

ESKİŞEHİR OSMANGAZİ ÜNİVERSİTESİ
EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
ÖZEL EĞİTİM ANABİLİM DALI
ÖZEL EĞİTİM BİLİM DALI
(ÖZEL EĞİTİM PROGRAMI)

**OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN BİREYLERİN
EBEVEYNLERİNİN ÇOCUKLARINA SUNULAN KANITA
DAYALI OLAN VE OLMAYAN UYGULAMALARA İLİŞKİN
DENEYİMLERİNİN İNCELENMESİ**

Sibel GÜMÜŞ

Yüksek Lisans Tezi

Danışman : Prof. Dr. Nevin GÜNER

Eskişehir, 2024



ESKİŞEHİR OSMANGAZİ ÜNİVERSİTESİ
EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
ÖZEL EĞİTİM ANABİLİM DALI
ÖZEL EĞİTİM BİLİM DALI

**OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN BİREYLERİN EBEVEYNLERİNİN
ÇOCUKLARINA SUNULAN KANITA DAYALI OLAN VE OLMAYAN
UYGULAMALARA İLİŞKİN DENEYİMLERİNİN İNCELENMESİ**

SİBEL GÜMÜŞ

Yüksek Lisans Tezi

Danışman: Prof. Dr. Nevin GÜNER

Eskişehir, 2024

ESKİŞEHİR OSMANGAZİ ÜNİVERSİTESİ
EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI

Sibel GÜMÜŞ tarafından hazırlanan “Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Ebeveynlerinin Çocuklarına Sunulan Kanıta Dayalı Olan ve Olmayan Uygulamalara İlişkin Deneyimlerinin İncelenmesi” başlıklı bu tez, 06/11/2024 tarihinde *Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Lisansüstü Eğitim ve Öğretim Yönetmeliği*’nin ilgili maddeleri uyarınca yapılan **Tez Savunma Sınavı** sonucunda **başarılı** bulunarak, jürimiz tarafından seçiniz ile Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Görevi

Unvanı Adı SOYADI

İmza

Jüri Başkanı : Doç. Dr. Derya GENÇ TOSUN

Danışman : Prof. Dr. Nevin GÜNER

Üye : Doç. Dr. Gizem YILDIZ

Prof. Dr. Mustafa Zafer BALBAĞ
Enstitü Müdürü

ETİK İLKE VE KURALLARA UYGUNLUK BEYANNAMESİ

Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Ebeveynlerinin Çocuklarına Sunulan Kanıta Dayalı Olan ve Olmayan Uygulamalara İlişkin Deneyimlerinin İncelenmesi başlıklı tezin bizzat tarafımda hazırlanan, özgün bir çalışma olduğunu; bu çalışmanın tüm aşamalarında (hazırlık, veri toplama, analiz, bilgilerin sunumu ve raporlaştırma vb.) bilimsel etik ilke ve kurallara uygun olarak hareket ettiğimi; bu çalışma kapsamında elde edilmeyen tüm veri, bilgi vb. için kaynak gösterdiğimi ve bu kaynaklara çalışmanın kaynakçasında yer verdiğimi; bu çalışmanın Eskişehir Osmangazi Üniversitesi tarafından kullanılan “Bilimsel İntihal Tespit Programı”yla tarandığını ve hiçbir “intihal içermediğini” beyan ederim. Herhangi bir zamanda, herhangi bir biçimde bu çalışmamla ilgili yukarıdaki beyanıma aykırı bir durumun saptanması halinde, ortaya çıkacak tüm ahlaki ve hukuki sonuçların sorumluluğunu kabul ettiğimi bildiririm.

12/12/2024

Sibel GÜMÜŞ

TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimim boyunca desteğini esirgemedi yanımda olan, umutsuzluğa kapıldığımda beni yapabileceğime inandıran, ne zaman arasam beni geri çevirmeyen değerli bölüm başkanım ve tez danışman hocam Prof. Dr. Nevin GÜNER'e teşekkür ederim.

Jüri üyeliğini kabul edip tezime değerli görüşlerini bildirerek katkı sağlayan Doç. Dr. Derya GENÇ TOSUN ve Doç. Dr. Gizem YILDIZ hocalarıma teşekkür ederim.

Görüşme sorularının oluşturulmasında kıymetli görüşlerini benimle paylaşan Doç. Dr. Gözde TOMRİS ve Dr. Öğr. Üyesi Ayşe TUNÇ PAFTALI'ya teşekkür ederim.

Araştırma sürecinde verilerin analizini yaparken zaman zaman bana fikir ve destek veren Arş. Gör. Abdulkadir KOCAOĞLU'na ve tüm tez süreci boyunca manevi desteğini hiç eksik etmeyen çalışma arkadaşım Özlem KAHRAMAN'a teşekkür ederim.

Uygulama sürecinde gerçekleştirdiğimiz görüşmelerde bana evlerini açan, samimi ve açık bir şekilde sorularımı cevaplayan katılımcı ebeveynlere teşekkür ederim.

Beni yetiştiren ve bana inanan, bu günlere gelmeme vesile olan sevgili anneciğim Meryem ÖZTÜRK ve babacığım Burak ÖZTÜRK'e şükranlarımı sunarım. Hayatıma girdiği günden itibaren yaşamımı kolaylaştıran, bana biz olmayı öğretti, yüzümden gülümsemeleri eksik etmeyen hayat arkadaşım İsmail GÜMÜŞ'e ve doğumları ile benim başka bir yönüm olan anneliği tattıran, hayatta duruşumu güçlendiren canım kızlarım Zehra GÜMÜŞ ve Serra GÜMÜŞ'e destekleri için sonsuz teşekkür ederim.

Sevgi ve Saygılarımla
Sibel GÜMÜŞ

İçindekiler

Teşekkür.....	i
İçindekiler.....	ii
Tablolar Dizini.....	v
Şekiller Dizini	vi
Simgeler ve Kısaltmalar Dizini.....	vii
Özet.....	1
Abstract.....	3
BİRİNCİ BÖLÜM.....	5
1. Giriş.....	5
1.1. Problem Durumu	5
1.2. Araştırmanın Amacı.....	7
1.3. Araştırmanın Önemi	11
1.4. Varsayımlar/Sayıtlar.....	13
1.5. Sınırlılıklar.....	14
İKİNCİ BÖLÜM.....	15
2. Kavramsal/Kuramsal Çerçeve.....	15
2.1. Otizm Spektrum Bozukluğu.....	15
2.1.1. Otizm Spektrum Bozukluğunun Sınıflandırılması	16
2.1.2. Otizm Spektrum Bozukluğunun Nedenleri.....	17
2.1.3. Otizm Spektrum Bozukluğunun Belirtileri ve Yaygınlık Oranları	18
2.1.4. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Özellikleri ve Eğitimleri.....	20
2.2. Kanıta Dayalı Uygulama	23
2.2.1. Kanıta Dayalı Uygulama Nedir?	23
2.2.2. Kanıta Dayalı Uygulamaların Gelişimi ve Önemi	23
2.2.3. OSB'li Bireylerin Eğitiminde Kullanılan Kanıta Dayalı Uygulamalar.....	32
2.2.4. OSB'li Bireylerin Eğitiminde Kullanılan Kanıta Dayalı Olmayan Uygulamalar.....	39
2.3. İlgili Araştırmalar.....	41
ÜÇÜNCÜ BÖLÜM.....	47
3. Yöntem.....	47
3.1. Araştırma Deseni	47
3.2. Evren ve Örneklem/Çalışma Grubu.....	47
3.2.1. Çalışmanın Katılımcıları.....	47

3.2.2. Çalışmanın Araştırmacıları.....	49
3.3. Veri Toplama Araçları.....	50
3.4. Verilerin Toplanması.....	52
3.4.1. Gözlemlerin Gerçekleştirilmesi.....	52
3.4.2. Araştırmacı Günlüğü.....	53
3.4.3. Görüşmelerin Gerçekleştirilmesi.....	53
3.5. Verilerin Analizi.....	54
3.6. Geçerlik ve Güvenirlik.....	55
DÖRDÜNCÜ BÖLÜM.....	60
4.Bulgular.....	60
4.1.Tanılama Süreci.....	62
4.1.1. Fark Etme ve Başvuru.....	62
4.1.1.1. Fark Etmeyi Sağlayan İlk Belirtiler.....	62
4.1.1.2. Değerlendirme İçin İlk Başvurular.....	64
4.1.2. Tanılama.....	65
4.1.2.1. İlk Tanı.....	65
4.1.2.2. Tanıya Yönelik Tepkiler.....	66
4.2. Uygulama Süreci.....	68
4.2.1. Başvurulan Uygulamalar.....	68
4.2.1.1. Özel Eğitim.....	69
4.2.1.2. Özel Kurumlarda Yapılan Çeşitli Uygulamalar.....	71
4.2.1.3. Sağlık Sektöründe Çalışanlar Tarafından Yapılan Uygulamalar.....	73
4.2.1.4. Hayvan Terapileri.....	77
4.2.1.5. Kurslar.....	77
4.2.1.6. İnanca Dayalı Uygulamalar.....	78
4.2.2. Uygulama Seçmenin Dayanakları.....	81
4.2.2.1. Seçilen Uygulamaların Gerekçeleri.....	81
4.2.2.2. Ailelerin Uygulamacılardan Beklentileri.....	84
4.2.2.3. Uygulamalarla İlgili Bilgi Edinme Yolları.....	86
4.3. Uygulamalarla İlgili Düşünceler.....	90
4.3.1. Kanıta Dayalı Olduğu Düşünülen Uygulamalar.....	91

4.3.1.1. Kanıta Dayalı Olanlar.....	91
4.3.1.2. İçeriği Konusunda Bilgi Verilmemiş Olanlar.....	93
4.3.1.3. Kanıta Dayalı Olmayanlar.....	95
4.3.2. Uygulamalarla İlgili Bugünkü Düşünceler.....	96
4.3.2.1. Yeniden Başvurulacak Eğitim Uygulamalar.....	99
4.3.2.2. Yeniden Başvurulacak Eğitim Dışı Uygulamalar.....	99
4.3.2.3. Yeniden Başvurulmayacak Uygulamalar.....	101
4.4. Uygulamaların Etkileri.....	102
4.4.1. Uygulamaların Aile Yaşamına Etkileri.....	102
4.4.1.1. Aile Yaşamına Olumlu Etkiler.....	103
4.4.1.2. Aile Yaşamına Olumsuz Etkiler.....	104
4.4.2. Uygulamaların Çocuğa Etkileri.....	106
4.4.2.1. Çocuğa Olumlu Etkiler.....	107
4.4.2.2. Çocuğa Olumsuz Etkiler.....	112
4.5. Öneriler.....	113
4.5.1. Profesyonel Olmayan Kişilere Öneriler.....	114
4.5.1.1. Velilere Öneriler.....	114
4.5.1.2. Sosyal Çevreye Öneriler.....	117
4.5.2. Profesyonellere Öneriler.....	118
4.5.2.1. Özel Eğitim Öğretmenlerine Öneriler.....	118
4.5.2.2. Diğer Uygulamacılara Öneriler.....	120
4.5.2.3. Yetkililere Öneriler.....	122
4.6. Pilot Görüşme Bulguları.....	124
BEŞİNCİ BÖLÜM	131
5.Tartışma, Sonuç ve Öneriler.....	131
5.1. Tartışma.....	131
5.1.1. OSB'li Bireylerin Ebeveynlerinin Fark Etme, Tanı ve Kabul Sürecine İlişkin Deneyimleri.....	131
5.1.2. OSB'li Bireylerin Ebeveynlerinin Çocukları İçin Başvurdıkları Uygulamalara İlişkin Deneyimleri ve Düşünceleri.....	133

5.1.3. OSB'li Bireylerin Ebeveynlerinin Deneyimleri Doğrultusunda

Önerileri.....	147
5.2. Sonuçlar.....	150
5.3. Öneriler.....	152

KAYNAKÇA.....	153
EKLER.....	169
Ek 1: Çalışma Takvimi.....	169
Ek 2: Araştırma Gönüllü Katılımcı Onam Formu.....	170
Ek 3: Demografik Bilgi Formu.....	171
Ek 4: Yarı Yapılandırılmış Görüşme Soruları.....	172
Ek 5: Temalar ve Kodlar.....	174
ÖZGEÇMİŞ.....	181

TABLÖLAR DİZİNİ

Sayfa

Tablo 2.1. NAC’a Göre OSB’li Çocuklarda Kullanılan Uygulamaların Ölçütleri ve Sınıflandırılması.....	26
Tablo 2.2. NAC 2015’e Göre OSB’li Çocuklarda Kullanılan Uygulamalar.....	27
Tablo 2.3. NPDC’ ye Göre Kanıta Dayalı Uygulamalar.....	29
Tablo 2.4. NCAEP (2020)’e Göre Kanıta Dayalı Uygulamalar.....	30
Tablo 3.1 Katılımcıların Demografik Özellikleri.....	49
Tablo 3.2 Görüşmelere İlişkin Bilgiler	54
Tablo 3.3. Kodlayıcılar Arası Güvenirlik Sonuçları.....	57
Tablo 4.1. Ailelerin Çocuklarında OSB Olduğunu Fark Etmelerini Sağlayan İlk Belirtiler.....	63
Tablo 4.2. Değerlendirme İçin İlk Başvurulan Kişi ya da Kurumlar.....	64
Tablo 4.3. OSB’li Çocuklara Değerlendirmeden Sonra İlk Tanı	65
Tablo 4.4. Ebeveynlerin Otizm Tanısına Yönelik Tepkileri.....	67
Tablo 4.5. Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Olan Bireylerin Ebeveynlerinin Başvurduğu Özel Eğitim Uygulamaları.....	70
Tablo 4.6. Özel Kurumlarda Yapılan Çeşitli Uygulamalar.....	71
Tablo 4.7. Sağlık Sektöründe Çalışanlar Tarafından Yapılan Uygulamalar.....	73
Tablo 4.8. OSB’li Bireylerin Ebeveynlerinin Başvurduğu Hayvan Terapileri.....	77
Tablo 4.9. OSB’li Bireylerin Ebeveynlerinin Başvurduğu Kurslar	78
Tablo 4.10. OSB’li Bireylerin Ebeveynlerinin Başvurduğu İnanca Dayalı Uygulamalar.....	78
Tablo 4.11. Seçilen Uygulamaların Gerekçeleri	82
Tablo 4.12. Ailelerin Uygulamacılardan Beklentileri.....	85
Tablo 4.13. Uygulamalarla İlgili Bilgi Edinme Yolları.....	87
Tablo 4.14. Kanıta Dayalı Olduğu Düşünülen Uygulamalardan Kanıta Dayalı Olanlar.....	91
Tablo 4.15. Kanıta Dayalı Olduğunu Düşünülen Uygulamalardan İçeriği Konusunda Bilgi Verilmemiş Olanlar.....	93

Tablo 4.16. Kanıta Dayalı Olduğu Düşünülen Uygulamalardan Kanıta Dayalı Olmayanlar.....	94
Tablo 4.17. Ebeveynlerin Yeniden Başvuracağı Eğitim Uygulamaları.....	101
Tablo 4.18. Ebeveynlerin Yeniden Başvuracağı Eğitim Dışı Uygulamalar.....	102
Tablo 4.19. Ebeveynlerin Yeniden Başvurmayacağı Uygulamalar.....	104
Tablo 4.20. Uygulamaların Aile Yaşamına Olumlu Etkileri.....	105
Tablo 4.21. Uygulamaların Aile Yaşamına Olumsuz Etkileri.....	104
Tablo 4.22. Uygulamaların Çocuğa Olumlu Etkileri.....	108
Tablo 4.23. Uygulamaların Çocuğa Olumsuz Etkileri.....	113
Tablo 4.24. OSB’li Çocuğu Olan Ebeveynlerin Diğer Velilere Önerileri.....	115
Tablo 4.25. OSB’li Çocuğu Olan Ebeveynlerin Sosyal Çevreye Önerileri.....	116
Tablo 4.26. OSB’li Çocuğu Olan Ebeveynlerin Özel Eğitim Öğretmenlerine Önerileri.....	118
Tablo 4.27. OSB’li Çocuğu Olan Ebeveynlerin Kanıta Dayalı Olmayan Uygulamalar Yapanlara Önerileri.....	121
Tablo 4.28. OSB’li Çocuğu Olan Ebeveynlerin Yetkililere Önerileri.....	123

ŞEKİLLER DİZİNİ

Sayfa

Şekil 3.1. Nitel Araştırmada Tümevarım Analizi Basamakları.....	54
Şekil 4.1. İçerik Analizi Sonucunda Elde Edilen Temalar, Kategoriler ve Alt Kategoriler	61
Şekil 4.2. Tanılama Süreci Alt Temaları.....	62
Şekil 4.3. Fark etme ve başvuru alt kategorileri.....	62
Şekil 4.4. Tanılama Alt Kategorileri	65
Şekil 4.5. Uygulama Süreci Alt Kategorileri.....	68
Şekil 4.6. Başvurulan Uygulamalar Alt Kategorileri ve Kodlar.....	69
Şekil 4.7. Uygulama Seçmenin Dayanakları Alt Kategorileri.....	81
Şekil.4.8. Uygulamalarla İlgili Düşünceler.....	90
Şekil 4.9. Kanıta Dayalı Olduğu Düşünülen Uygulamalar Alt Temaları.....	91
Şekil 4.10. Uygulamalarla İlgili Bugünkü Düşünceler Alt Kategorileri.....	97
Şekil.4.11. Uygulamaların Etkileri.....	103
Şekil 4.12. Uygulamaların Aile Yaşamına Etkileri Alt Kategorileri.....	104
Şekil 4.13. Uygulamaların Çocuğa Etkileri Alt Kategorileri.....	108
Şekil 4.14. Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Olan Bireylerin Ebeveynlerinin Önerileri.....	115
Şekil 4.15. Profesyonel Olmayan Kişilere Öneriler.....	115
Şekil.4.16. Profesyonellere Öneriler.....	118

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

CDC:	Amerika Birleşik Devletleri Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi (Centers for Disease Control)
CTM:	Kapsamlı Uygulama Modelleri (Comprehensive Treatment Models)
DSM-V:	Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı, Beşinci Baskı (The Diagnostic and Statistical Manuel of Mental Disorders)
NAC:	Amerikan Ulusal Otizm Merkezi (National Autism Center)
NCAEP:	Amerikan Ulusal Otizm Kanıt ve Uygulama Takas Odası (National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice)
NCSS:	Amerikan Ulusal Araştırma Konseyi
NPDC:	Amerikan Ulusal Mesleki Gelişim Merkezi The National Professional Development Center On Autism Spectrum Disorders)
OSB:	Otizm Spektrum Bozukluğu
UDA/ABA:	Uygulamalı Davranış Analizi (Applied Behavior Analysis)

Özet

Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Ebeveynlerinin Çocuklarına Sunulan Kanıta Dayalı Olan ve Olmayan Uygulamalara İlişkin Deneyimlerinin İncelenmesi

Sibel GÜMÜŞ

Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü

Özel Eğitim Anabilim Dalı

Danışman: Prof. Dr. Nevin GÜNER

2024

Amaç: Araştırmanın amacı, OSB olan bireylerin ebeveynlerinin çocuklarına sunulan kanıta dayalı olan ve olmayan uygulamalara ilişkin deneyimlerinin incelenmesidir. Bu doğrultuda katılımcılara tanı sürecinden itibaren OSB’li çocukları için başvurdukları tüm uygulamalar sorularak, katılımcıların bu uygulamaların kanıta dayalı olup olmadığına ilişkin düşünceleri, başvurdukları uygulamaların yaşamlarına etkileri, uygulamalarla ilgili bilgi edinme yolları ve uygulama sürecinde karşılaştıkları zorluklar gibi konular hakkında veri toplanması amaçlanmıştır.

Yöntem: Araştırmada nitel araştırma yöntemi desenlerinden durum çalışması kullanılmıştır. Çalışmanın katılımcıları, olasılıklı olmayan amaçlı örneklem tekniği ile belirlenmiş olup, biri Ankara’da biri Eskişehir’de ikamet eden iki kişi ile pilot görüşme yapılmış ve dokuz katılımcı ile çalışılmıştır. Araştırmada yarı yapılandırılmış görüşme, gözlem ve araştırmacı günlüğü birlikte kullanılmış ve böylece katılımcılardan kapsamlı veri toplanması hedeflenmiştir.

Bulgular: Verilerin analizi ile 176 kod elde edilerek kodların birleştirilmesi yoluyla 38 kategori ve 5 temaya ulaşılmıştır. Elde edilen 5 tema; tanılama süreci, uygulama süreci, uygulamalarla ilgili düşünceler, uygulamaların etkileri ve öneriler şeklindedir. Katılımcı ebeveynlerin müdahale edenlerden beklentilerinin; çocuklarının problem davranışlarının yok olması, iletişim becerilerinin desteklenmesi ve gelişmesi yönünde olduğu belirlenmiştir. Katılımcıların çocukları için başvurdukları kanıta dayalı olan uygulamalar hakkında bilgi edinme yollarının; üniversitelerdeki öğretim elemanları, makaleler, özel eğitim öğretmenleri olduğu bulguları elde edilmiştir. Kanıta dayalı

olmayan uygulamalar hakkında bilgi edinme yollarının ise; sosyal medya kanalları, TV programları ve diğer aileler olduğu da araştırma bulguları arasındadır.

Sonuç ve Öneriler: OSB olan bireylerin ebeveynlerinin kanıta dayalı olan ve olmayan uygulamalar hakkında yeterince bilgi sahibi olmadıkları, OSB'li çocukları için uygun ve doğru uygulamaları seçmek için yönlendirilmeye ihtiyaç duydukları, bu doğrultuda özellikle erken dönemde doğru kişiler ya da kurumlarca eğitsel süreç hakkında bilgilendirilmelerinin gerektiği sonucuna ulaşılmıştır. OSB olan bireylerin ebeveynlerine kanıta dayalı olan ve olmayan uygulamalara dair bilgilendirme çalışmaları yapılmalıdır. Yetkililer tarafından basın-yayın organları ve sosyal medyanın denetimi sağlanarak ebeveynlerin OSB'ye yönelik uygulamalar hakkında yanlış yönlendirilmelerinin önüne geçilmelidir.

Anahtar kelimeler: Otizm spektrum bozukluğu (OSB), ebeveyn deneyimleri, kanıta dayalı uygulamalar, kanıta dayalı olmayan uygulamalar

Abstract

Investigation of The Experience of The Parents of Individuals with Autism Spectrum Disorder Regarding Evidence-Based and Non-Evidence-Based Practices Implemented with Their Children

Sibel GÜMÜŞ

Eskişehir Osmangazi University Institute of Educational Sciences

Department of Special Education

Advisor: Prof. Dr. Nevin GÜNER

2024

Purpose: The purpose of the study was to examine the experiences of parents of individuals with ASD regarding evidence-based and non-evidence-based practices implemented with their children. In this context, participants were asked about all practices they have used for their children with ASD since the diagnosis process, and data was collected on topics such as the participants' thoughts on whether these practices were evidence-based, the effects of the practices they used on their lives, the ways they obtained information about the practices, and the difficulties they encountered during the implementation process.

Method: In the study, a case study, one of the qualitative research methods, was used. The participants of the study were determined by non-probability purposeful sampling technique, and a pilot interview was conducted with two people, one residing in Ankara and the other in Eskişehir, and nine participants were studied. In the study, semi-structured interviews, observations and researcher diaries were used together, and thus, it was aimed to collect comprehensive data from the participants.

Results: Data analysis yielded 176 codes and by combining the codes, 38 categories and 5 themes were reached. The 5 themes obtained were; diagnosis process, implementation process, thoughts about the practices, effects of the practices and suggestions. It was determined that the expectations of the participant parents from the interveners were; elimination of their children's problem behaviors, support and development of their communication skills. It was found that the ways the participants obtained information about the evidence-based practices they applied for their children were; university instructors, articles, special education teachers. The research findings

also indicated that the ways they obtained information about the practices that were not evidence-based were; social media channels, TV programs and other families.

Conclusion and Suggestions: It has been concluded that parents of individuals with ASD do not have sufficient knowledge about evidence-based and non-evidence-based practices, that they need to be guided in order to choose appropriate and correct practices for their children with ASD, and that they should be informed about the educational process, especially at an early age, by the right people or institutions. Information activities should be carried out for parents of individuals with ASD about evidence-based and non-evidence-based practices. Authorities should ensure that press and media outlets and social media are not misled about practices targeting ASD.

Keywords: Autism spectrum disorder (ASD), parent experiences, evidence-based practices, non-evidence-based practices

BİRİNCİ BÖLÜM

1. Giriş

1.1. Problem Durumu

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) çok sayıda geni kapsayan karmaşık bir genetik bozukluk olarak ifade edilmektedir (Kırcaali-İftar, 2012). Ayrıca OSB sosyal iletişimde eksikliklerin, sınırlı, tekrarlayıcı ilgi ve davranışların varlığını kapsayan bir nörogelişimsel bozukluk olarak tanımlanmaktadır (Hirota ve King, 2023). OSB, yaşamın erken yıllarında çoğunlukla sosyal-iletişim becerilerindeki güçlüklerle belirti göstermektedir (Lord vd., 2020). Bu belirtiler öncelikli olarak sosyal ve duygusal alanlarda yetersizlikler, sözel ve sözel olmayan davranışlarda sınırlılıklar, akranlarla ilişki kurmada yaşanan zorluklar ve gelişim düzeyine uygun oyun becerilerini gerçekleştirememesi olarak ortaya çıkmaktadır (Hirota ve King, 2023). Sosyal-iletişim becerilerinde gözlemlenen bu belirtilere sınırlı, tekrarlayıcı davranışlar eşlik edebilmektedir. Bu davranışlara örnek olarak farklı ilgi alanlarına takıntı boyutunda sahip olmak (örneğin, bloklarla hep aynı şekilleri yapmak), işlevsel olmayan takıntılı rutinler (örneğin, hep aynı kıyafeti giymek), kendini uyaran ve tekrarlayan hareketler yapmak (örneğin, elinde tuttuğu nesneyi sürekli sallamak) verilebilmektedir (Güleç-Aslan, 2017). Farklılık gösteren bu davranışların erken çocukluk döneminden itibaren ortaya çıkabileceği belirtilmektedir (Wong vd., 2014).

OSB'nin yaygınlığının 2010'da 68 çocukta bir iken 2018'de 59'da bire yükselmesi (Hirota ve King, 2023) ve 2023 yılında Amerika'da sekiz yaşındaki çocukların 36'da birinin OSB olduğunun açıklanması OSB'li bireylerin sayılarının gün geçtikçe arttığı gerçeğini yansıtmaktadır (Autism and Developmental Disabilities [ADDM] Network, 2023). Yaygınlık oranı oldukça yüksek olan otizm spektrum bozukluğunda, tanılanmış olmasa da belirti gösteren bireylerde mümkün olan en erken dönemde eğitime başlanması gerekmektedir (Bryson vd., 2003; Motavalli Mukaddes, 2013; Güleç-Aslan, 2017; Tohum Otizm Vakfı, 2017). OSB'den etkilenen bireylere ve yakınlarına, erken dönemden itibaren hizmet vermek amacıyla gerçekleştirilen uygulamalardaki çeşitlilik de OSB'nin yaygınlık oranının artması ile paralel olarak artış gösterme eğilimindedir. Uygulamalardaki bu çeşitlilik, doğru ve etkili uygulamanın kullanımına erişim aşamasında OSB'li bireylerin ve ailelerinin güçlük yaşamasına neden

olabilmektedir (Tekin-İftar, 2018). Bu nedenle bilimsel arařtırmaların bulgularına dayalı olarak etkili olduđu kanıtlarla ortaya konulan uygulamaların belirlenmesi ve bu uygulamaların kullanımının yaygınlařtırılması önemlidir. Kanıta dayalı olarak adlandırılan bu uygulamalar, vadettiđi sonuçlar hakemli dergilerde yayımlanmış yüksek kaliteli ve yeterli sayıda deneysel arařtırmanın bulgularına dayanan, öğrenciler üzerindeki olumlu etkileri kanıtlanmış uygulamalar olarak tanımlanmaktadır (Cook ve Cook, 2011, s. 71; Kırcaali-İftar, 2007; NAC, 2009, s.34).

OSB’li bireyler için etkililiđi kanıtlanmış uygulamaların belirlenmesinde çeřitli Amerikan kuruluřlarının yapmış olduđu çalışmalar söz konusudur. Bu kuruluřlardan biri olan Ulusal Otizm Merkezi (National Autism Center, [NAC]) çalışmalar yapmış ve bunu iki ařamada yayımlamıştır. Birinci ařamada deneysel uygulama arařtırmalarının ilk yıllarından yani 1957’lerden 2007 yılına, ikinci ařamada ise 2007’den 2012 yılına kadar yapılmış olan çalışmalar dahil edilerek OSB’li çocuklar ve gençler için kanıta dayalı olan 14 kapsamlı uygulama açıklamıştır (Hume vd., 2021). Bunlar; davranışsal uygulamalar, biliřsel davranışsal uygulamalar, öykü temelli öğretim, sosyal beceri öğretimi, kendini yönetme, replik öğretimi, etkinlik çizelgeleri, temel tepki öğretimi, akran eğitimi paketi, aile eğitimi paketi, dođal öğretim stratejileri, model olma, dil öğretimi ve küçük çocuklara yönelik kapsamlı davranışsal uygulamalar olarak ifade edilmiştir (NAC, 2009). NAC’ın bu uygulamaları tanımlamasındaki amaç, ailelerin karřılařtıkları zorluklara yönelik çözüm üretebilmelerinde yol gösterici olmak ve uygulayıcılar için eğitim modelleri sunmaktır. Kanıta dayalı olan bu uygulamaların varlıđı, OSB’li bireylerin gelişimlerini destekleyecek uygun uygulama seđimi konusunda ebeveynlerin ve eğitimcilerin karmařa yařamalarının önüne geçmeyi hedeflemektedir (NAC, 2009). Yine arařtırmacılar OSB hakkında Ulusal Mesleki Geliřim Merkezi (National Professional Development Center, [NPDC]) ile çalışmalar yaparak, kanıta dayalı uygulamaları belirlemek için kriterler oluřturmuş ve bu kriterleri karřılayan, yeterli kanıta sahip uygulama programlarını belirlemişlerdir (Odom vd., 2010). Bu kapsamda NPDC farklı zamanlarda olmak üzere iki rapor yayımlamıştır. Birinci raporda 1997-2007 yılları arasında yayımlanan arařtırmalara yer vermiş ve 2012 yılında yayımlandıđında 0-22 yař arasında OSB olan bireylere sunulan öğretim uygulamalarının bilimsel dayanakları hakkında 24 bilimsel-dayanaklı kapsamlı uygulamayı açıklamıştır. Daha sonra 1990-2011 yıllarını kapsayan bilimsel arařtırmaları inceleyen ikinci raporunu oluřturmuştur. İkinci raporda ise 27 kapsamlı uygulama OSB olan bireyler için bilimsel dayanaklı uygulama olarak sınıflandırılırken, 24 uygulama bilimsel-dayanaklı olmayan ancak etkili olduđunu

gösteren araştırma bulgularına sahip uygulamalar olarak sınıflandırılmıştır. Otizm Kanıtı ve Uygulamasında Ulusal Organizasyon (National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice [NCAEP])’un 2021 yılında yayımlanan raporu ise en güncel rapordur. Bu raporda 1990-2017 yılları arasında bilimsel hakemli dergilerde yayımlanmış öğretim ve davranış yönetimi ile ilgili araştırmalara ulaşılarak bu araştırmaların ekibin belirlediği kriterlere göre değerlendirilmesi sonucu oluşturulmuş 28 kanıta dayalı kapsamlı uygulama raporlanmıştır (Hume vd., 2021; Tekin-İftar vd., 2023). Özetle yurt dışında ve özellikle ABD’de OSB için kanıta dayalı uygulamaları belirlemek amacıyla çeşitli çabaların olduğu görülmektedir. Ancak yukarıda bahsedilen NPDC, NAC gibi kurumsal anlamda aileleri ve eğitimcileri kanıta dayalı uygulamaları kullanmaya teşvik eden ve destekleyen kuruluşlar ülkemizde henüz oluşum göstermemiştir. Yine de Tohum Otizm Vakfı’nın talebi doğrultusunda ve araştırmacılar tarafından oluşturulmuş bir eğitim portalı mevcuttur. Ancak portalın sadece eğitim programlarına özgü içeriklerden oluşmadığı, genel olarak otizme dair birçok konuyu kapsadığı ve yaygınlaştırma amacıyla oluşturulduğu görülmektedir (Tekin-İftar vd., 2023).

Erken müdahalenin ve müdahale sürecinde kanıta dayalı uygulamalardan yararlanmanın önemi alanyazında vurgulanmaktadır. Erken müdahale için kanıta dayalı bilgi gereksinimi gün geçtikçe artmaktadır (Landa, 2018). Kanıta dayalı uygulamaların, özellikle de erken başlanıldığında, OSB'nin temel belirtilerini ve eşlik eden problemleri azaltabileceği belirtilmiştir (Will vd., 2018). Ancak OSB’li bireyler için uygulama boyutunda kanıta dayalı olan uygulamaların dışında bilimsel olarak sınanmamış ya da yeterli kanıta sahip olmayan alternatif uygulamaların da tercih edildiği bilinmektedir. Özellikle son yıllarda, ebeveynlerin çocukları için bütüncül ya da biyomedikal yaklaşım gerekçesi ile önerilen ilaçlar, etkililiği kanıtlanmamış takviyeler, “şelasyon” ve “hiperbarik oksijen” gibi kanıta dayalı olmayan tedavi yöntemlerine başvurdukları bilinmektedir. Bu tür kanıta dayalı olmayan uygulamaların ailelerde ekonomik ve psikolojik kayıplara yol açabileceği, çocuklarda da ciddi sağlık problemlerine neden olabileceği vurgulanmaktadır (Kadak ve Meral, 2019).

1.2. Araştırmanın Amacı

OSB’li bireyler gelişimsel ve davranışsal birçok farklı problemle birlikte sosyal çevreyle etkileşimlerinde sınırlılıklar yaşamakta ve bundan kaynaklı zaman zaman akranları ya da diğer kişiler tarafından dışlanmaktadır. Son dönemlerde, OSB’li bireylerin yaşadığı çeşitli problemlerin en aza indirilmesinde kanıta dayalı uygulamaların katkı

sağladığı belirtilmektedir (Atalay ve Karadağ, 2011). Alanyazında, OSB’li bireylerin, gelişimsel gereksinimlerinin giderilmesi ve gelişimleri üzerindeki olumsuz etkilerin azaltılması için en etkili yollardan birinin kanıta dayalı uygulamalar olduğu vurgulanmaktadır (Rakap, Birkan ve Kalkan, 2017). Kanıta dayalı uygulamalar, vadettiği sonuçlar hakemli dergilerde yayımlanmış yüksek kaliteli ve yeterli sayıda deneysel araştırmanın bulgularına dayanan, öğrenciler üzerindeki olumlu etkileri kanıtlanmış uygulamalar olarak tanımlanmaktadır (Cook, BG ve Cook, SC, 2011, s. 71; Kırcaali-İftar, 2007; NAC, 2009, s.34). Eğitim tarihi boyunca yapılan çalışmalarda, eğitim ve öğretim uygulamalarının belirlenmesine kanıta dayalı uygulamalardan daha çok ideolojiler ve siyasi etmenlerle karar verilmiş, ancak bu durum son yıllarda değişiklik göstermeye başlamıştır. Bu değişiklik, uygulamaların belirlenmesinde kanıta dayalı politika için gerekli araştırma sentezlerinin yapılması üzerine çalışmalar yapılması ile başlamıştır. Eğitim alanları içerisinde yer alan özel eğitimde de kanıta dayalı uygulamaların 2000’li yılların başından itibaren uzmanlar tarafından ilgi gören konuların başında olduğu ifade edilmektedir (Tekin-İftar vd., 2023). Özel eğitim kapsamında OSB olan bireylerin gereksinimlerine yönelik olarak planlanan eğitimlerde de kanıta dayalı uygulamaların sıklıkla kullanılmasına duyulan gereksinim gün geçtikçe artmaktadır. Kanıta dayalı uygulamaların OSB’li çocuklar üzerindeki olumlu etkileri, dünyanın birçok bölgesinde kanıta dayalı uygulamaların ulaşılabilir olması için çeşitli çalışmalar yapılmasına zemin oluşturmaktadır (Larraceleta vd., 2022).

Alanyazına bakıldığında kanıta dayalı olarak gösterilen uygulamaların OSB’li bireyler üzerindeki etkilerinin sınanmaya devam edildiği (Zagona ve Mastergeorge, 2018; Boudreau vd., 2019; Öncül ve Gobadze, 2022; Sani-Bozkurt, 2016; Talas ve Kurt, 2019; Mengi ve Alpdoğan, 2021) görülmektedir. Tüm bu araştırmalar OSB’de kanıta dayalı olan uygulamaların kullanılmasının OSB’li bireylerin gelişimlerine katkı sağladığını göstermektedir. Bu doğrultuda OSB’li bireylerin eğitim ve öğretim süreçlerinde kanıta dayalı uygulamaların kullanımının yaygınlaştırılması gerekliliği ortaya çıkmaktadır.

Yukarıda belirtildiği üzere kanıta dayalı olan uygulamaların kullanılması ve yaygınlaştırılması için yapılan çalışmalara karşın, uygulama boyutunda sözde bilim uygulamalarının (Travers, 2017), bilimsel dayanağı olmayan etkisiz uygulamaların (Cook ve Odom, 2013) ve hatta bilim karşıtı olan uygulamaların (Reed vd., 2017) varlığı söz konusudur (Tekin-İftar vd., 2023). Sözde bilim uygulamalarının ortaya çıkardığı etkilerin güçlü bilimsel araştırma bulgularıyla ifade edilmediği, çoğunlukla etkililiği olmayan ya da yan etkileri olan uygulamalar olarak açıklandığı görülmektedir (Tekin-

İftar, 2018). Travers (2017), herhangi bir yan etkisi olmaması durumunda zarar vermeyeceği düşüncesinin sözde bilim uygulamalarının masum olarak algılanmasına neden olduğunu ve etkililiği kanıtlanmamış olsa da bu uygulamalara başvurma durumunun arttığını belirtmektedir.

Son yıllarda OSB'nin hızla artmasıyla birlikte nedeninin tam olarak belirlenememiş olması ve ebeveynlerin uzun süreli eğitim uygulamalarına devam etmekte zorlanmaları, kanıta dayalı olan uygulamalardan uzaklaşarak alternatif yollara yönelmelerine neden olmaktadır (Lindy vd., 2018; Shepherd vd., 2018). OSB'li bireylerin ebeveynlerinin bu şekilde başvurduğu çeşitli tamamlayıcı ve destekleyici (TAT) uygulamalar bulunmakta ancak bu uygulamaların etkililiği konusunda kanıtların yetersiz olduğu belirtilmektedir (Whitehouse, 2013). OSB'li bireylerde çoğunlukla dikkat eksikliği, uyku bozukluğu, mide-bağırsak problemleri, iletişimsel ve duysal problemler için bu uygulamalara başvurulduğu görülmektedir (Shuai vd., 2020). OSB'de yaygın olarak kullanılan tamamlayıcı ve alternatif tıp uygulamaları özel diyetler, besin takviyeleri, probiyotikler, şifalı bitkiler, masaj terapileri, şelasyon, hiperbarik oksijen tedavisi ve çeşitli spiritüel uygulamalar şeklindedir (Hangül ve Tufan, 2022). Ayrıca biyolojik uygulamaların (diyet, vitamin- mineral desteği vb.), biyolojik olmayan (müzik terapisi, hayvan terapileri vb.) uygulamalara göre daha fazla tercih edildiği belirtilmektedir. Mevcut araştırmaların da daha çok biyolojik uygulamalara yönelik olduğu ifade edilmektedir (Höfer vd., 2017). Diyetlerin en çok tercih edilen biyolojik uygulamalar olmasının yanı sıra çoğunlukla glüten-kazein diyetinin uygulandığı ifade edilmektedir (DeFlippis, 2018). Diyet uygulamaları ile ilgili olan araştırmalara bakıldığında Elder vd. (2006), 12 hafta süren çalışmalarında, glüten ve kazeinden yoksun bırakılan çocukların otizm değerlendirme ölçeği sonuçlarında anlamlı bir farklılık olmadığını ancak çocukların ebeveynlerinin bu durumun aksini iddia ederek çocuklarında gelişme olduğuna inandıklarını ortaya koymuştur. Yine Hyman vd. (2016) yaptıkları araştırmada glüten ve kazein içeren besin yüklemelerinin otizm belirtileri ve davranış problemleri üzerinde herhangi bir etkisinin olmadığı bulgusuna ulaşmışlardır. Mevcut kanıtların glüten-kazein diyetinin otizmde kullanımını desteklemediği açıkça görülmektedir (DeFlippis, 2018). Yakın zamanda yapılan bir meta-analiz çalışması, vitamin takviyelerinin (Omega 3 ve 6) OSB'li bireylerin genel iyilik halinde çok az ilerleme sağladığı ancak hareketlilik, stereotip hareketler, dil ve sosyal gelişiminde anlamlı bir etkisinin olmadığı sonucunu vermiştir (de Andrade Wobido vd., 2021). OSB'li bireylere uygulanan bir diğer biyolojik uygulama olan hiperbarik oksijen

tedavisinin otizmde etkili olduğunu gösteren kanıtların çelişkili olduğu ve hatta uygulanan yüksek basıncın, vücuda etki eden basıncın değişmesine bağlı olarak ortaya çıkan birtakım rahatsızlıklara (barotravmalara) yol açabileceği belirtilmektedir (Sampanvthavivat ve ark. 2012). Şelasyon tedavisinin OSB’de kullanımıyla ilgili randomize kontrollü çalışmaların bulunmadığı belirtilmektedir (Hangül ve Tufan, 2022). Mevcut çalışmaların ise bilimsel açıdan sorunlu ve çelişkili sonuçları olduğu ifade edilmektedir (Davis ve ark. 2013). Şelasyon tedavisi sonucunda ani kalp durmasının olduğu vakaların varlığı bilinmektedir (Brown ve ark. 2006). Ayrıca, Amerikan Gıda ve İlaç Dairesi (U.S. Food and Drug Administration, FDA 2021) ebeveynlere, şelasyon tedavisi ve hiperbarik oksijen terapisinin OSB’de kullanımı ile ilgili yanlış ve yanıltıcı yönlendirmelere karşı dikkatli olmaları konusunda uyarı niteliğinde olan bir bildiri yayımlamıştır. Biyolojik olmayan alternatif tedavi uygulamalarından hayvan terapileri ile ilgili yapılan çalışmalarda, at destekli (hippoterapi) terapinin çocuğun sosyalleşmesine katkı sağladığını bildiren çalışmalar olmasının yanı sıra son dönemde yapılan bir meta-analiz çalışmasının bulguları bu durumu destekleyici nitelikte değildir (Trzmiel vd., 2019).

OSB tanısı olan bireylerde kanıta dayalı olmayan bu uygulamaların kullanımı ile ilgili ülkemizde yapılan çalışmalar incelendiğinde, 2013 yılında 172 ebeveynin değerlendirildiği çalışmada, kanıta dayalı olmayan uygulamalardan (araştırmada duyu bütünleme terapisi hariç tutularak) en az birini kullanan ebeveyn oranının %56 olduğu belirtilmiştir. Araştırmanın sonuçları ayrıca en çok kullanılan uygulamanın spiritüel şifa yöntemi olduğunu ve ardından glüten-kazein diyeti, mide bağırsak tedavileri ve aşı yaptırmamanın geldiğini göstermektedir (Bilgiç vd., 2013). Yakın zamanda Aydın ve Emre (2024), yaptıkları çalışmada özel gereksinimli çocuğa sahip olan 25 annenin tamamlayıcı ve alternatif tıp uygulamaları (TAT) hakkındaki görüşlerini ortaya koymuştur. Araştırmanın sonuçlarına bakıldığında katılımcıların tamamına yakınının TAT uygulamalarına başvurdukları ve yararlı olduğuna inandıkları görülmüştür.

Uygulanan kanıta dayalı olmayan uygulamaların, özel gereksinimli bireylerin eğitim ve diğer hizmetlere ulaşımıyla ilgili zaman kaybı yaşamalarına ve eğitim hizmetlerinden yararlanabilecekleri sürenin kullanımında aksaklıklara yol açabileceği belirtilmektedir (Cook ve Odom, 2013; Aydın ve Tekin-İftar, 2020). Olumlu etkiyle sonuçlanması beklenmeyen bu uygulamaların kullanılması özel gereksinimli bireylerin gelişimlerinin ve bağımsızlaşmalarının önünde duran önemli bir engel olarak görülmektedir (Steinbrenner, 2020). Bununla birlikte eğitim hizmeti sunmak için yapılan

finansal planlamalar ve kaynakların boşa harcanması, yıkıcı sonuçların ortaya çıkmasına neden olmaktadır. Kanıta dayalı uygulamaların kullanılmaması, doğrudan ya da dolaylı olarak ebeveynler ve öğretmenler açısından tükenmişlik ve sorumluluklardan uzaklaşma gibi duygusal sonuçları da beraberinde getirmektedir (Tekin-İftar, 2018). Bundan dolayı OSB’de kanıta dayalı uygulamalar hakkında olumlu yaklaşımların geliştirilmesi, bunların uygulanması ve yaygınlaştırılması için çaba harcanması öncelikli olarak görülmelidir.

Ebeveynlerin OSB’li çocukları için başvurdukları kanıta dayalı olmayan uygulamaların oldukça fazla olması nedeniyle bu uygulamaların tanılama sürecinden itibaren OSB’li çocuklar ve aileleri üzerinde nasıl etkiler oluşturduğunu, ebeveynlerin bu uygulamalara neden başvurduklarını ve uygulamalar ile ilgili bilgi edinme yollarını ortaya çıkarma gereksinimi oluşturmuştur. Bu doğrultuda bu araştırmanın amacı, OSB olan bireylerin ebeveynlerinin çocuklarına sunulan kanıta dayalı olan ve olmayan uygulamalar konusunda deneyimlerinin incelenmesidir. Bu genel amaç doğrultusunda katılımcı ebeveynlere sorulan sorularla OSB’li bireylerin ebeveynlerinin OSB olan çocuklarına sunulan uygulamaların tanılama sürecinden itibaren neler olduğu, bu uygulamaların kanıta dayalı olup olmama durumu ve ebeveynlerin bu uygulamalar hakkındaki düşünceleri ile deneyimleri öğrenilmeye çalışılmıştır. Bu araştırma ile OSB’li bireylerin ebeveynlerinin tanı sürecinde yaşananlardan sonra nerelere başvurdukları, kanıta dayalı olan ve olmayan uygulamalara ilişkin bilgileri, bu uygulamaların yaşantılarında ne gibi değişikliklere yol açtığı, eğitim sürecinde yaşadıkları zorluklar, süreç boyunca yaşadıkları duygu durumları, uygulanan müdahaleler sonucunda nelerle karşılaştıkları, maddi-manevi kazanım ve kayıplarının ortaya çıkarılması hedeflenmiştir.

1.3. Araştırmanın Önemi

Araştırma ve uygulama arasında ciddi bir boşluk olduğu alanyazında oldukça dikkat çekilen bir konu olarak karşımıza çıkmaktadır (Cook, 2008; Vuran ve Melekoğlu, 2022). Son yıllarda araştırma sonuçlarının uygulamaya yansıtılması çabaları başlamış ve uzun süredir var olan bu gerilim değişim göstermeye başlamıştır. Araştırma ve uygulama arasındaki boşluğun kapatılması gereksinimi kanıta dayalı uygulamaların belirlenmesi ve yaygınlaştırılmasının ortaya çıkmasını sağlamıştır (Cook, vd., 2008). Kanıta dayalı uygulamaların eğitimin diğer alanlarında olduğu gibi özel eğitimde de 2000’li yılların başından itibaren çalışılan bir konu olduğu bilinmektedir. Araştırmacılar özel eğitim alanında özel gereksinimli bireyler için belirlenmesi hedeflenen kanıta dayalı uygulamalara ulaşma ve bu uygulamaların kullanımına neden olan engellerin ortadan

kaldırılması yönünde çaba göstermektedir (Russo-Campisi, 2017; Vuran ve Melekoğlu, 2022). Kanıta dayalı uygulamaların özel gereksinimi olan bireyler ve ilgili tüm paydaşlara sunulan hizmetlerde hayata geçirilmesi hem bu bireylerin bağımsızlaşabilmeleri hem de özel eğitim alanına yatırım yapılan kaynakların verimliliği için önem taşımaktadır (İşcen-Karasu ve Kayahan-Yüksel, 2023). Bu doğrultuda kanıta dayalı uygulamalar özel gereksinimli olan OSB’li bireylerin eğitimlerinde de önemle üzerinde durulan bir konu olarak karşımıza çıkmaktadır (Armstrong ve Hughes, 2012). OSB’li bireylerin yetersizlik gösterdikleri alanlarda ilerleme sağlanabilmesi için sistemli bir eğitime dahil edilmeleri gerektiği belirtilmektedir. Bu yüzden OSB’ye özgü kanıta dayalı programların oluşturulması, uygulanması ve yaygınlaştırılması OSB’li bireylerin kendilerine sunulan hizmetten en üst düzeyde yararlanmaları açısından çok önemlidir (Turhan ve Vuran, 2015). Özellikle erken çocukluk dönemindeki (0-36 ay) küçük çocuklarda ev-odaklı ve yaşa bağlı olarak aşamalı bir şekilde kurumlarda, bu programların sunulmasının gerekliliği açıkça ifade edilmektedir. Erken dönemde ve yoğun bir şekilde sunulan bu eğitimlerin kanıta dayalı uygulamalara dayanması ve ailenin de eğitim sürecine aktif bir şekilde katılımı bu hizmetlerin başarısını arttırmada ciddi bir öneme sahiptir (Aslan, 2020). Ailelerin eğitim sürecinde aktif olmalarının öneminden bahsederken, çocuklarının eğitimi için başvurdukları uygulamaların kanıta dayalı olmasının öneminin de farkında olmaları, OSB’li çocuklarının aldıkları eğitimden yarar sağlamaları açısından gereklilik olarak görülmelidir. Ayrıca OSB olan bireylerin ebeveynleri kanıta dayalı olma açısından büyük ölçüde farklılık gösteren çok çeşitli uygulamalarla karşı karşıyadır ve bu uygulamaları seçerken seçimlerine hangi faktörlerin etki ettiği belirsizdir. Ebeveynlerin kanıta dayalı olan ve olmayan uygulamalar hakkındaki deneyimleri tüm bu nedenlerle araştırılması gereken önemli bir konu olarak değerlendirilmektedir.

Bu araştırma ile OSB’li bireylerin ebeveynlerinin çocuklarına sunulan kanıta dayalı olan ve olmayan uygulamalar hakkındaki deneyimleri kapsamında OSB’li bireyler için kullanılan çeşitli uygulamaların ve bu uygulamaların bireyin ve ailenin yaşamına etkilerinin ortaya konulması hedeflenmiştir. Araştırmadan elde edilen bulguların, OSB’li bireylerin ebeveynlerinin çocukları için etkili olmayan uygulamalara başvurmalarının nedenlerini ve bu uygulamalara başvurmalarının OSB’li birey ve aile açısından sonuçlarını ortaya koyarak ailelerin etkili uygulamalara yönlendirilmesi için yapılması gerekenlerin belirlenmesinde kullanılabileceği düşünülmektedir. OSB’li bireylerin ebeveynlerinin çocukları için seçecekleri uygulamalar hakkında doğru yönlendirilmeleri hem OSB’li birey hem de aile açısından olumlu sonuçlar ortaya çıkarabileceği gibi aynı

zamanda çeşitli kayıpları da önleyebilecektir. Örneğin etkili olduğu kanıtlarla ortaya konulmuş uygulamalardan oluşan programlar sayesinde OSB’li bireylerin etkili olmayan uygulamalarla zaman kaybetmeleri ve zararlı uygulamalara maruz kalmaları engellenebilecektir. Ailelerin çocukları için etkili ve doğru uygulamalara erişebilmeleri sonucunda zaman, iş yükü ve ekonomik kayıpları en az düzeyde tutulabilecektir. Ayrıca aileler, çocuklarına sunulan kanıta dayalı uygulamaların yaratacağı olumlu sonuçlardan duygusal ve sosyal anlamda da yararlanabileceklerdir. Kanıta dayalı olmayan uygulamalar ülke ekonomisi açısından da zaman ve kaynakların yanlış kullanımına yol açmaktadır. Bu anlamda kanıta dayalı uygulamaların kullanımının yaygınlaşması bu kayıpları da önleyebilecek etkiye sahiptir. Ayrıca bu çalışma ile OSB’li bireylerin ebeveynlerinin çocukları için başvurdukları uygulamaların neler olduğu ve bu uygulamaların kanıta dayalı olup olmadığı hakkındaki bilgi düzeyleri, ebeveynlerin kanıta dayalı olan ve olmayan uygulamalar ile ilgili bilgi edinme yolları, bu uygulamaların ailenin ve çocuğun yaşamına olan etkileri konularında elde edilecek verilerle ilgili alanyazındaki bilgi birikimine de katkı sağlanacağı düşünülmektedir. Yine bu çalışma ile OSB’li bireylerin ebeveynleri tarafından başvuru kanıta dayalı olan ve olmayan uygulamalar hakkında yapılacak bundan sonraki çalışmalara da veri sağlanarak bu önemli konuda yeni çalışmalar yapılması desteklenebilecektir. İleriye yönelik olarak OSB’li bireylerin ebeveynlerinin çocuklarının gelişimlerini ve ailelerin yaşam kalitelerini iyileştirmek amacıyla yapılacak uygulama çalışmalarına zemin oluşturulabilecektir. Bu gerekçelerle, bu araştırmanın bulgularının OSB’li bireyler, aileleri, eğitim sistemi ve ülke kaynaklarının kullanımı açısından kısa ve uzun vadede olumlu çıktılar elde edilmesine katkı sağlayacağına inanılmaktadır.

1.4. Varsayımlar/Sayıtlar

Bilimsel bir araştırmada varsayım/sayıtlı temel kavramlar olarak ifade edilmektedir. Varsayım, bilimsel bir araştırmada doğruluğunun sorgulanması uygun olmayan durumlarda, kanıtlanmasına gerek duyulmayan, doğru olarak kabul görülen ve denenmeyen önermelerdir (Baloğlu, 2006, s.127). Bu araştırmanın varsayımları aşağıdaki gibidir.

- Katılımcıların görüşme sorularına samimi yanıtlar verdikleri varsayılmıştır.

1.5. Sınırlılıklar

Araştırmalarda zaman, maliyet ve değişkenlerin kontrolüne bağlı olarak sınırlılıklar ortaya çıkabilmektedir. Bu araştırmanın sınırlılıkları tartışmada ele alınmaktadır. Araştırmanın sınırları ise aşağıdaki gibidir.

- Araştırma 2022-2023 eğitim-öğretim yılı ile sınırlıdır.
- Araştırma OSB’li bireylerin çalışmaya katılan ebeveynleri ile sınırlıdır.



İKİNCİ BÖLÜM

2. Kavramsal/Kuramsal Çerçeve

Tezin ikinci bölümünde OSB olan bireylerin ebeveynlerinin, çocuklarına sunulan kanıta dayalı olan ve olmayan uygulamalar konusunda deneyimlerinin incelenmesiyle ilgili kavramsal/kuramsal çerçeve açıklanmış ve alanyazındaki araştırmalar incelenmiştir. Öncelikle “otizm spektrum bozukluğu” ve “kanıta dayalı uygulama” kavramları açıklanmıştır. Sonra sırasıyla bu kavramlarla ilgili alanyazındaki araştırmalar betimlenmiştir.

2.1. Otizm Spektrum Bozukluğu

Yaşamın ilk yıllarında belirti gösteren otizmin, 1911’de İsviçreli bir psikiyatrist olan Eugen Bleuler tarafından yunanca aut (kendi) ve ism (yaşanan yer) kelimelerinin birleştirilmesi sonucu “kendi içinde yaşamak” anlamında ilk defa kullanıldığı bilinmektedir. Bleuler şizofrenide karşılaşılan bir sorunu açıklamak için otizm kavramını kullanmış, kişinin kendini sosyal çevreden uzaklaştırarak kendi dünyasında ve bağımsız yaşaması üzerine gerçeklikten uzaklaştığını belirterek bu açıklamasını güçlendirmiştir (Tidmarsh ve Volkmar, 2003; Mukaddes, 2013). Daha sonra çocuk psikiyatristi olan ABD’li Leo Kanner’ın 1943 yılında yaptığı çalışmada erken çocukluk otizmi ifadesini kullandığı bilinmektedir. Kanner, Maryland’deki Johns Hopkins Hastanesinde sekiz erkek ve üç kızdan oluşan 2,5- 8 yaş aralığında 11 çocuğun yaşlıları ile farklı gelişim ve davranış özellikleri göstermelerini gözlemlemiş ve yakından incelemiştir. Çalışmaları sonucu elde ettiği veriler ile yayımladığı makalesinde incelediği 11 çocuğun insanlarla iletişim kurmakta zorlandıkları, amacı olmayan tekrarlayıcı hareketler yaptıkları (stereotip), replik konuşmalar gerçekleştirdikleri, değişikliklere uyum sağlamakta zorlandıkları (rutinlere bağlılık), dili aktif ve doğru kullanamadıkları bulgularını paylaşmıştır (Qien ve Eisemann, 2016). Kanner’dan başka Viyana Üniversitesi’nde çocuk doktoru olan Hans Asperger de benzer bir çalışma ile incelediği çocukların özelliklerini tanımladığı bir makale yayımlamıştır. Bu makalenin 1981 yılında Almanca’dan İngilizce’ye çevrilerek Mental Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı’nın dördüncü revizyonunda (Diagnostic and Statiscal Manuel of Mental Disorders [DSM IV]) karşımıza çıkan Asperger Sendromu ifadesi ile tanı sistemleri içerisinde yer aldığı belirtilmektedir (Goldstein, 2018).

Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı'nda otizm, farklı gelişim dönemlerinde birden çok gelişim alanında yetersizlik oluşturabilen, bireyin özellikle sosyal iletişim ve etkileşim kurma gibi davranışlarını olumsuz olarak etkileyen nörolojik bir bozukluk olarak ifade edilmektedir (Amerikan Psikiyatri Birliği [APA], Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı, Beşinci Baskı [DSM-V], 2013). Otizmin tanımlanış şekli yıllar içerisinde farklılık göstermiş ve önceleri çeşitli kategorilerde değerlendirildiği görülmüştür. Amerikan Psikiyatri Birliği (APA), 1968 yılında yayımladığı DSM-II'de otizmi; çocukluk çağı otizmi, atipik otizm, ergenlik dönemi öncesi şizofreni kategorisi, içe dönük davranışlar, genel uyumsuzluk ve gelişimde yetersizlik gibi özelliklerle şizofreni içerisinde tanımlamıştır. Otizm ayrı bir kategori olarak DSM-III kılavuzu ile ve artık şizofreniden bağımsız bir kavram olarak karşımıza çıkmıştır. DSM- III, 1980 yılında yayımlanmış ve otizmi yaygın gelişimsel bozukluklar başlığı altında kategorilere ayırarak değerlendirmiştir (APA, 1980). Ardından 1994 yılında çıkarılan DSM-IV yayınında, Otistik Bozukluk, Asperger, Rett Sendromu, Çocukluk Çağı Dezintegratif Bozukluk ve atipik otizm şeklinde beş alt kategoride sunulmuş, Yaygın Gelişimsel Bozukluk (YGB) başlığı altında verilmiştir (APA, 1994). Böylelikle DSM-IV ve ICD kılavuzu ile otizm yaygın gelişimsel bozukluk olarak ve alt kategorileri ile adlandırılmıştır. Ancak en son 2013 yılı Mayıs ayında yayımlanan DSM-V'e göre alt kategoriler tek bir çatı altında toplanarak "Otizm Spektrum Bozukluğu" adı altında birleştirilmiştir (Amerikan Psikiyatri Birliği [APA], Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı, Beşinci Baskı [DSM-V], 2013).

2.1.1.Otizm Spektrum Bozukluğunun Sınıflandırılması

DSM-5'te OSB'nin tanı ölçütleri belirli ana başlıklar altında toplanmıştır. Bu başlıklar, sınırlı-yineleyici davranış, ilgi ya da etkinlikler, toplumsal iletişim ve etkileşimdeki yetersizlikler, belirtilerin gelişimin erken döneminde başlamış olması ve toplumsal yaşamda belirli aksaklıklar olarak sıralanmıştır. DSM-5'e göre üç düzeyde otizm spektrum bozukluğu vardır; 1. düzey "destek gerektiren", 2. düzey "önemli destek gerektiren" ve 3. düzey "çok önemli destek gerektiren" (DSM-5, 2013). OSB olan bireylerin çoğu tanı ölçütlerinden tamamına değil bir kısmına sahiptir ve değişen derecelerde desteğe gereksinim duymaktadırlar (APA, 2013).

Birinci düzey desteğe gereksinim duyan bireyler, toplumsal iletişim bağlamında gereksinim duyduğu desteği görmediğinde toplumsal iletişimi başlatma ve sürdürmede

zorluk yaşarlar. Bu bireyler kendileri konuşabilen ve cümle kurabilen bireylerdir. Ancak konuşabilseler dahi iletişim kurmakta zorlanmakta ve başkaları ile karşılıklı olarak sohbet sürdürmede, arkadaş edinmede başarısız olmaktadır (DSM-5, 2014, s. 28).

İkinci düzey önemli ölçüde desteğe gereksinim duyan bireyler birinci düzey desteğe gereksinim duyan bireylere göre iletişim bağlamında daha çok zorluk yaşayan bireylerdir. Gereksinim duyduğu desteği görse bile gelen uyarıcılara oldukça az tepki veren ya da beklenmedik tepkiler gösteren bireylerdir. Bu bireylerin iletişim becerilerinin çok zayıf olması, sözlü iletişim becerilerine sınırlı düzeyde sahip olmaları, ilgilerinin sınırlı olması ve sözsüz iletişimi anlamada yetersizlik göstermeleri en belirgin özellikleridir (DSM-5, 2014, s. 28).

Üçüncü düzey çok önemli ölçüde desteğe gereksinim duyan bireyler, tüm iletişim biçimlerinde ciddi sınırlılıklar gösteren bireylerdir. Çok kısıtlı bir şekilde konuşma gerçekleştirirler ve karşılıklı konuşmayı sürdürmede çoğunlukla tepki vermezler. Bu bireylerin anlaşılabilir şekilde birkaç sözcük kullanabildiği ve iletişimi başlattığında beklenilmeyen davranışlar gösterebildiği ancak doğrudan iletişime karşılık verdikleri belirtilmektedir (DSM-5, 2014, s. 28).

2.1.2.Otizm Spektrum Bozukluğunun Nedenleri

Günümüzde OSB'nin nedenleri incelendiğinde, yoğun olarak çevre ve kalıtım gibi faktörlerden kaynaklı olduğuna dair görüşler öne sürülmektedir (Çolak, 2016). Bu bağlamda bazı araştırmacıların çalışmalarında, OSB'ye neden olan faktörlerden biri olarak görülen kalıtımın OSB vakalarının büyük çoğunluğunun nedenini oluşturduğu ifade edilmektedir. (Muhle vd., 2004; Gök-Dağıdır vd., 2022). İsveç'te tüm ülke çapında uygulanan bir araştırma, kalıtım faktörünün OSB vakalarının yarısını oluşturduğu sonucuna ulaşılmasını sağlamıştır (McInnes vd., 2005). Fakat OSB'ye neden olan genler hakkında net bir bilgi bulunmamaktadır. Bundan dolayı OSB'ye neden olan genetik faktörlerin belirlenmesine yönelik çalışmalar yapılmaya devam etmektedir (McInnes vd., 2005). Bilim insanlarının genetik faktörlere ilişkin yürüttükleri araştırmalar, farklı oluşumlar ile bir araya gelen ve birbirinden ayrıştırılması oldukça zor olan genlerin farklı tür ve düzeyde otizme neden olduğunu işaret etmektedir. Bu genetik problemlerin sinir sistemi ile birlikte diğer sistemleri de etkileyebileceği, ebeveynlerden kalıtım yolu ile geçebileceği gibi bireye özgü bir genetik bozukluk olabileceği de ifade edilmektedir (Hervas, 2016; Kırcaali-İftar, 2019). Otizm spektrum bozukluğunun ortaya çıkmasına yol açan bir diğer neden çevresel faktörlerdir. Tek yumurta ikizi olan çocuklardan bir

tanisinin OSB'li olması ve diğerinin de normal gelişim göstermesinin, OSB'nin çevresel faktörlere ilişkin kanıtlarından olduğu yapılan araştırmalarla desteklenmektedir (Grabrucker, 2013; Bozkurt, S., 2016). Çevresel faktörler çerçevesinde ele alınan aşı ve ilaçların OSB'ye neden olabileceği fikri öne sürülmüş, ancak yapılan bilimsel araştırmaların sonucunda bu fikir çürütülmüştür (Grabrucker, 2013). Bunun yanı sıra doğum sırasında ya da sonrasında bazı beyin sarsıntılarıyla da beyne oksijen gitmemesi, OSB'ye neden olduğuna inanılan diğer faktörler arasındadır. Ancak bu düşünceleri desteklemek için yeterli bilimsel çalışma olmadığı belirtilmektedir. Çocuğun gelişimini destekleyen uyaranların eksikliği, etkileşim ve iletişim becerilerinin geliştirilmesi için destek verilmemesi de OSB'yi etkileyen çevresel faktörler olarak görülmektedir (Özbey, 2005, s. 21).

2.1.3.Otizm Spektrum Bozukluğunun Belirtileri ve Yaygınlığı

OSB'nin belirtileri doğumdan itibaren ilk üç yıl içerisinde ortaya çıkmakta ve erken dönemden itibaren günlük yaşamda gerçekleştirilmesi gereken becerilerde (emekleme, yemek yeme, taklit becerileri) zorlanma ya da yetersizlik gösterme şeklinde dikkat çekmektedir (Darıca vd., 2017). OSB'nin belirtileri incelendiğinde, NAC (2009)'da yer alan 0-54 ay aralığı gelişim döneminde gözlenen belirtiler şu şekildedir:

- Doğumdan itibaren ilk altı ay içerisinde bedensel açıdan görünümünde tipik gelişim gösteren akranlarından farkları yoktur, kolaylıkla huzursuzlaşabilirler, anlamsız ses çıkarma ya da mırıldanma yoktur, nesnelere dokunmak için uzanma eğiliminde bulunmazlar, göz teması hiç kurmaz ya da çok az kurabilirler, sosyal açıdan çok az gülümserler ve motor gelişimleri normal gelişim döneminde.
- 6-12 ay aralığında anne-babaya karşı ilgisiz davranırlar, sarılma davranışı oldukça azdır, temel sosyal beceri gerektiren oyunları oynamada yetersizdirler, oyuncaklara ilgileri çok kısıtlıdır, kelimeleri bağlamda kullanma becerileri sınırlıdır, katı gıdaları çiğnemede zorlanabilirler ve motor gelişimlerinde geriden gelme yaşanabilmektedir.
- 24-36 ay aralığında iletişim becerileri sınırlıdır, kısa süreli göz temasları vardır, anne-babaya karşı ilgisizdirler ve genellikle sarılma davranışında bulunmaz ve nesnelerle yalnızca ağza alma, koklama şeklinde ilişki kurarlar.
- 48-54 ay aralığında bağırarak, tek tonda ya da sessizce konuşabilirler, günlük rutinlerinde değişiklik olmasından ciddi düzeyde huzursuz olabilirler, konuşmada

ekolali gözlemlenebilir, çevresindeki durum ve kişilere yönelik ilgisi oldukça sınırlıdır, saldırganlıklar ve öfke krizleri görülmeye başlanabilir, göz teması kurma konusunda sınırlılık devam etmektedir ve kendi kendini uyaran ya da kendisine zarar veren davranışlar sergileyebilirler (Amerikan Ulusal Otizm Merkezi [NAC], 2009).

OSB belirtilerinin bilinmesi OSB'nin hızla yaygınlaşmakta olmasından dolayı oldukça önemlidir. OSB'nin yaygınlık durumu 2000-2002 yıllarında her 150 çocukta bir iken, 2010-2012 yıllarında bu sayının her 68 çocukta bir olduğu belirtilmiştir. 2018 yılında Amerika Birleşik Devletleri'ndeki Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi'nin (Centers for Disease Control and Prevention [CDC]) verilerine göre, her 59 bireyden bir tanesinin (Özdemir, 2019), 2021 yılı verilerine göre de Amerika Birleşik Devletleri'nin 11 eyaletinde her 44 bireyden birinin OSB'den etkilendiği ifade edilmektedir (Çağlayan, 2022). Amerikan Hastalıkları Önleme Merkezi'nin 2023 yılında yayımladığı raporda ise Amerika'da sekiz yaşında her 36 çocuktan birinin otizm tanılı olduğunun ifade edilmesi, 2000 yılından bu yana otizm görülme sıklığının hızla arttığını göstermektedir (Autism and Developmental Disabilities [ADDM] Network, 2023). Ülkemizde bu konuda yapılmış geniş çaplı bir araştırma bulunmamakla birlikte az sayıdaki çalışmada OSB'nin yaygınlığı incelenmiştir. Bu çalışmalardan ilki Ordu ilinde 2009-2017 yılları arasında yapılan otizmin yıllar içerisindeki durumunun değerlendirildiği araştırma olarak karşımıza çıkmaktadır. Araştırma sonucunda 2009-2017 yılları arasında tanı alan çocuk sayısının 1043 olduğu bulunmuş ve bu 1043 çocuk içerisinde erkeklerde görülme yüzdesi %79,1 olarak kızlarda ise bu oranın %20,9 olduğu belirlenmiştir. 2009'da 57 çocuk otizm tanısı alırken 2017'de bu rakamın 186'ya yükselmiş olduğu ve bu süreçte aslında toplam çocuk nüfusunun da azalmış olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Buna göre Ordu'da otizm tanısı alan çocuk sayısında artış olduğu belirtilmiştir (Karaman, 2018). Yapılan bir diğer çalışma ise Tohum Otizm Vakfı'nın Sağlık Bakanlığı ile iş birliği içerisinde gerçekleştirdiği araştırma olup, beş ilde yapılan çalışma sonucu elde edilen veriler, 18-36 ay arasındaki yaklaşık 45.000 çocukta yapılan taramalarda ortalama olarak 170 çocukta bir risk belirlendiğini göstermektedir (Bakanlığı ve Vakfı, 2008). Ayrıca OSB'nin erkeklerde kızlara göre dört kat daha fazla görüldüğü ve tüm kültürel gruplar ve sosyoekonomik seviyelerdeki bireylerin de OSB'den etkilenebildiği özellikle belirtilmektedir (Çağlayan, 2022).

2.1.4 Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Özellikleri ve Eğitimleri

OSB'li bireylerin özellikleri incelendiğinde tipik gelişim gösteren akranlarından farklı olarak iletişim, dil konuşma, davranışsal ve duygusal özellikler açısından farklılıklar gösterdikleri görülmektedir. OSB'li bireylerin ayırt edici olan bu özellikleri sosyal duygusal gelişim, duygusal gelişim, bilişsel gelişim, dil gelişimi ve sınırlı/yineleyici ilgi ve davranışlar başlıkları altında aşağıda incelenmiştir.

- Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Gelişimsel ve Davranışsal Özellikleri

Sosyal-Duygusal Gelişim Özellikleri

OSB'li bireylerin yaşadığı önemli problemlerden biri sosyal-duygusal becerilerindeki yetersizliklerdir. Sosyal-duygusal gelişim, bireyin sosyal kabulüne olanak tanıyan, sosyal beceriler yoluyla başkalarının duygularını anlama ve onlara uygun duygusal tepkilerde bulunmalarını sağlayan, problem çözme ve kendini yönetme gibi kapsamlı becerileri içeren gelişim alanı olarak tanımlanmaktadır (Webber ve Scheuermann, 2007; Çil, Kalkan ve Akemoğlu, 2022). OSB'li bireylerde özellikle üç yaşından sonra sohbet başlatma, sürdürme, sarılma ve dokunma gibi davranışlar sınırlılık gösterebilmektedir. Yalnızlığı tercih ederek, çoğunlukla odalarında vakit geçirme ve çevre ile etkileşimden kaçınma eğilimi göstermektedirler (Dawson vd., 1998; Webber ve Scheuermann, 2007; Kırcaali-İftar, 2015). OSB'li bireyler genellikle başkaları ile sosyal olarak etkileşime geçme konusunda isteksiz ve yetersiz davranışlar sergilemektedir (Bozkurt, S., 2016). OSB'li bireylerde gözlemlenen diğer sosyal-duygusal gelişim problemleri göz teması kuramama, yaşlılarıyla iletişim kurmaktan kaçınma, kendi kendine kalmak isteme, ortak dikkat becerilerinde yetersizlik, birinci derecedeki aile üyelerine bağlılıkta sınırlılık, diğerlerinin duygu ve davranışlarını kavrayamama ve fiziksel temas, jest, mimik, gülümseme gibi sözel olmayan iletişim yöntemlerini kullanmada yetersizlik olarak belirtilmektedir (Heward, 2007; Cavkaytar, Özkan, Ergenekon, Çolak ve Kaya, 2016).

Bilişsel Gelişim Özellikleri

OSB'li bireylerin yaklaşık olarak %60-70'inde hafif düzeyden ağır düzeye doğru değişkenlik gösteren bilişsel yetersizlik görülmektedir. Ancak bunun karşılığında OSB'li bireylerin sadece %5'inde yüksek bilişsel işlevden bahsedilebilmektedir (Rakap ve Kalkan, 2017). Bilişsel yetersizliğin önemli oranda eşlik ettiği OSB'li bireylerin öğrenme becerileri ile uyumsal davranışlarında ciddi yetersizlikler ve sınırlılıklar görülmektedir. OSB'li bireylerin okuduğunu anlama, okuma yazma ve matematik becerilerinde

akranlarına göre düşük performans sergiledikleri belirtilmektedir (Williams vd., 2008). OSB olan bireylerin bilişsel becerilerinin sınırlı olması bilgiyi işleme süreçlerini bozabilmekte, bu durum muhakeme becerilerini ve sembolik düşünme becerilerini olumsuz olarak etkilemektedir (Webber ve Scheuermann, 2007; Rakap ve Kalkan, 2017).

Dil Gelişimi Özellikleri

OSB’li bireylerin iletişim ve sosyal etkileşim becerilerindeki sınırlılıklar, dil ve konuşma becerilerini de olumsuz etkilemektedir. OSB’li bireylerin dil ve konuşma becerilerindeki sınırlılık karşılıklı sohbet sürdürme, kendini ifade etme gibi etkileşim gerektiren becerilerde de yetersiz kalmalarına neden olmaktadır (Chawarska ve Volkmar, 2005; Tekin İftar, 2012; Ökçün-Akçamuş, 2016). Konuşma becerileri genel olarak sınırlı olsa da OSB’li bireyler bazen konuşabilmelerine karşın konuşmayı karşılıklı iletişim ve etkileşim içinde kullanmayı tercih etmemektedir (Owens, 2012; Ökçün-Akçamuş, 2016; Çetinkaya vd., 2023). Bunun yanı sıra ekolali (stereotipik ve tekrarlı konuşma), kendiliğinden sohbet başlatamama, dil becerilerinin gelişiminde aksaklıklar, özellikle “ben” zamirinin kullanımında zorlanma gibi özellikler OSB’li bireylerin dil gelişim becerilerindeki yetersizliklerdendir (Webber ve Scheuermann, 2008; Tager-Flusberg ve diğ., 2009; Çolak, 2016, s. 17). OSB’li bireylerin dil becerilerinin gelişiminde karma bir yapı olduğu düşünülmektedir. Bazı OSB’li bireyler hiçbir şekilde sözel dili kullanmazken, bazıları ise sözel dili tipik gelişim gösteren yaşlıtlarına benzer bir performansla kullanabilmektedir (Paul, 2008).

Sınırlı/ Yineleyici İlgi ve Davranışlar

Stereotipi davranışlar (örn; yana, öne, arkaya doğru sallanma, cisimleri çevirme, parmak ucunda yürüme, amaçsız bir şekilde dolaşma, kendi çevresinde dönme, parmakları ile şekiller yapma, el çırpma) olarak da bilinen tekrarlayıcı davranışlar OSB’li bireylerde sıklıkla görülmektedir (Tekin İftar, 2012; Joseph vd., 2013). Tekrarlayıcı davranışların görüldüğü OSB’li bireylerde genel olarak düşük bilişsel işlev gözlenebilmektedir. Ayrıca bu davranışlar akranları ile iletişim kurmalarında ve sosyal gelişimlerinin önünde engel olabilmektedir (Tereşko vd., 2021). Araştırmalar, OSB’li bireylerin yaklaşık %30’unda takıntılı davranışların olduğunu göstermektedir (Özerk ve Özerk, 2020, s.73). OSB’li bireyler yaşantılarında, bulundukları ortamda değişiklik yapılmasını istemeyecek düzeyde takıntılıdırlar ve bu konuda oldukça sert davranışlar (örn; bağırma, ağlamak saldırgan davranmak) sergileyebilirler (Yücesoy-Özkan vd., 2016, s. 48).

- Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Eğitimleri

Alanyazın incelemesi yapıldığında OSB'nin karmaşık bir bozukluk olduğu ve OSB'li bireylerin yaşam kalitelerini üst düzeye çıkarmak için kullanılan ve olumlu sonuçların elde edildiği etkili uygulamaların eğitime dayalı uygulamalar olduğu ifade edilmektedir (Güleç-Aslan, 2018, s. 155). Alanyazındaki uygulamalara bakıldığında iki geniş uygulama başlığı karşımıza çıkmaktadır. Bunlar, kapsamlı uygulamalar (daha önce kapsamlı tedavi programları olarak isimlendirilen) ve odaklanmış uygulamalardır (Hume vd., 2021).

Kapsamlı uygulamalar, OSB'nin temel gereksinimleri üzerine gelişimsel etki ve ayrıntılı bir öğrenme elde etmek için planlanmış uygulamalar olarak tanımlanmaktadır (Odom vd., 2010). Bu uygulamalar uzun süreli ve yoğun bir eğitim süreci için programlanabilmektedir (Steinbrenner, vd., 2020). Kapsamlı uygulamalar incelendiğinde bilimsel dayanakları en güçlü olan uygulamaların LEAP (Deneyimle Öğrenme Programı [The EU-AIMS Longitudinal European Autism Project]) Modeli (Strain ve Hoyson, 2000), Lovaas ve meslektaşları tarafından geliştirilen UCLA (Genç Otizm Programı [University of California at Los Angeles Young Autism Project]) (Smith, Groen ve Winn, 2000), Rogers ve meslektaşları tarafından tasarlanan Denver Modeli (The Early Start Denver Model) (Rogers, Hall, Osaki, Reaven ve Herbison, 2000) olduğu belirtilmektedir. Schopler ve meslektaşları tarafından geliştirilen TEACCH programı (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children) (Marcus, Schopler ve Lord, 2000), Erken ve Yoğun Davranışsal Eğitim (EYDE), Temel Tepki Öğretimi (TTÖ) de yine kapsamlı uygulamalara örnek olarak sunulan programlardır. Eikeseth ve Klintwall, (2014) OSB'li bireylerde geniş çaplı gelişimsel etkiler yaratmak için kapsamlı uygulamalardan yararlanmanın önemini vurgulamaktadır. Kapsamlı uygulamaların içerisinde farklı odaklanmış uygulama türlerinin birlikte kullanılabildiği de alanyazında belirtilmektedir (Kurt ve Subaşı-Yurtçu, 2017).

Odaklanmış uygulamalar, OSB'li bireylere gelişimsel ve bireysel davranışların kazandırılmasında, belirlenmiş beceri ya da kavramların öğretiminde kullanılan uygulamalardır. Odaklanmış uygulamaların OSB'li bireyin tek bir beceri kazanımına yönelik olarak planlanmış ve tasarlanmış uygulamalar olduğu ifade edilmektedir (Odom, vd., 2010). Bu uygulamaların müdahale süreleri kısadır. OSB'li bireyler için, odaklanmış uygulamalar, alacakları eğitim programlarının yapı taşı olarak görülmektedir. Buna örnek olarak akran aracılı öğretim uygulamasının, LEAP modelinin önemli bir özelliği olması

verilebilir (Strain ve Bovey, 2011; Tıkıroğlu ve Özen, 2021). Odaklanmış uygulamaların kullanımı okulda ve evde sağlanabilmektedir. Odaklanmış uygulamalara örnek olarak ipucu, pekiştirme, ayırık denemeler yoluyla öğretim, akran aracılı uygulamalar, video modellerle öğretim ve sosyal öyküler gösterilebilir (Steinbrenner vd., 2020). OSB alanında kullanılan bu kapsamlı ve odaklanmış uygulamaların etkililiği, belirlenen katılımcı grubu ve bağlamın özellikleri doğrultusunda yapılan araştırmalar sonucunda incelenmektedir. Etkililiği incelenen araştırmalardan belirlenen kriterler doğrultusunda en uygun ve yüksek bilimsel değere sahip olanları alanyazında OSB’de kullanılan kanıta dayalı uygulamalar olarak yer almaktadır (Spencer vd., 2012; Steinbrenner vd., 2020).

2.2. Kanıta Dayalı Uygulamalar

2.2.1.Kanıta Dayalı Uygulama Nedir?

Kanıta dayalı olarak adlandırılan uygulamalar, öğrenciler üzerinde olumlu etkiler oluşturduğu, hakemli dergilerde yayımlanan yüksek kaliteli ve yeterli sayıda deneysel araştırmanın bulgularıyla doğrulanmış uygulamalar olarak tanımlanmaktadır (NAC, 2009, s. 34; Cook, B.G ve Cook, L., 2011, s. 9; Kırcaali-İftar vd., 2018). Cook ve Odom (2013) ise kanıta dayalı uygulamaları öğrencilerin kazanımlarına anlamlı etkileri olan yüksek kaliteli araştırmaların ortaya koyduğu uygulamalar ve programlar olarak tanımlamış ve kanıta dayalı uygulamaların temelindeki mantığı, en genel ve etkili uygulamaların tanımlanması ve kullanılmasının öğrencilerin kazanımlarını arttıracak şekilde belirtmişlerdir (Cook ve Cook, 2013; Russo-Campisi, 2017; Vuran ve Melekoğlu, 2022).

2.2.2.Kanıta Dayalı Uygulamaların Gelişimi ve Önemi

Kanıta dayalı uygulamaların tarihsel süreçteki ortaya çıkışına ilişkin çalışmalar ilk olarak Amerika’da başlamıştır. Bununla beraber İngiltere’de bulunan Oxford Üniversitesi’nin Kanıta Dayalı Sağlık Hizmetleri Programı (Evidence-Based Health Care) kanıta dayalı kavramının 1990’lı yıllarda tıp alanında ortaya çıkmasında öncü olarak gösterilmektedir (Vuran ve Melekoğlu, 2023). Yine 1990’larda McMaster Üniversitesi’nden Gordon Guyatt ve çalışma arkadaşları “Kanıta Dayalı Tıp” kavramını tanıtır, temel kurallarını belirlemiş ve klinik uygulamalarda en iyi mevcut kanıtların sistematik bir şekilde kullanılması gerekliliği üzerinde durmuşlardır (Guyatt vd., 1992). Kanıta dayalı kavramının tıp alanında tanımlanması ve kullanılması ile birlikte zamanla tarım, psikoloji, kamu yönetimi ve eğitimde de yaygın bir şekilde kullanılmaya başlandığı

alanyazında belirtilmektedir (Cook, B.G ve Cook, L., 2011). 2000’li yıllardan önce kanıta dayalı kavramının sosyal bilimlerde çok kabul görmediği, özellikle “kanıt” teriminin daha çok tıbbi deneysel çalışmalar için uygun olduğu düşüncesine inanıldığı bilinmektedir. Bunun yanı sıra sosyal bilimler alanında kullanımı için kaynakların yetersiz olduğu ve politik nedenlerden dolayı kullanımının uygun olmadığına inanıldığı da belirtilmektedir (Vuran ve Melekoğlu, 2023). Ancak özellikle 2000’li yılların başından itibaren kamu yönetiminde politika yapıcılar kanıta dayalı karar verme süreçlerini önemsemiş ve buna göre çalışmalar yapmaya başlamıştır. Psikolojide müdahalelerin etkililiğini değerlendiren araştırmalar artmış ve Amerikan Psikologlar Birliği (APA) de kanıta dayalı uygulamaları desteklediğini açıklamıştır (APA, 2006). Eğitim alanında kanıta dayalı uygulamalara ilk olarak ABD’de 2001 yılında “No Child Left Behind Act (Hiçbir Çocuk Geride Kalmasın)” yasası ile yer verilmiştir. Ayrıca 2002 yılında yine ABD’de kurulmuş olan “What Works Clearinghouse” gibi önemli bağımsız derleme kuruluşları kanıta dayalı uygulamaların kullanımı için araştırmacıları, uygulamacıları ve kurumları teşvik niteliğinde yönlendirmiştir (Cook ve Odom, 2013; İşcen-Karasu ve Kayahan Yüksel, 2023). Eğitim programlarının geliştirilmesi aşamasında kanıta dayalı yaklaşımlar benimsenmiş ve hangi stratejilerin en etkili olduğunu belirlemek amacıyla meta-analizler kullanılmaya başlanmıştır (Hattie, 2008). Eğitim bilimlerinde gözlenen bu gelişmeler kısa bir süre sonra özel eğitim alanında da çalışmalar başlatmış ve 2004 yılında ABD’de kabul edilen “Yetersizliği Olan Bireylerin Eğitimi Yasası (Individual Disabilities Education Act)” ile kanıta dayalı uygulamaların kullanımı zorunlu hale getirilmiştir (Reichow, 2018). Ardından özel gereksinimli öğrenciler, aileler, hizmet sunanlar ve araştırmacılar için yüksek standartlar oluşturma amacıyla kurulan “Özel Gereksinimli Çocuklar Konseyi (Council for Exceptional Children [CEC])” meslek örgütünün araştırma birimi tarafından farklı araştırma türlerinde bilimsel dayanaklı olma ölçütlerini belirlemek için görev grupları oluşturulmuştur (Tekin-İftar, 2018). Bir yandan da özel eğitimde uluslararası alanyazında saygın görülen hakemli dergiler aracılığı ile kanıta dayalı uygulamalarla ilgili ölçütleri belirlemek üzere çalışmalar yapmaları konusunda araştırmacılar teşvik edilmiş ve hatta 2005 yılında CEC tarafından yayınlanan “Exceptional Children” dergisinde bu konuya yönelik özel bir sayı hazırlanmıştır (Aydın, Tekin-İftar ve Rakap, 2019).

Kanıta dayalı uygulamaların belirlenmesinde birtakım ölçütler oluşturulmuş ve zaman içerisinde bu ölçütlerde bazı değişiklikler yapılmıştır. Öncelikli olarak Gestern vd. (2005) ve Horner vd. (2005) kanıta dayalı uygulamaların belirlenmesi ölçütlerini yüksek

kaliteli çalışmaları temel alarak grup deneysel ve tek denekli araştırmalar için belirlemişlerdir. Ancak Gestern vd. (2005) ve Horner vd. (2005) çalışmalarında kanıta dayalı uygulamalar için kalite göstergelerini genel bir şekilde ifade etmişlerdir. Bu durum uygulamaların değerlendirilmesinde bazı zorluklar yaşanmasına sebep olmuş ve zaman içerisinde kalite göstergeleri ile ilgili düzenlemelere gidilmiştir (Vuran ve Melekoğlu, 2023). Özel eğitimde belirlenen kanıta dayalı uygulamaların kalite göstergeleri doğrultusunda OSB'li bireylerin eğitimlerinde kullanılan uygulamaların kanıta dayalı uygulama olarak ifade edilmesi amacıyla bazı kuruluşlar ve araştırmacılar ölçütler geliştirmişlerdir (Ulusal Mesleki Gelişim Merkezi [NPDC], 2014, s. 15; Odom, vd., 2005, s. 144). Amerikan Ulusal Otizm Merkezi (National Autism Center [NAC]) ve Otizm Spektrum Bozukluğu Ulusal Mesleki Gelişim Merkezi (The National Professional Development Center On Autism Spectrum Disorders [NPDC]) kanıta dayalı uygulamaların belirlenmesi amacıyla araştırma derleme çalışmaları yapan kuruluşlardır. NPDC ve NAC yalnızca OSB ile ilgili çalışmalar yapması, uluslararası saygın kuruluşlar olması ve yapılan çalışmaların güncelliğini koruması nedeniyle oldukça önemlidir (Kurt, 2016, s. 89; Özdemir, 2019).

NAC tarafından uygulamaların kanıta dayalı olarak belirlenmesi ile ilgili 2009 ve 2015'te farklı ölçütler belirlenmiştir. 2015 yılında yayımlanan kılavuzda dahil etme ve araştırma dışı bırakma ile ilgili ölçütler arttırılmıştır. Bu ölçütler sonucunda 378 makale araştırma sürecine dahil edilmiştir. Bu araştırmalar araştırma deseni, bağımlı ve bağımsız değişkenlerin ölçümü, katılımcıları belirleme ve uygulama etkilerinin kalıcılık ve genellenmesi başlıkları altında sıfırdan beşe kadar (0-5) puanlama cetveli ile değerlendirilmiştir. Bu değerlendirmeler sonucunda sınıflandırma sistemi üç başlık altında incelenmiştir (NAC, 2009, s. 6-7; NAC, 2015, s.10-34). NAC'a göre OSB'li çocuklarda kullanılan uygulamaların ölçütleri ve sınıflandırılması Tablo 2.1'de verilmiştir.

Tablo 2.1.

NAC'a Göre OSB'li Çocuklarda Kullanılan Uygulamaların Ölçütleri ve Sınıflandırılması

Kanıtı Dayalı Uygulamalar	Umut Vadeden Uygulamalar	Kanıtı Dayalı Olmayan Uygulamalar
Yayımlanmış, hakemli birkaç makale • 3, 4 ya da 5 Bilimsel Başarı Derecelendirme Ölçeği puanlarına sahip olması • Belirli bir amaç için faydalı müdahale etkilerinin olması Bunların Bilimsel Başarı Derecelendirme Ölçeğine göre daha düşük puanlara sahip çalışmalarla desteklenebileceği ifade edilmiştir. Not: Birkaç ile kast edilenin, çelişkili sonuçları olmayan minimum 12 katılımcılı 2 grup desen çalışması veya 4 tek denekli desen çalışması ya da; çelişkili sonuçlar bildiren çalışmaların %10'u geçmediği ve minimum 18 katılımcılı, 3 grup desen çalışması veya 6 tek denekli desen çalışmasının olduğu ifade edilmiştir. Ayrıca grup ve tek denekli araştırma yöntemlerinin birleştirilebileceği de ifade edilmiştir.	Yayımlanmış, hakemli çok az sayıda makale • Bilimsel Başarı Derecelendirme Ölçeği puanının 2 olması • Belirli bir amaç için bir bağımlı değişken ile bildirilen faydalı müdahale etkilerinin olması Bunların Bilimsel Başarı Derecelendirme Ölçeğine göre daha düşük puanlara sahip çalışmalarla desteklenebileceği ifade edilmiştir. Not: Çok az ile kast edilenin, çelişkili sonuçlar bildiren çalışmaların %10'u geçmediği minimum 6 katılımcılı tek denekli desenle yürütülmüş 2 çalışma ya da 2 grup desen çalışmasının olduğu ifade edilmiştir. Ayrıca grup ve tek denekli araştırma yöntemlerinin birleştirilebileceği de ifade edilmiştir.	Araştırmaya dayalı olabilir ya da olmayabilir • Deneysel kontrolü çok zayıf çalışmalara dayalı olarak bildirilen yararlı müdahale etkilerinin olması (Bilimsel Başarı Derecelendirme Ölçeğine göre puanının 0 ya da 1 olması) • Referanslara, doğrulanmamış klinik gözlemlere, görüşlere ya da spekülasyonlara dayanan iddiaların olması • Kötü deneysel kontrollü çalışmalara dayalı olarak bildirilen etkisiz, bilinmeyen ya da olumsuz müdahale etkilerinin olması

NAC, Ulusal Standartlar Projesi (NSP) kapsamında yayımlanan raporda 2015 yılında 22 yaş altı için 14 tane uygulama kanıtı dayalı uygulama olarak belirtilmiştir. Yine bu raporda 18 tane umut vadeden ve 13 tane de kanıtı dayalı olmayan uygulama belirtilmiştir. NAC (2015)'e göre NSP kapsamında yayımlanan raporda 22 yaş altı bireyler için sınıflandırılan bu uygulamalar aşağıda Tablo 2.2'de belirtilmiştir.

Tablo 2.2.

NAC 2015'e Göre OSB'li Çocuklarda Kullanılan Uygulamalar

NAC, Ulusal Standartlar Projesi (NSP) Kapsamındaki Uygulamalar		
Kanıtı Dayalı Uygulamalar	Umut Vadeden Uygulamalar	Kanıtı Dayalı Olmayan Uygulamalar
1. Davranışsal uygulamalar	1. Destekleyici ve alternatif iletişim	1. Hayvan destekli terapi
2. Bilişsel davranışsal uygulamalar	2. Gelişimsel ilişki temelli uygulama	2. Kavram haritası
3. Öykü temelli öğretim	3. Maruz bırakma	3. Kolaylaştırıcı iletişim
4. Sosyal Beceri Öğretimi	4. Zihin kuramı öğretimi	4. Gluten-kazein diyeti
5. Kendini yönetme	5. İşlevsel iletişim öğretimi	5. İlişki temelli yaklaşım
6. Replikli öğretim (senaryolar)	6. İletişim başlatma öğretimi	6. İşitsel bütünleştirme öğretimi
7. Etkinlik çizelgeleri	7. Taklit temelli uygulama	7. Sosyal biliş uygulaması
8. Temel tepki öğretimi	8. Dil eğitimi	8. SENSE Theatre uygulaması
9. Akran eğitimi paketi	9. Çok bileşenli paket	9. Duyusal uygulama
10. Aile eğitimi paketi	10. Müzik terapisi	10. Hareket temelli uygulama
11. Doğal öğretim stratejileri	11. Alıştırmalar	11. Sosyal davranışsal öğrenme stratejisi
12. Model olma	12. Masaj terapisi	12. Şok terapisi
13. Dil öğretimi	13. Azaltma paketi (uygulamaları)	13. Sosyal düşünme
14. Küçük çocuklara yönelik kapsamlı davranışsal uygulamalar	14. Resim değiş tokuşuna dayalı iletişim (PECS)	
	15. Sosyal iletişim	
	16. Yapılandırılmış öğretim	
	17. Teknoloji temelli uygulama	
	18. İşaret öğretimi	

22 yaş üstündeki bireyler için davranışsal uygulamalar olarak bir tane kanıta dayalı uygulama tanımlanmıştır. Yine mesleki eğitim paketi, umut vadeden uygulama arasında olup 10 bilişsel davranışsal uygulama paketi, model olma, müzik terapisi, duyuşsal bütünleştirme paketi 22 yaş üstünde bulunan OSB'li bireyler için kanıta dayalı olmayan uygulamalar olarak tanımlanmıştır (NAC, 2015, s.41-73).

NPDC ise Nathan ve Gorman (2007), Rogers ve Vismara (2008), Horner ve diğerleri (2005), Gersten ve diğerleri (2005) ve APA Division 12'nin önceki çalışmalarından (Chambless ve Hollon, 1998) yola çıkarak bir uygulamanın kanıta dayalı olması için bazı ölçütler geliştirmiştir (NPDC, 2014, s. 15). NPDC'nin kanıta dayalı uygulamaların belirlenmesinde katı ölçütlerinin olduğu ve bu ölçütlerin karşılanmaması durumunda uygulamaların kanıta dayalı olarak kabul edilemeyeceği ifade edilmektedir (NPDC, 2020). NPDC'ye göre kanıta dayalı uygulama ölçütleri (herhangi birini karşılaması yeterli) aşağıda verilmiştir:

- 1) **Tam deneysel ya da yarı deneysel desenlere ait çalışmalar:** En az iki farklı araştırmacı ya da araştırma grubu tarafından yürütülen araştırmalarda iki yüksek kaliteli deneysel ya da yarı deneysel grup tasarımı çalışmasının olması,
- 2) **Tek denekli desenlere ait çalışmalar:** En az üç farklı araştırmacı ya da araştırma grubu tarafından yürütülen araştırmalarda en az 20 katılımcının bulunduğu beş yüksek kaliteli tek denekli tasarım çalışmasının olması,
- 3) **Kanıt birleşimi:** En az iki farklı araştırma grubu tarafından yürütülen, bir yüksek kaliteli deneysel ya da yarı deneysel grup tasarım çalışması ve en az üç yüksek kaliteli tek denekli tasarım çalışmasının olmasıdır.

NPDC, ilk olarak 1997-2007, ikinci olarak 1990-2011 yılları arasında olmak üzere kanıta dayalı uygulamaların araştırıldığı iki rapor yayımlayarak ilk raporda 24, ikinci raporda 27 uygulamanın kanıta dayalı uygulama olduğunu belirlemiş ve bunlar Tablo 2.3'te sunulmuştur. Bu kapsamda yapılan en güncel yayın NCAEP tarafından otizmli çocuklar, gençler ve genç yetişkinler için kanıta dayalı olan uygulamaları üçüncü nesil inceleme olarak adlandırılan ve 2020 yılında yayımlanan rapordur. 1990-2017 yılları arasındaki makaleleri kapsayacak şekilde 2020 yılında gerçekleştirilen güncelleştirme ile ölçütlerini karşılayan 28 kanıta dayalı uygulama belirlenmiş (Hume vd., 2021) ve bunlar Tablo 2.4'te sunulmuştur.

Tablo 2.3.

NPDC' ye Göre Kanıta Dayalı Uygulamalar

NPDC' ye Göre Kanıta Dayalı Uygulamalar	
1.	Öncül temelli müdahale
2.	Bilişsel davranışsal müdahale
3.	Ayrımlı pekiştirme
4.	Ayrık denemelerle öğretim
5.	İşlevsel değerlendirme
6.	İşlevsel iletişim öğretimi
7.	Model olma
8.	Doğal öğretim
9.	Resim değiş tokuşuna dayalı iletişim (PECS)
10.	Temel tepki öğretimi
11.	İpucu
12.	Tepkiyi kesme/yeniden yönlendirme
13.	Sosyal öyküler
14.	Sosyal beceri öğretimi
15.	Yapılandırılmış oyun grupları
16.	Beceri analizi
17.	Video model olma
18.	Görsel destekler
19.	Pekiştirme
20.	Alıştırmalar
21.	Sönme
22.	Aileler tarafından yapılan uygulamalar
23.	Akran aracılı uygulamalar
24.	Replikli öğretim (senaryolar)
25.	Kendini yönetme
26.	Bekleme süreli öğretim
27.	Teknoloji destekli öğretim

Tablo 2.4

NCAEP 2020'ye Göre Kanıta Dayalı Uygulamalar

NCAEP' e Göre Kanıta Dayalı Uygulamalar	
1.	Öncül Temelli Müdahale (Antecedent- Based Intervention)
2.	Alternatif ve Destekleyici İletişim (Augmentative & Alternative Communication)
3.	Davranışsal İvme Müdahale (Behavior Momentum Intervention)
4.	Bilişsel Davranışsal/Öğretimsel Müdahale (Cognitive Behavioral Instructional Strategies)
5.	Ayrımlı Pekiştirme (Differential Reinforcement)
6.	Doğrudan Öğretim (Direct Instruction)
7.	Ayrık Denemelerle Öğretim (Discrete Trial Training)
8.	Egzersiz ve Hareket (Exercise & Movement)
9.	Sönme (Extinction)
10.	İşlevsel Davranışsal Değerlendirme (Functional Behavior Assesment)
11.	İşlevsel İletişim Öğretimi (Functional Communication Training)
12.	Model Olma (Modeling)
13.	Müzik Aracılı Müdahale (Music- Mediated Interventions)
14.	Doğal öğretim (Naturalistic Interventions)
15.	Aileler Tarafından Uygulanan Müdahale (Parent- Implemented Interventions)
16.	Akran Aracılı/ Destekli Öğretim ve Müdahale (Peer- Based Instruction & Intervention)
17.	İpucu (Prompting)
18.	Pekiştirme (Reinforcement)
19.	Tepkiyi Durdurma ve Yeniden Yönlendirilme (Response Interruption & Redirection)
20.	Ayres Duyusal Bütünleme (Ayres Sensory Integration)
21.	Sosyal Öyküler (Social Narratives)
22.	Kendini Yönetme (Self- Management)
23.	Sosyal Beceri Öğretimi (Social Skills Teaching)
24.	Beceri Analizi (Task Analysis)
25.	Teknoloji Destekli Öğretim ve Müdahale (Technology-Aided Instruction & Intervention)
26.	Bekleme Süreli Öğretim (Time Delay)
27.	Video Model Olma (Video Modelling)
28.	Görsel Destekler (Visual Supports)

NAC ve NPDC birbirinden bağımsız olarak incelemede bulunmuş olmasına karşın sonuçlar birbirine bazı kategorilerde benzerdir. NPDC, 1997-2007 yılları arasında 10 yıllık bir süreçteki alanyazını incelemiştir. Daha sonra 2007-2011 yılları arasında ve son olarak da 1997-2017 yılları arasındaki alanyazını inceleyerek son güncelleştirmesini yapmıştır (Hume vd., 2021). NAC ise 1957-2007 yılları arasında ilk bölümü yayımladıktan sonra 2007-2012 yıllarını da ekleyerek güncelleştirmeye gitmiştir. NPDC ve NAC'ın birinci aşamasında 22 yaşına kadar olan OSB'li bireyler için kanıta dayalı uygulamalar belirlenmişken, NAC'ın ikinci aşamasında 22 yaş üstü bireyler için de kanıta dayalı uygulamalar belirlenmiştir.

NPDC'nin 2007-2011 yıllarında alanyazın araştırması sonucu yayımladığı 27 kanıta dayalı uygulamadan 21 uygulama NAC tarafından da kanıta dayalı uygulama olarak kabul edilmiştir. NAC, NPDC'nin kanıta dayalı uygulama olarak kabul ettiği egzersizler, işlevsel iletişim öğretimi, PECS ve teknoloji destekli öğretim uygulamalarını umut vadeden uygulamalar şeklinde sınıflandırmış, işlevsel değerlendirme ve yapılandırılmış oyun gruplarını ise kanıta dayalı uygulama olarak nitelendirmemiştir. (NAC, 2015, s. 41; NPDC, 2014, s. 5-7; Özdemir, 2019).

En güncel rapor olan NCAEP 2020'de ise, 1990- 2017 yılları arasında yapılan 972 makale dahil edilmiş olup, katılımcılarının 0- 22 yaş aralığındaki OSB, Otizm, YGB, Atipik Otizm ve Yüksek İşlevli Otizm olarak tanımlanmış bireylerle (%16 kadın, %84 erkek) grup deneysel ve tek denekli deneysel araştırma desenleri ile tasarlanmış çalışmalar yer almıştır. Ayrıca çalışmalarda davranışsal, gelişimsel ve eğitsel müdahalelere ilişkin davranışsal, gelişimsel, akademik, mesleki ve akıl sağlığına dair bulguların yer almasına dikkat edilmiştir. Kanıta Dayalı Uygulamalara ilişkin ölçütler iki tane grup deneysel araştırma (Gersten vd., 2005) veya beş tane tek denekli araştırma (Horner vd., 2005) veya bir grup deneysel+ üç tek denekli (Odom vd., 2010) deneysel araştırma olması şeklinde belirtilmiştir. NCAEP 2020'nin önceki raporlardan farkına bakıldığında; dört eski uygulamada isim değişikliği olduğu görülmektedir. Bunlar "Senaryolar" uygulaması "Görsel Destekler" kategorisine, "Temel Tepki Öğretimi" uygulaması "Doğal Öğretim" kategorisine, "Oyun Grupları" uygulaması "Akran Destekli Uygulamalar" kategorisine ve "Sosyal Öyküler" uygulaması "Sosyal Anlatı" kategorisine alınmıştır. Alternatif ve Destekleyici İletişim kategorisi yeni oluşturulmuştur. Davranışsal İvme, Doğrudan Öğretim, Ayres Duyusal Bütünleme ve Müzik Aracılı Müdahale dört yeni uygulama olarak rapora eklenmiştir. Ceza, Açık hava Etkinlikleri,

Algısal Motor, Duyusal Diyet, Hayvan Yardımlı Müdahale, İşitsel Bütünleme Öğretimi, Kişi Merkezli Planlama, Maruz Bırakma, Masaj, Matrix Öğretimi, Sistematik Geçiş Programları, Yeterlik ve Başarı için İş Birlikçi Model uygulamaların etkililiğine yönelik sınırlı sayıda çalışma olmasından dolayı bu uygulamalar NCAEP 2020 kapsamına dahil edilmemiştir (Hume vd., 2021).

2.2.3.OSB’li Bireylerin Eğitiminde Kullanılan Kanıta Dayalı Uygulamalar

Kanıta dayalı uygulamaların, uygulama güvenilirliklerinin sağlanıp doğru şekilde uygulanması yoluyla OSB’li bireylerin akademik olarak ilerlemelerinde ve davranışsal gelişimlerinde ciddi yarar sağlayacağı belirtilmektedir (Cook vd., 2008; Marder ve deBettencourt, 2015; Güleç-Aslan, 2017, s. 1033). Alanyazında yer alan birçok çalışmada da kanıta dayalı uygulamaların OSB’li çocukların gelişimlerinin desteklenmesinde, sosyal gelişimlerinin hızlanmasında ve davranış problemlerinin ciddi oranda azalmasında etkili olduğu bulgularına ulaşıldığı ifade edilmektedir (Eikeseth ve Klintwall, 2014; Tekin-İftar, 2018). OSB’li bireylerin eğitimlerinde kullanılan kanıta dayalı uygulamalar NCAEP’e (2020) göre:

Öncül Temelli Müdahale:

Herhangi bir problem davranışı değiştirmek, azaltmak ya da uygun olan davranışı arttırmak amacıyla davranış ortaya çıkmadan önce yapılan çevresel düzenlemeleri içermektedir. Uygulamanın içeriğini oluşturan aşamalar araç-gereçleri ve ortamı düzenlemek, seçenekler sunmak, bir sonraki etkinliğe geçişte öğrenciyi hazırlamak, eğitim uygulamalarını öğrencinin bireysel özelliklerine göre planlamak, ortamı ipuçları ile zenginleştirmek şeklindedir. Bu uygulamanın tek başına kullanılmasının yetersiz olacağı, yanı sıra pekiştirme ve işlevsel iletişim gibi ek uygulamalara yer verilmesi gerektiği belirtilmektedir (Odluyurt ve Fırat, 2017; Boğan, 2023).

Alternatif ve Destekleyici İletişim:

Alternatif ve destekleyici iletişim (ADİ), problem davranışları azaltırken öğrenci iletişimini, sosyalleşmesini ve katılımını artırmak için kullanılabilmektedirler (NCAEP, 2020). ADİ sistemlerinin üçe ayrılmakta olduğu belirtilmektedir. Bunlar: Teknoloji gerektirmeyen (örneğin, işaret dili), düşük düzeyde teknoloji gerektiren (örneğin, resim değiş-tokuşuna dayalı iletişim sistemi [Picture exchange communication system-PECS])

ve orta-yüksek düzeyde teknoloji gerektiren (örneğin, konuşma üreten cihazlar) iletişim sistemleri (Genç-Tosun ve Kurt, 2017).

Ayrık Denemelerle Öğretim:

Kanıta dayalı olan uygulamalar arasında otizm spektrum bozukluğu olan çocukların eğitiminde kullanılan diğer bir uygulama ise ayrık denemelerle öğretim uygulamasıdır. OSB’li çocukların eğitimde gelişim göstermeleri açısından ayrık denemelerle öğretim, önemli gelişmeler ortaya çıkmasını sağlayan kanıta dayalı bir uygulama olarak belirtilmektedir (Güleç-Aslan, 2014, s. 24; Çil, 2021). Bu öğretim uygulaması, laboratuvar koşullarının oluşturulması mantığı ile edimsel koşullanma ilkelerini temel alarak geliştirilmiştir (Tekin-İftar ve Değirmenci, 2012, s. 290). Ayrık denemelerle öğretim uygulamasının temel öğelerinden biri, hata düzeltmeleri yoluyla, yapılan yanlışların en aza indirilmesinin hedeflenmesidir. Hata düzeltmesi, öğrenme sırasında çocuğun hata yapmasının ardından uygulayıcının çeşitli yöntemler uygulayarak çocuğun hatasını onarması olarak ifade edilmektedir. Ayrık denemelerle öğretim uygulamasında hata düzeltmesi; sözel olarak geri bildirim sağlayarak, türlerin bir arada kullanılması yoluyla, deneme tekrarlarının yaptırılması şeklinde, doğru tepki için model olarak, bağımsızlaşana kadar tekrar sunma yoluyla gibi farklı şekillerde yapılabilmektedir (Yücesoy-Özkan ve Altun, 2019).

Ayrımlı Pekiştirme:

Uygun/İstenen davranışın pekiştirilmesi, istenmeyen/uygun olmayan davranışın göz ardı edilmesine ilişkin uygulamalar olarak tanımlanmaktadır (NCAEP, 2020). Problem davranışların (kendine zarar verme, saldırganlık, stereotip) oluşumunun azaltılmasında kullanılan bir pekiştirme uygulaması olduğu ifade edilmektedir (Savage, 2017).

Bilişsel- Davranışsal-Öğretimsel Müdahale:

Bilişsel süreçlere ilişkin uygulamalara davranışsal uygulamaların dahil edilmesi şeklinde planlanan uygulamalardır. Bu uygulamanın model olma, görsel destekler, ipucu, pekiştirme, sosyal anlatılar, akran destekli ve ebeveyn destekli uygulamalar ile sunulması önerilmektedir. Bu sınıflamada yer alan bazı uygulamalar Şemaya Dayalı Öğretim, Test Çözme Strateji Öğretimi ve Kendini Düzenleyici Yazma uygulamaları şeklindedir (NCAEP, 2020).

Model Olma:

İstenen bir davranışın öğrenci tarafından gözlenerek taklit etmesi sürecine dayalı bir uygulamadır. Pekiştirme ve ipucu ile kullanılması önerilmektedir (NCAEP, 2020).

Aileler Tarafından Uygulanan Müdahaleler:

Müdahaleyi uygulayan kişi ebeveynler olup, müdahale öncesinde ebeveyne öğretim yapacağı yöntemi uygulamaya yönelik bireysel ve/veya grup şeklinde öğretim yapılmasının ardından araştırmacı tarafından koçluk şeklinde geri bildirimler verilen uygulamadır (Boğan 2023; Pektaş Karabekir, 2021).

Akran-aracılı / Destekli Öğretim ve Müdahale:

Bu uygulama akranın konumuna göre akran aracılı ya da akran destekli şekilde uygulanmaktadır. İlk olarak akranın (OSB’li çocuğun kardeşi ve/veya aynı yaştaki arkadaşı) öğretici konumunda olduğu akran aracılı müdahalede; akran uygulamaya yönelik araştırmacıdan eğitim aldıktan sonra uygulamayı gerçekleştirir ve araştırmacıdan koçluk desteği alır. İkinci uygulama şekli olan akran destekli müdahalelerde ise yetişkin çevreyi düzenleyerek (sosyal ağlar, arkadaş grupları oluşturma) OSB’li öğrenci ile akranları arasında sosyal etkileşimi destekler. İşbirlikçi Öğrenme Grupları uygulaması bu sınıflamaya dahil edilmiştir (Tıkıroğlu, 2019).

İpucu Sunma:

Öğrencinin bir beceriyi yerine getirmesi amacıyla fiziksel, sözel ya da jest olarak sunulan yardım olarak tanımlanmaktadır. Bu uygulama genellikle pekiştirme ile yanlışsız öğretim yöntemleri, ayrık denemelerle öğretim, bekleme süreli öğretim ile kullanılmaktadır (Kurnaz, 2018; Tunç-Paftalı, 2018; Özer, 2018; Ergin, 2017; Çattık, 2016; Topuz, 2016; Genç, 2010). Öğrenci için belirlenmiş olan hedef beceri ve davranışların başarıya ulaşması ve genellenebilirliğinin arttırılmasında etkili bir uygulama olduğu ifade edilmektedir (Sam vd., 2015).

Pekiştirme:

Arttırılmak istenen bir davranış sonrasında ortama olumlu ya da olumsuz uyaran ekleme olarak tanımlanmaktadır. Diğer kanıta dayalı uygulamalarla birlikte kullanımı önerilmektedir (NCAEP, 2020).

Sönme:

Uygun olmayan/istenmeyen davranışın görmezden gelinerek azaltılması olarak tanımlanmaktadır. Bu uygulamanın ayrımlı pekiştirme ile kullanılması önerilmektedir (NCAEP, 2020).

Tepkiyi Durdurma ve Yeniden Yönlendirme:

Sınırlı- yineleyici, stereotipik ve/veya problem davranışlar ortaya çıktığında davranışı kesip öğrencinin dikkati farklı yöne çekmeye dayalı olan uygulama olarak tanımlanmıştır (NCAEP, 2020).

Kendini Yönetme:

Öğrencinin uygun ve uygun olmayan davranışlarını ayırt etmesi, kendi davranışlarını izlemesi ve kaydetmesi sürecine dayalı olan, günlük yaşamda kendi davranışlarını bağımsız düzenleme becerisi kazandırılmasını esas alan uygulama olarak tanımlanmaktadır. Yetişkin desteği ile başlayarak daha sonra bağımsızlaşmayı hedef almaktadır. Teknoloji ile desteklenmiş müdahaleler, model olma, video model ve görsel destekler ile kullanılması önerilmektedir (NCAEP, 2020).

Sosyal Öyküler:

Öğrencinin sosyal durumları anlayıp, uygun tepki vermesine ve sosyal becerileri kazanmasına yönelik uygulamalardır. Öğrencilerin rutinleri anlamalarına, davranışlara ilişkin sosyal ipuçlarını anlamalarına ve sosyal becerileri öğrenmeleri amacıyla kullanılan bir müdahaledir. Sosyal öyküler kişinin özelliklerine göre hazırlanır, sosyal duruma ait duygu ve düşünceleri içerir, kısa ve görseller ile desteklenir. Sosyal öyküler bu gruba dahildir (Balçık, 2010). Sosyal öyküler ile öğretim ilk olarak Carol Grey tarafından davranış problemleri olan bir bireye doğru tepki ve davranışların öyküleştirme yoluyla yazılması sonucu geliştirilmiştir (Tekin-İftar ve Değirmenci, 2012, s. 302). Ulusal Standartlar Projesi ve Amerikan OSB Mesleki Geliştirme Merkezi öykü temelli uygulamaları tanımlarken “hedef davranışı öğretmeyi amaçlayan sosyal durumların betimlendiği, belirli bir düzen içerisinde yazılan, karikatürler ve yazılı materyaller aracılığıyla iletişim kurulmasına fırsat veren öyküler” olarak tanımlamıştır. Öykü temelli uygulamalar içinde en çok yararlanılan öykü türü olarak sosyal öyküler değerlendirilmektedir (Howell, 2005; Olcay-Gül ve Tekin-İftar, 2012, s. 2). Sosyal öyküleri geleneksel öğretim yöntemlerinden ayıran en önemli özelliklerinden biri bu

öykülerin bireysel farklılıklar dikkate alınarak oluşturulması yani kişiye özel olmasıdır. Bunun yanında sosyal öyküler OSB’li bireylerin sosyal olayları kavrama becerilerinin geliştirilmesinde kullanılan kısa metin ya da görseller yoluyla oluşturulmuş öyküler olarak değerlendirilmektedir (Özdemir, 2007, s. 49; Tekin-İftar ve Değirmenci, 2012, s. 302). Bu kapsamda sosyal öyküler resimler şeklinde OSB’li bireylere sunulularak kendilerini tanıtmaya, yardım isteme ve diğer sosyal becerilerinin geliştirilmesi hedeflenmektedir. Yapılan bu çalışmalar yoluyla, sosyal öykülerin geleneksel öğretim yöntemlerine göre OSB’li bireylerin sosyal beceri gelişimlerine daha fazla katkı sağladığı ve kazanılan davranışların daha kalıcı olduğu sonucuna ulaşılmaktadır (Balçık ve Çifci-Tekinarslan, 2012, s. 167; Çil, 2021).

Sosyal Beceri Öğretimi:

Sosyal beceri kazandırmak amacıyla birden fazla kanıta dayalı uygulama (doğrudan öğretim, senaryolar, görsel destek, model olma, ipuçları ve pekiştirme) kullanılmasına dayalı bir uygulamadır. Zihin Kuramı Öğretimi bu uygulama içerisinde kategorize edilmiştir (Töret, 2016; Uylaş, 2015).

Beceri Analizi:

Birden fazla basamaktan oluşan zincirleme becerilerin öğretiminde hedeflenen becerinin basamaklandırılarak sunulması ile oluşan uygulamadır. Uygulama sürecinde ipuçları ve pekiştirmelere yer verilmektedir. İleri zincirleme, geriye zincirleme ve tüm basamakların bir arada sunulması şeklinde beceriye göre öğretim planlanmaktadır (NCAEP, 2020).

Video Model Olma:

Öğretilmek istenen beceri ya da davranışın tamamının videoya kaydedilmesini ve daha sonra öğrenciye izletilerek beceriyi ya da davranışı gerçekleştirmesini temel alan uygulamadır. Videoda akran, yetişkin ya da kişinin kendisi model olarak kullanılabilir. Video model olma, ipucu ve geri bildirim sağlamak amacıyla da kullanılabilen bir uygulamadır. (Boğan, 2023; Pektaş Karabekir, 2016; Sani Bozkurt, 2011).

Görsel Destekler:

Bir becerinin öğretimi, rutinler arası geçiş, etkinlik ya da uygun davranışlara yönelik hazırlanan etkinlik çizelgeleri, resimli kartlar, resimli ipuçları, senaryolar, grafik düzenleyiciler, çalışma sistemleri dediğimiz görmeye dayalı tüm destekleri içeren uygulamadır. (Sam vd., 2015). Bu uygulamanın ipucu ve pekiştirmeler ile kullanılması önerilmektedir. Touchmath, Cümle Birleştirme Tekniği ve Bağımsız Çalışma Sistemleri uygulamaları bu başlık altına alınmıştır (NCAEP, 2020).

Bekleme Süreli Öğretim:

Bekleme süreli öğretim, hedef uyaran sunulduktan sonra davranışın yerine getirilmesi için yanıt aralığı (bekleme süresi) olan uygulama olarak tanımlanmaktadır. Yanıt aralığının aynı olduğu öğretim “sabit bekleme süreli öğretim”, yanıt aralığının kademeli arttığı öğretim “artan bekleme süreli öğretim” olarak tanımlanmaktadır (Doğan, 2016).

Egzersiz ve Hareket:

Öğrencilerde istenen davranışların (bir işi tamamlama, doğru yanıt verme vb.) artırılmasında ve problem davranışların (saldırganlık, kendine zarar verme) azaltılmasında kullanıldığı belirtilmektedir (Griffin vd., 2015). Spor etkinlikleri, dövüş sanatları, yoga, aerobik, esneme hareketleri örnekleri verilebilir. Pekiştirme, ipucu, görsel destekler ve model olma uygulamaları ile kullanılması önerilmektedir (Kurt, 2021).

İşlevsel İletişim Öğretimi:

Problem davranışın daha uygun ve etkili iletişim davranışlarıyla değiştirilmesine olanak tanıyan, problem davranışın yerine geçebilecek iletişim davranışı kazandırmaya yönelik uygulamadır. (Griffin vd., 2017; Pektaş Karabekir, 2021).

Müzik Aracılı Müdahale:

Uygulamanın temelinde müzik ile ilgili öğelerin (melodik tonlama ve/veya ritim) bulunmasına yönelik gerçekleştirilen uygulamalardır. Öğrencinin sosyalleşmesinde, oyun, uyum ve iletişim becerilerinin gelişiminde katkı sağlayan, problem davranışların azaltılmasında kullanılabilen uygulamalar olarak ifade edilmektedir (Nowell vd., 2022).

Teknoloji Destekli Öğretim ve Müdahale:

Bir davranış ya da becerinin öğretiminde özel olarak tasarlanmış ve temel ögesi teknoloji olan uygulamalar olarak tanımlanmaktadır. Bilgisayar/web tabanlı yazılımlar, sanal ağlar, mobil cihaz/tablet/bilgisayar ile sunulan ve becerilere yönelik olan oyunlar, uygulamalar örnek verilebilir (NCAEP, 2020).

Ayres Duyusal Bütünleme:

Öğrencinin farklı duyuşal uyarıları (görsel, işitsel, koklama, duyma, dokunma, propriyoseptif, vestibüler) işleme sürecine ilişkin yapılan uygulamalardır (NCAEP, 2020). Duyusal işlemede problem yaşayan öğrencilerde problem davranışları azaltırken sosyalleşme, iletişim ve uyum becerilerini arttırmak amaçlı kullanılmaktadır (Nowell vd., 2021).

Davranışsal İvme Müdahale:

Davranışın kazanımı için belirlenen uygulamaların zorluk derecelerinin kolaydan zora doğru planlanmasına ilişkin hazırlanmış görev öğretimlerinin sunularak hedef davranışın ortaya çıkma olasılığını arttırmaya yönelik bir uygulamadır. Raporda akademik, sosyal, iletişim ve davranışsal becerilere yönelik yapılan uygulamalar da önerilmektedir (NCAEP, 2020).

İşlevsel Davranışsal Değerlendirme:

Kendine ve/veya başkalarına zarar verme, saldırganlık gibi problem davranışların altında yatan amacı/işlevi belirlemeye yönelik sistematik bir değerlendirme yapılarak etkili müdahale geliştirilmesi şeklinde tanımlanan bir uygulamadır. (NCAEP, 2020).

Doğrudan Öğretim:

Bireysel ya da genellikle küçük gruplara yapılan öğretim sırasında uygulanmakta olup öğretmen tarafından bir anlatı ve model olma söz konusudur. Rol oynama, dönüt verme ve hata düzeltmesi süreçlerini içermektedir. İpucu, pekiştirme, görsel destekler ve model olma ile kullanılması önerilmektedir (NCAEP, 2020). Doğrudan öğretim öğrencilerin dil, matematik, okuma ve diğer akademik konularda ilerleme göstermelerini destekleyen bir uygulama olarak belirtilmektedir (Rentschler vd., 2022).

Doğal Öğretim :

Doğal öğretim uygulamaları yeni bir beceri ya da kavram öğretileceği durumlarda günlük rutinler ve etkinlikleri öğretim fırsatına dönüştürme üzerine kuruludur (Tekin-İftar ve Değirmenci, 2012, s. 295). Diğer kanıta dayalı uygulamalarda olduğu gibi çocukların gelişimleri uyaran-tepki bağlantısı yoluyla sağlanmaktadır. Ayrıca çocukların tüm gelişim alanlarına olumlu katkıda bulunarak, onların keşfetmelerine olanak veren bir öğretim uygulaması olarak nitelendirilmektedir (Tekin-İftar ve Değirmenci, 2012, s. 295; Aldemir-Fırat ve Ergenekon, 2018: 380). Doğal öğretim uygulamalarının temelinde uygulamalı davranış analizi (UDA) yer almaktadır (Kırcaali-İftar ve Odluyurt, 2012, s. 338). Doğal öğretim ile, öğretilmesi hedeflenen davranışlar önceden planlanan etkinlikler ya da oyunlar yoluyla günlük yaşamın devam ettiği ortamlarda bireylere kazandırılmaktadır. Doğal öğretim uygulamalarının bazı ortak noktaları:

1. Öğretimin doğal ortamlarda gerçekleşiyor olması
2. Öğretimin çocuk ile etkileşim içinde olan kişiler tarafından gerçekleştirilmesi
3. Becerilerin işlevselliği dikkate alınarak öğretime odaklanması
4. Çocuğun ilgi ve dikkatine göre öğretimsel etkileşimin başlatılması
5. Seçilen olay ya da nesnelerin çocuğun tepkisi sonucunda doğal olarak ortaya çıkan davranışlar sonrası uyaran olarak verilmesi, olarak belirtilmektedir (Tekin-İftar, 2012, s. 296).

2.2.4. OSB’li Bireylerin Eğitiminde Kullanılan Kanıta Dayalı Olmayan Uygulamalar

OSB’li bireylerde kullanılan kanıta dayalı olmayan uygulamalar; hayvan destekli terapi, kavram haritası, kolaylaştırıcı iletişim, glüten-kazein diyeti, ilişki temelli yaklaşım, işitsel bütünleştirme öğretimi, sosyal biliş uygulaması, SENSE Theatre uygulaması, duyuşsal uygulama, hareket temelli uygulama, sosyal davranışsal öğrenme stratejisi, şok terapisi, sosyal düşünme uygulaması şeklinde belirtilmektedir (NAC, 2015). Son yayımlanan rapor olan NCAEP (2020)’de ise Açık hava Etkinlikleri, Algısal Motor, Ceza, Duyusal Diyet, Hayvan Yardımlı Müdahale, İşitsel Bütünleştirme Öğretimi, Kişi Merkezli Planlama, Maruz Bırakma, Masaj, Matrix Öğretimi, Sistemik Geçiş Programları, Yeterlik ve Başarı için İş Birlikçi Model uygulamaların etkililiğine ilişkin sınırlı sayıda çalışma olduğundan kanıta dayalı uygulamalar kapsamına dahil edilmemiş

oldukları belirtilmektedir (Hume vd., 2021). OSB’de kanıta dayalı olmayan uygulamaların kullanımı ile ilgili alanyazında yer alan bilgiler aşağıda açıklanmıştır.

DeFilippis (2018)’e göre OSB tanısı olan bireylerin eğitim süreçlerinde kullanılan ve kanıta dayalı olmayan uygulamaların en başında gluten/kazein diyeti görülmektedir (DeFilippis 2018). OSB’li bireylerin bağırsakları aşırı geçirgen olduğundan dolayı gluten ve kazein proteinlerinin sindirimi gerçekleşirken problemler meydana gelmektedir. Buna dayanarak OSB’li bireylere glüten/kazein diyeti uygulaması yapılmaktadır (Christison ve ark. 2006). Diyetin uygulanış şekli süt yerine soya sütü, buğday unu yerine ise genellikle mısır ya da pirinç unu tercih edilmesiyle gerçekleştirilmektedir. Ancak bu diyetin kanıta dayalı olmaması ve yararlarına ilişkin kesin sonuçların bulunmaması belirtilmekle beraber yaygın kullanılan bir uygulama olması oldukça dikkat çekicidir (Gülboy, 2019; Eryakıcı, 2021, s. 1). Bu konuda yapılan bazı araştırmalarda ise diyet uygulandığında mide sorunlarının ve kusmanın azaldığına dair raporlar elde edilmiştir (Hsu vd., 2009, s. 459; Çil, 2021).

Hayvan terapileri, kanıta dayalı olmayan ancak ebeveynler tarafından sıklıkla tercih edilen uygulamalar arasındadır. Bu uygulama yoluyla OSB’li bireylerin hayvanlarla etkileşimde bulunarak iletişim becerilerinde ve sosyal gelişimlerinde ilerleme olması hedeflenmektedir. OSB’li bireylerin, evcil hayvanlarla birlikte yaşamaları, ata binmeleri, yunuslarla yüzerek etkileşimde bulunmaları hayvan terapilerinin önde gelen örneklerindendir ve etkililikleri konusunda bilimsel dayanakları olmadığı belirtilmektedir (Kurt, 2012, s. 112; Trzmiel ve ark. 2019).

Kanıta dayalı olmayan işitsel bütünleştirme terapisi uygulamalarında, OSB’li bireylere belli frekansların ayrıştırılması yoluyla düzenlenmiş seslerin dinletilmesi sağlanmaktadır. Bu uygulamada amaç, OSB’li bireylerin seslere karşı gösterdikleri aşırı hassasiyetin ortadan kalkmasıdır. Fakat işitsel bütünleştirme terapisinin etkili olduğunu kanıtlayan deneysel bulguların bulunmadığı belirtilmektedir (NAC, 2009; Kurt, 2012, s. 112).

Hiperbarik oksijen tedavisinin de OSB’li bireylerde kullanılan ve kanıta dayalı olmayan yaygın uygulamalar içerisinde yer aldığı ifade edilmektedir. Bu uygulamanın kullanımının dikkat çekici biçimde artarak karşımıza çıktığı görülmektedir (Rossignol vd., 2007, s. 1; Hangül ve Tufan, 2022). Tamamen kapalı bir basınç odasında gerçekleştirilen yöntemin uygulanışı, bir atmosferden daha yüksek basınçta belirli zaman dilimleri şeklinde hastalara 100 kez oksijen solutulması şeklindedir. Uygulama tıbbi bir tedavi olarak ifade edilmekte ancak OSB’li bireyler üzerinde yararlarına yönelik

bulgularının oldukça sınırlı olduğu belirtilmektedir (Reichow vd., 2011; Eryakıcı, 2021, s. 1).

Alanyazında kanıta dayalı olmayan uygulamalar içerisinde yer alan başka bir uygulama ise OSB’li bireyleri toksik maddelerden uzaklaştırmaya yöneliktir. İçeriğinde civa gibi yüksek düzeyde toksik ağır metaller bulunan aşılarda otizme sebep olduğu düşüncesi mevcuttur. (Bilgiç vd., 2013). Ancak kızamıkçık, kızamık ve kabakulak aşılarda da yüksek düzeyde civa bulunduğu bilinmektedir. Bu konuda yapılan bazı araştırmalar da ağır toksik metallerle maruz kalmanın OSB’de nörolojik gelişimi etkilemediğini rapor etmektedir (Çil, 2021).

OSB tanısı olan bireylerde vücudu ağır metallerden arındırma uygulaması, yaygın olarak kullanılan, ancak kanıta dayalı olmayan uygulamalar arasında yer almaktadır (James ve ark. 2015). Alanyazında bu uygulamaya dair çalışmalar yapıldığı ancak bulguların olumlu olmadığı dikkat çekmektedir. Çalışılan araştırma bulguları, vücudu ağır metallerden arındırmanın OSB’li bireylere hiçbir yararının olmadığını hatta aksine vücuttaki farklı sistemlerin işleyişinde bozukluklara neden olduğunu göstermektedir (Brown vd. 2006; Eryakıcı, 2021, s. 1).

Son olarak OSB’li bireylere uygulanan akupunktur tedavisinin kanıta dayalı olmayan uygulamalar arasında yer aldığı ancak yine de başvuru alan uygulamalardan biri olduğu söylenmektedir. Yapılan çalışmalar sonucunda akupunktur kullanımının OSB üzerinde etkisi olmadığı belirtilmektedir. Bu uygulama ile ilgili daha fazla sayıda çalışmaya ve uzun süreli takibe gereksinim duyulduğu üzerinde durulmaktadır (Özeren, 2013, s. 61; Liu ve ark. 2019).

2.3. İlgili Araştırmalar

Alanyazında OSB tanısı olan bireylerin ailelerinin kanıta dayalı olan ve olmayan uygulamalara dair görüş ve deneyimleri ile ilgili araştırmalar incelendiğinde yurt dışında yapılan araştırmalar, ebeveynlerin şu an kullandıkları OSB uygulamaları, ebeveynlerin uygulama seçimleri, ebeveynlerin uygulama seçimlerini etkileyen faktörlerin neler olduğu, ebeveynlerin kanıta dayalı uygulamalar hakkında farkındalığı ve öğretmenlerin sınıflarında kullandıkları uygulamaların kanıta dayalı olup olmadığı hakkında yapılan çalışmalara ulaşılmıştır. Bu çalışmalar aşağıda özetlenmiştir.

Bowker vd. (2011) çalışmasının amacı, OSB tanısı olan çocukların ebeveynlerinin şu anda kullandıkları OSB uygulamalarını incelemektir. Bu amaç doğrultusunda çevrimiçi bir anket kullanılarak OSB'li çocuğa sahip olan 970 ebeveyn ile araştırma yürütülmüş, ebeveynlerin çocukları için şu anda kullandıkları uygulamaların, bıraktıkları uygulamaların ve bırakma nedenlerinin neler olduğu hakkında bilgi toplanması sağlanmıştır. Araştırma sonucuna göre çoğu ebeveynin birden fazla uygulama yaklaşımı benimsediği ve ebeveynlerin kanıta dayalı olmayan uygulamalardan fayda görmediklerini anladıklarında bırakma olasılıklarının yüksek olduğu bulgularına ulaşılmıştır.

Miller vd. (2012) çalışması, ebeveynlerin şu anda OSB'li çocukları için hangi uygulamaları kullandıklarını, demografik faktörlerin ebeveynlerin uygulama seçimleriyle ilişkili olup olmadığını, ebeveynlerin OSB uygulaması seçimlerini etkileyen diğer bilgi kaynaklarının neler olduğunu (örneğin, medya, diğer ebeveynler, akademik kaynaklar) ve ebeveynlerin OSB uygulamaları ile ilgili profesyonel tavsiyeleri nerelerden aldıklarını ortaya çıkarmayı amaçlamışlardır. Araştırma anket kullanılarak ve çeşitli kuruluşlar aracılığıyla ulaşılan OSB'li çocuğa sahip katılımcılar ile yürütülmüştür. Araştırma sonucunda, ankete katılan ebeveynlerin yarısından daha azının bilimsel olarak desteklenen bir uygulamayı seçtiği ortaya çıkmıştır. Ebeveynlerin uygulama seçimleri üzerindeki etki kaynaklarının çoğunlukla popüler medya, anekdot niteliğindeki yazılar ve profesyonel önerilerden geldiğini belirttikleri görülmüştür. Demografik faktörlerin (örneğin çocuğun yaşı, ebeveynin eğitimi, aile geliri) tedavi seçimleriyle çok az ilişkisi bulunmuş ve en etkili profesyonel grup olan eğitimcilerin, bilimsel dayanağı olan uygulamalara kıyasla daha az bilimsel dayanağına sahip olan uygulamaları önerme eğiliminde olduğu tespit edilmiştir.

Twyman (2015) çalışmasında, Orta Florida'da yaşayan ve OSB'li çocuklar ile çalışan sınıf öğretmenlerinin, sınıflarında halihazırda kullandıkları uygulamaların neler olduğu, kullanılan uygulamaların kanıta dayalı olup olmadığı ve Florida Otizm Onayına sahip olan öğretmenler ile olmayan öğretmenler arasında kanıta dayalı uygulamaların kullanımında bir fark olup olmadığı araştırılmıştır. Çalışma e-posta tabanlı bir anket yolu ile yürütülmüş olup, anket çevrimiçi bir yazılım programı olan Qualtrics.com'da özel olarak tasarlanmıştır. Merkez Florida Üniversitesi Otizm ve İlgili Yetersizlikler (University of Central Florida Center for Autism and Related Disabilities) Merkezi'ne kayıtlı sınıf öğretmenlerine e-posta yoluyla gönderilen ankette katılımcıların

dahil olma kriterleri Orta Florida’da bir sınıf öğretmeni olmak ve sınıfında en az bir OSB’li öğrenci bulunması şeklindedir. Araştırma sonucunda öğretmenlerin sınıflarda çeşitli kanıta dayalı ve kanıta dayalı olmayan müdahaleleri kullandıkları bulgularına ulaşılmıştır. Bildirilen ilk üç uygulamanın Görsel Destekler (%95), Bilgisayar Programı Uygulamaları (%93) ve Sosyal Hikayeler (%73) olduğu bildirilmiştir. Mevcut deneysel kanıtlara göre, bu ilk üç uygulamanın OSB’li öğrencilerle kullanımları konusunda yeterli kanıt olmadığı, ayrıca kullanıldığı bildirilen diğer uygulamalardan ikisinin, OSB’li bazı öğrenciler için zararlı olabileceğini düşündüren olumsuz bir kanıt tabanının bulunduğu belirtilmiştir. Florida OSB Onayı olan öğretmenler ile olmayan öğretmenler arasında seçtikleri uygulamalarla ilgili önemli bir farklılık olmadığı da araştırma bulguları arasındadır.

Deyro vd. (2016) yürüttükleri bu çalışmayı çevrimiçi bir anket aracılığı ile yapmışlardır. Ebeveynlerin kanıta dayalı uygulamalar hakkındaki farkındalığı değerlendirilerek Ulusal Standartlar Projesi (NSP) raporu ile karşılaştırılmıştır. Ayrıca ebeveynlerden uygulamaları seçerken kullanılan bilgi kaynaklarını belirlemeleri ve çocukları için kullanılan uygulamaların etkililiğini derecelendirmeleri istenmiştir. Sonuçlar, ebeveynlerin OSB’li çocukları için hangi uygulamaları kullanacaklarına karar vermelerinde en etkili kaynağın “uzman tavsiyesi” olduğunu belirttiklerini göstermiştir. Ayrıca ebeveynler, belirlenen 26 uygulama arasından sadece dokuz tanesinin kanıta dayalı olduğunu söylemişlerdir. Ebeveynlerin %35’ten fazlasının kanıta dayalı olmayan uygulamaları söylediği de araştırma sonuçlarında yer almaktadır.

Frame ve Casey (2019) çalışması, OSB’li çocuğa sahip olan ebeveynlerin çocukları için uygulama seçimlerinin olası nedenlerini belirlemek amacıyla yapılmıştır. Karma yöntem kullanılarak yürütülen çalışmada nicel veri analizi sonucunda OSB tanısı alındığından bu yana geçen zaman, ailenin genişliği, ebeveynlerin eğitim düzeyi ve ebeveynlerin kanıta dayalı olmayan uygulamaları seçmesi arasında önemli ilişkiler olduğu belirlenmiştir. Araştırmanın nitel veri analizi sonucunda ebeveynlerin otizm uygulamaları hakkında çok fazla seçeneklerinin olması karşısında kafa karışıklığı yaşadıkları ve uygulama seçiminde kendi kontrollerinin dışında olan pek çok değişkenin rol oynadığı bulguları elde edilmiştir. Ayrıca seçilen uygulamalar ile bazı demografik değişkenler arasında anlamlı fark bulunduğu da belirtilmektedir.

Saez vd. (2023), OSB’li çocukların ebeveynlerinin kanıta dayalı olan uygulamaları nasıl seçtikleri hakkında bir sistematik derleme çalışması yapmışlardır. Çalışmada, farklı OSB uygulamalarına yönelik araştırma kanıtlarının geçerliliğini belirlemek amacıyla Ulusal Standartlar Projesi (NSP) gibi yerleşik kaynakların bir kombinasyonunu kullanarak uygulama türlerini kategorize etmişlerdir. Alanyazında yer alan çeşitli uygulamaları, ebeveynlerin öneri aldıkları kaynakların neler olduğunu ve hangi uygulamayı seçeceklerine ilişkin karar verme yöntemlerini belirlemişlerdir. Araştırma bulgularında genel olarak ebeveynlerin uygulama seçimlerine kişisel değerlerinin, çocuğun gereksinimlerinin ve uygulamalara erişilebilirliğin etki ettiği ifade edilmektedir. Ayrıca hekim olmayan profesyonellerin (öğretmenler, psikologlar, dil-konuşma terapistleri vb.), ebeveynlere OSB’li çocuklarının davranış problemlerinin ortadan kalkmasına yönelik uygulamalar önerdikleri sonucuna ulaşılmıştır. Bu sonuçların ayrıntılarında ebeveynlerin %63’ünün OSB’li çocukları için alternatif tıp uygulamalarına, kanıta dayalı ve alternatif tıp uygulamalarının beraber kullanımına ya da yalnızca diyet uygulamalarına başvurdukları yer almaktadır. Ebeveynlerin %75’inin OSB’li çocukları için başvurdukları uygulamalara karar vermelerine etki eden faktörün maliyet/uygunluk olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin başvuracakları uygulamaları araştırırken %50 oranında bilimsel alanyazından yararlandıkları, %38 oranında ise uygulamaların olumsuz/yan etkilerini, interneti ve diğer velileri dikkate aldıkları bulgusuna ulaşılmıştır. Ebeveynlerin kanıta dayalı olmayan uygulamalara %88 oranında hekim olmayan profesyoneller tarafından, %75 oranında ise hekimler ve diğer ebeveynler tarafından yönlendirildiği sonucu da elde edilmiştir. Ayrıca incelenen çalışmaların %50’sinde ebeveynlerin uygulama seçimlerine karar verirken internet ve diğer faktörler tarafından yönlendirildikleri belirlenmiştir. Buna ek olarak OSB hakkındaki kitapların/yazarların %38 oranında ebeveynlerin uygulama seçiminde etkili olduğu da görülmüştür. Araştırma sonucunda ebeveynlerin kararlarının uygulamalara erişebilme olanaklarından, uygulayıcıların güvenilirliğinden, ebeveyn değerleri ve çocuğun özel gereksinimleri gibi faktörlerden etkilendiği bulunmuştur.

Yukarıda bahsedilen araştırmalar, yurtdışında ebeveynlerin kanıta dayalı olan ve olmayan uygulamalar hakkında bilgi düzeyleri, uygulamaları seçerken karar vermelerine etki eden faktörler ve uygulamalar hakkında bilgi edinme yollarına ilişkin çalışmaların yapıldığını göstermektedir. Bu çalışmalarda ortaya çıkan bulgular birleştirildiğinde ebeveynlerin kanıta dayalı olan uygulamalara ilişkin bilgi düzeylerinin yetersiz olduğu, bilgi edinme yollarının çoğunlukla bilimsel alanyazın, internet, medya, OSB hakkında

kitaplar ve diğer veliler olduğu, ebeveynlerin çoğunlukla alternatif tıp uygulamaları, diyet uygulamaları ya da kanıta dayalı uygulama ve diğer uygulamaların birlikte kullanımını tercih ettikleri ve kanıta dayalı olmayan uygulamalara çoğunlukla profesyoneller tarafından yönlendirildikleri bilgilerine ulaşılmaktadır.

Türkiye’de ise ebeveynler ile yapılmış kanıta dayalı olan ve olmayan uygulamalar hakkındaki deneyimlerin ya da görüşlerin incelendiği bir çalışma olmadığı görülmüş ve özel eğitim öğretmenleri ile yapılan çalışmalara rastlanmıştır. Bunlar: OSB tanısı olan bireyler ile çalışan özel eğitim öğretmenlerinin kanıta dayalı uygulamalar hakkındaki görüşlerinin ve bu konudaki mesleki gelişim gereksinimlerinin neler olduğunu belirlemek amacıyla incelenen araştırmalar olup aşağıda özetlenmektedir:

Özdemir (2019), OSB tanısı olan öğrencilerin özel eğitim öğretmenlerinin alan yeterlikleri yönünden bilimsel dayanaklı uygulamalar hakkındaki görüşlerini incelemiştir. Katılımcı grubunu MEB’e bağlı okullarda görev yapan 18 öğretmenin oluşturduğu bu çalışmada, katılımcıların alan yeterlikleri bağlamında BDU hakkındaki görüşleri alınarak, bilimsel dayanaklı uygulamaları nasıl tanımladıkları, çalışmalarında hangi uygulamaları kullandıkları, kendi kullandıkları uygulamaların bilimsel dayanaklı olup olmadığı konusundaki yeterlikleri araştırılmıştır. Araştırma sonucunda genel olarak öğretmenlerin BDU’ya dair yeterli bilgilerinin olmadığı sonucuna varılmıştır. Ancak tüm katılımcıların BDU ile ilgili kendilerini geliştirmek için eğitim ve destek almaya istekli oldukları ve bu sürecin planlanmasına da katılmak istemeleri umut vadeci bulunmuştur. (Özdemir, KDU yerine BDU kullanmayı tercih ettiği için özetle BDU kavramı kullanılmıştır.)

Çil (2021)’in, özel eğitim öğretmenlerinin OSB tanısı olan öğrencilerin eğitimlerinde kullanılan BDU hakkındaki görüşlerinin incelediği araştırmasında; Adıyaman ilinde yaşayan MEB’e bağlı okullarda görev yapan ve üniversitelerin özel eğitim bölümünden mezun olmuş 29’u kadın ve 15’i erkek olmak üzere 44 katılımcı ile çalıştığı görülmektedir. Çalışmanın sonucunda öğretmenlerin meslek hayatları süresince BDU konusunda eğitim alma düzeylerinin düşük olduğu; ancak daha önce lisans eğitimi süreçlerinde BDU konusunda eğitim alma düzeylerinin yüksek olduğu belirlenmiştir. Araştırmaya katılan öğretmenlerin genel olarak BDU’ların yararlı olduğu görüşüne sahip olduğu belirlenmiştir. Öğretmenlerin, BDU’ların OSB’li çocukların özellikle akademik başarı düzeylerine, öz bakım ve iletişim beceri alanlarında gelişimlerine yararı olduğunu ifade ettikleri belirtilmiştir. (Çil, KDU yerine BDU kullanmayı tercih ettiği için özetle BDU kavramı kullanılmıştır.)

Tekin İftar vd. (2023), özel eğitim öğretmenlerin bilimsel-dayanaklı uygulamalara ilişkin bilgi sahibi olup olmadıklarını, deneyimlerini ve bu konudaki mesleki gelişim gereksinimlerinin neler olduğunu belirlemek amacıyla 2021-2022 eğitim-öğretim yılında kamu ya da özel sektörde görev yapan 216 özel eğitim öğretmeni ile çalışma yapmıştır. Araştırmacılar veri toplamak amacıyla “Bilimsel-dayanaklı Uygulamalar Konusunda Özel Eğitim Öğretmenlerinin Bilgileri, Deneyimleri ve Mesleki Gelişim Gereksinimlerini Belirleme Anketi’ni geliştirmiştir. Anket sorularına verilen yanıtların analizi betimsel analiz olarak yapılmıştır. Araştırma sonucunda öğretmenlerin büyük bir çoğunluğu (%90 ve üzeri) bilimsel dayanaklı uygulamaların yarısından fazlasına, bilimsel dayanaklı olmayan uygulamaların ise yarısına yakınına ilişkin bilgi sahibi olduklarını bildirmişlerdir. Öğretmenler bildiklerini ifade ettikleri bilimsel-dayanaklı uygulamaları kullanmaları halinde, öğrencilerine hedeflenen becerileri öğretmedeki etkililiğine yönelik çoğunlukla etkili ya da çok etkili olduğunu ifade etmişlerdir. Ayrıca öğretmenlerin bilimsel-dayanaklı uygulamalara yönelik aldıkları eğitimin niteliğine ilişkin görüşlerinin çeşitlilik gösterdiği sonucuna ulaşılmış olup uygulama ağırlıklı tasarlanan eğitimlere gereksinim duydukları belirtilmiştir. (Tekin-İftar vd., KDU yerine BDU kullanmayı tercih ettiği için özette BDU kavramı kullanılmıştır.

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

3. Yöntem

3.1. Araştırma Deseni

OSB olan bireylerin ebeveynlerinin çocuklarına sunulan kanıta dayalı olan ve olmayan uygulamalara ilişkin deneyimlerinin incelendiği bu çalışma nitel araştırma desenlerinden biri olan durum çalışması olarak desenlenmiştir. Yin' e (2009) göre, güncel olan ve araştırmacı kontrolünün değişkenler üzerinde etkili olmadığı durumlarda nasıl ve neden sorularını yanıtlamak için kullanılan araştırma yöntemi durum çalışması olarak tanımlanmaktadır. Bütüncül ve derinlemesine araştırma yapılması gereken durumlarda durum çalışması yapmanın yol gösterici olduğu, durum çalışmasının konunun karmaşıklığının anlaşılmasına ve keşfedilmesine olanak tanıdığı ifade edilmektedir (Ozan vd., 2017). Durum çalışması, amaçlarına yönelik olarak betimleyici, yorumlayıcı ve değerlendirmeci olarak sınıflanmaktadır (Merriam, 1998). Bu çalışmada, OSB olan bireylerin ebeveynlerinin çocuklarına sunulan kanıta dayalı olan ve olmayan uygulamalara ilişkin deneyimleri incelenerek betimleyici durum çalışması yapılmıştır. Ayrıca sunulan bu uygulamaların, OSB olan bireylerin ve ebeveynlerinin yaşantılarında ne gibi değişikliklere yol açtığı ve ebeveynlerin maddi-manevi kazanım ya da kayıplarının neler olduğunun derinlemesine ortaya çıkarılması amaçlandığından çalışma betimsel durum çalışması olarak desenlenmiştir.

3.2. Çalışma Grubu

3.2.1. Çalışmanın katılımcıları

Çalışmanın katılımcıları Eskişehir ilinde yaşayan OSB tanısı olan bireylerin ebeveynleri arasından olasılıklı olmayan amaçlı örneklem tekniği ile belirlenmiştir. Olasılıklı olmayan amaçlı örneklem tekniği, katılımcıları seçerken evreni temsil etme durumlarından çok, araştırma konusuyla doğrudan ilgili olup olmadıkları dikkate alınarak seçim yapılmasını ifade etmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2008). Bu çalışmada biri Ankara'da biri Eskişehir'de ikamet eden iki kişi ile pilot görüşme yapılmış ve Creswell (2014)'e göre nitel araştırmalarda görüşme tekniği kullanıldığında 3-10 arasında katılımcı sağlanması görüşü gereği dokuz katılımcı ile çalışılmıştır. Katılımcıların biri yabancı uyruklu (Rus) sekizi Türk'tür. Katılımcılardan, araştırma için gönüllü katılımları olduğuna dair araştırma katılımcı onam formunu okuyup onaylamaları istenmiştir. Kullanılan araştırma katılımcı onam formu örneği Ek-2'de verilmiştir. Pilot

görüşmelerden bir tanesi ile (Kod Adı Pınar Hanım) aslında gözlem ve araştırmacı günlüğü veri toplama araçları kullanılmamasına karşın sadece yarı yapılandırılmış görüşme yapılmış olup, görüşme sonucunda araştırmanın amacına yönelik çok fazla veriye ulaşılmıştır. Kod adı Pınar Hanım olan pilot görüşme katılımcısından elde edilen verilerin araştırmaya zenginlik katacağı düşünülmüş ve bu verilere ayrı bir başlık altında bulgular kısmında yer verilmiştir. Tablo 3.1’de katılımcıların demografik özellikleri verilmiştir. Katılımcıların gerçek isimleri değiştirilerek farklı kod isimleri kullanılmış olup, katılımcıların çocuklarının isimlerinin de sadece baş harfleri kullanılarak kod ismi oluşturulmuştur. Ayrıca Ek-3’te katılımcı demografik bilgi formu örneği sunulmuştur.



Tablo 3.1.

Katılımcıların Demografik Özellikleri

Kod	Cinsiyet	Eğitim Durumu	Mesleği	OSB'li Çocuklarının İsim Kodları	OSB'li Çocuklarının Cinsiyeti	OSB'li Çocuklarının Devam Ettiği Okulu
Semiha Hanım	Kadın	İlkokul	Ev Hanımı	B.	Erkek	Lise Mezun Rehabilitasyon ve Spor Okulu
Öznur Hanım	Kadın	Lisans	Bankacı	E.N.	Kız	Tam Gün Spor Okulu
Asya Hanım	Kadın	Lisans	Hâkim	C.	Erkek	Kaynaştırma Ortaokul
Katty Hanım	Kadın	Lisans	Ressam	U.	Erkek	Uygulama Okulu-Ortaokul
Melek Hanım	Kadın	Lisans	Ev Hanımı	Z.	Kız	Kaynaştırma-İlkokul
Özge Hanım	Kadın	Ön Lisans	Emekli	E.	Kız	Özel Eğitim Sınıfı-Ortaokul
Selda Hanım	Kadın	Lisans	Rehber Öğretmen	E.	Erkek	Kaynaştırma-Ortaokul
Nuriye Hanım	Kadın	İlkokul	Ev Hanımı	C.	Erkek	Kaynaştırma-Ortaokul
Ayşen Hanım	Kadın	Lisans	Polis Memuru	E.	Erkek	Özel Eğitim Sınıfı-Ortaokul

3.2.2. Çalışmanın araştırmacıları

Çalışmanın birinci araştırmacısı olan Sibel GÜMÜŞ, Karadeniz Teknik Üniversitesi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Bölümü mezunudur. MEB’de öğretmen olarak görev yapmaktadır. Sibel GÜMÜŞ iki yıl araştırma görevliliği, on yıl öğretmenlik olmak üzere on iki yıldır özel eğitim alanında çalışmaktadır. Son sekiz yılını OSB’li çocuklara eğitim vererek geçirmiş ve OSB’li çocuklarla çalışmaya devam etmektedir. Sibel GÜMÜŞ yüksek lisans sürecinde aldığı tüm derslerin yanı sıra araştırmanın başında Nitel Araştırmalar dersi de almıştır.

Çalışmanın tez danışmanı olan ikinci araştırmacısı, 1997 yılından 2011 yılına kadar Özel Eğitim alanında devlete ait ve özel çeşitli kurumlarda görev yaptıktan sonra 2011'den bu yana Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Özel Eğitim Bölümü'nde Öğretim Üyesi olarak görev yapmaktadır. Tez danışmanı olarak OSB ile ilgili ve ayrıca nitel çalışma yönteminin kullanıldığı farklı tezlerde danışmanlık yapmış ve aynı zamanda çeşitli araştırmalar da yürütmüştür.

3.3. Veri Toplama Araçları

Durum çalışmasının nitelikli bir şekilde yapılabilmesi için veri toplama sürecinde birden fazla veri toplama yönteminin bir arada kullanılması ve bu şekilde ortaya bir kanıt zinciri çıkarılması gerekmektedir. Ayrıca bu kanıt zincirinin oluşumunda farklı veri toplama araçlarından elde edilen verilerin bir veri tabanı altında toplanması yoluyla düzenlenmesi ve ortaya çıkan kanıt zincirinin araştırmanın tüm aşamalarında kullanılması üzerinde durulmaktadır (Patton,2002; Yin, 2003; Baxter, P. ve Jack, S., 2008). Birden fazla veri toplama tekniğinin (görüşme, gözlem ve doküman inceleme gibi) beraber kullanılması, araştırmacı için bulguların geçerliğini kontrol edebilme ve bulguları karşılaştırma fırsatı tanıma konusunda önemli bir avantaj oluşturmaktadır (Patton, 2002; Baxter, P. ve Jack, S. 2008). Bu yüzden araştırma deseni olarak seçilen betimsel durum çalışması yoluyla çoklu veri toplama yöntemi kullanılarak, araştırma süreci boyunca veri çeşitliliğinin sağlanmasına, birden fazla araç kullanılarak süreçlerin incelenmesine ve ulaşılan bulguların birbiri ile karşılaştırılmasına dikkat edilmiştir.

Araştırmada nitel veri toplama yöntemlerinden yarı yapılandırılmış görüşme kullanılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme, görüşme öncesinde araştırmacı tarafından hazırlanan sorulardan oluşan ancak görüşme sırasında soruların değişimine ya da yeni soruların eklenmesine olanak sunan veri toplama yöntemidir (Ekiz, 2003, s. 62). Araştırmacıya veri toplama sürecinde esneklik kazandırmasından dolayı bu araştırmada yarı yapılandırılmış görüşme tekniği ile veri toplanmıştır. Görüşme sorularının hazırlanmasında araştırmanın amacına uygun olarak alanyazından konu ile ilgili derleme yapılmış, ana ve alt sorular şeklinde görüşme soruları hazırlanmıştır. Ardından soruların uygunluğu ile ilgili üç uzmandan görüş alınmıştır. Uzmanların üçü de özel eğitim alanında 10 yılı aşkın deneyime sahip öğretim elemanlarıdır. Uzmanlar soruların kısaltılması, anlaşılabilirliğin artırılması ve alt soruların oluşturulması gibi dönütler vermişlerdir. Alınan dönütler sonucunda sorular üzerinde düzenleme yapılarak görüşme soruları son haline getirilmiştir. Görüşme soruları son haline getirildikten sonra biri

Ankara’da biri Eskişehir’de olmak üzere OSB olan çocuğa sahip iki ebeveyn ile pilot görüşme yapılmıştır. İlk pilot görüşmeden sonra soruların ikisinin anlaşılabilirliğinin az olduğu belirlenmiş ve sorular düzenlenmiştir. Son düzenlemenin yapılmasının ardından ikinci pilot görüşme yapılmış ve soruların araştırma için uygun olduğu görülerek görüşme formuna son hali verilmiştir.

Gözlem, araştırma ile ilgili belirlenen durum, olay ya da ortam ürünlerini ayrıntılı bir şekilde izleme ve betimleme çabası olarak ifade edilmektedir (Creswell ve Piano, 2006, s.221). Gözlemler gözlemcinin konumuna göre katılımlı ve katılımsız olarak sınıflanmaktadır. Gözlemcinin gözlem yaptığı ortamda kimliğini gizlemeden doğrudan yapmış olduğu gözlemler katılımsız gözlem olarak belirtilmiştir (Çepni, 2007). Bu çalışmada, araştırmacının gözlemci olarak gözlem yoluyla ve bilgiyi oluştuğu sırada kaydedebilmesi dikkate alınarak, uygulama çeşidine göre katılımsız gözlemci rolüyle anekdot kaydı kullanarak veri toplanmıştır (Creswell, 2016, s. 160). Anekdot kaydı, gözlemlenen durum ile ilgili açık, net, anlaşılır ve yargı içermeyen betimsel notlardan oluşmaktadır (McAfee ve Leong, 2002). Bu çalışmada gözlemlerden destekleyici veri olarak yararlanılmıştır. Araştırmacı toplam dokuz katılımcı ile araştırmayı yürütmüş olup görüşmelerin öncesinde, sekizi ev ortamında, biri ise iş ortamında olmak üzere ebeveynler ve çocukları 30 dk boyunca gözlemiştir. Gözlem notları tutulurken olaylar sırasıyla ve yargı içermeyen ifadeler kullanılarak aktarılmıştır. Yaşanan olaylar sırasıyla anlatılırken ortam hakkında betimlemelere de yer verilmiştir. Veri analizi yapılırken bu verilerden yararlanılmış ve verilerin yorumlanmasında gözlem notlarının katkı sağladığı görülmüştür.

Araştırmacı günlükleri, araştırmacının çalışmanın her aşamasında ortaya çıkan durumları, kişiler arasındaki sohbetleri ve araştırma ortamı ile ilgili betimlemeleri kaydettiği bir defter olarak ifade edilmektedir (Glesne, 2014, s. 95). Araştırmada üçüncü veri toplama aracı olarak araştırmacı günlüklerinden yararlanılmıştır. Araştırmacı boş bir kâğıda ortam ve tarih bilgisi yazdıktan sonra gözlemler ve görüşmeler gerçekleştirilirken kendi düşüncelerini içeren notlar yazmıştır. Bu notları alırken ebeveynlerin ya da çocukların söylem ve davranışları ile ilgili çıkarımlarını yansıtmıştır. Ayrıca araştırmacı günlüklerinde ebeveyn ve çocukların yaşam alanlarına yönelik betimlemelerle ilgili yorumlarda bulunulmuştur.

3.4. Verilerin Toplanması

Duruma ilişkin derinlemesine bilgi toplama anlayışı, iyi bir nitel durum çalışmasının diğer çalışmalardan ayrıldığı özelliğidir. Bunu gerçekleştirmek için araştırmayı yapan kişinin gözlemler, görüşmeler, çeşitli materyaller ve dokümanlardan veri çeşitliliği sağlaması gerekmektedir (Creswell ve Poth, 2016, s. 98). Bu araştırmada verilerin toplanma sürecinde çoklu veri toplama yöntemi kullanılmıştır. Patton (2002), çoklu veri toplama yönteminin kullanılmasının, araştırmacının ulaştığı bulguların geçerliğini denetleme ve bulguları karşılaştırma açısından kolaylaştırıcı bir fırsat sunduğunu ifade etmektedir. Bu doğrultuda katılımcılar ile görüşme ve araştırmacı günlükleri aracılığıyla verilerin toplanması sağlanmıştır. Bununla beraber katılımcıların OSB’li olan çocuklarının şimdiye kadar aldıkları eğitimlerin sonucunda ev ortamlarındaki davranış ve becerilerine dair gözlem de yapılmıştır. Böylece araştırılması hedeflenen konu ile ilgili daha fazla ve derinlemesine bilgi elde edilmiştir.

3.4.1. Gözlemlerin gerçekleştirilmesi

Araştırmada, görüşme öncesinde OSB’li bireylerin ebeveynleri ve çocukları ile ilgili destekleyici veri olarak 30 dk’lık gözlemler gerçekleştirilmiştir. Gözlemler ebeveynlerle yapılacak olan görüşme öncesinde sekiz ebeveynin ev ortamında, bir ebeveynin iş ortamında olmak üzere dokuz ebeveyn ile gerçekleştirilmiştir. Gözlemlerde anekdot kaydı tutulmuş olup, anekdot kaydına kimin, hangi ortamda ve hangi tarihte gözlemlendiğine dair bilgilerin yazılması ile başlanmıştır. Daha sonra bu 30 dk’lık süreçte ev ortamında çocuğun neler yaptığı, hangi davranışları sergilediği ve ebeveyn-çocuk etkileşimine yönelik olan her davranış ve olay gözlem sürecinin başından itibaren sırasıyla yazılarak, ebeveynlerin görüşme sırasında paylaştıkları deneyimleri ile karşılaştırma yapmak amacıyla not edilmiştir. Tutulan notlar bilgisayarda Microsoft Word uygulamasına 12 punto 1,5 satır aralığı olacak şekilde aktarılmıştır. Araştırmacı yaptığı gözlemler sırasında toplam dokuz sayfa gözlem verisi elde etmiştir. Gözlem verileri ile görüşmelerden elde edilen veriler birlikte değerlendirilmiş ve böylece araştırma sorusu ile ilgili daha zengin bilgi elde edilmeye çalışılmıştır. Gözlem verileri bulgular kısmında verilirken ‘G’ harfi ile kodlanmış olarak ve tarihi belirtilerek sunulmuştur.

3.4.2. Arařtırmacı gnlg

Arařtırmada, gzlem ve grřmeler sırasında arařtırmacının ebeveyn, ocuk ve onların yařamlarına iliřkin duygu ve dřncelerini ifade ettięi arařtırmacı gnlg de tutulmuřtur. Arařtırmacı boř bir kâęıda ortam ve tarih bilgisi yazdıktan sonra dokuz ebeveyn ve dokuz ocuk ile gerekleřtirilen 30 dk'lık gzlemler ve yaklařık bir saat sren ebeveyn grřmeleri sırasında grdkleri ve duydukları hakkında kendi duygularını, dřncelerini ve ıkarımlarını yazmıřtır. Arařtırmacı gnlklerinde ebeveyn-ocuk davranıřları ve yařam alanlarına ynelik betimlemelerinden de bahsedilmektedir. Gnlk tutulurken alınan notlar elle yazılmıř olup daha sonra grřmelerin ardından Microsoft Word programında 12 punto, 1,5 satır aralıęında olacak řekilde bilgisayar ortamına aktarılmıřtır. Toplamda dokuz sayfa gnlk verisine ulařılmıř olup, bunlar katılımcıların her biri ile ayrı gnlerde yapılan ve aynı gn gerekleřtirilen gzlem ve grřmeler esnasında tutulan notlardan elde edilmiřtir. Arařtırmacı gnlklerinde yer alan veriler analiz edilmiř ve dięer verilerle birleřtirilerek bulguları oluřturmuřtur. Bulgularda arařtırmacı gnlklerinden elde edilen veriler sunulurken A.G. kısaltması kullanılmıř ve tarihi ile birlikte verilmiřtir.

3.4.3. Grřmelerin gerekleřtirilmesi

Grřmeler dokuz soru, 13 alt soru zerinden gerekleřtirilmiřtir. Alt soruların konulmasındaki ama katılımcının soru sırasında deęinmedięi konuları hatırlamasını saęlamaktır. Yarı yapılandırılmıř grřmeler arařtırmacı gnlllk formunu okuyup imzalayan dokuz kiři ile gerekleřtirilmiřtir. Grřme soruları Ek-4'de verilmiřtir. Grřmelere dair yer, tarih ve sre bilgileri Tablo 3.2'de sunulmuřtur.

Tablo 3.2.

Görüşmelere İlişkin Bilgiler

Kod	Görüşme yeri	Tarih	Süre
Semiha Hanım	Semiha Hanımın Evi	04.05.2023	63 dk
Öznur Hanım	Öznur Hanımın Evi	06.05.2023	45 dk
Nuriye Hanım	Nuriye Hanımın Evi	26.05.2023	37 dk 31 sn
Selda Hanım	Selda Hanımın Evi	01.06.2023	42 dk 56 sn
Ayşen Hanım	Ayşen Hanımın Evi	12.05.2023	59 dk 52 sn
Asya Hanım	Asya Hanımın Evi	13.06.2023	26 dk 6 sn
Katty Hanım	Katty Hanımın İş Yeri	15.06.2023	28 dk 7sn
Özge Hanım	Özge Hanımın Evi	31.05.2023	60 dk 21 sn
Melek Hanım	Melek Hanımın Evi	17.05.2023	64 dk 51 sn

3. 5. Verilerin Analizi

Verilerin analiz edilmesi aşamasında, temaların oluşturulması ve oluşturulan temalar arası ilişkilerin incelenmesi yoluyla ebeveynlerin kanıta dayalı olan ve olmayan uygulamalara dair deneyimleri ile ilgili derin ve kapsamlı bilgiler elde edilmesine gereksinim duyulmaktadır. Bundan dolayı Creswell’in (2008, s.244) Şekil 1’de verilen nitel araştırmada tümevarım analizi basamakları dikkate alınarak tümevarımsal içerik analizi yapılmıştır.

Şekil 3.1.

Nitel Araştırmada Tümevarım Basamakları



(Not: Creswell, 2008, s.244’ten aktarılmıştır.)

Veriler analiz edilirken kayıt altına alınan görüşmeler doğal hali ile dinlenmiş ve Microsoft Word dosyasına 12 punto ve 1,5 satır aralığı olacak şekilde dökümü yapılmıştır. Dokuz katılımcı ile gerçekleştirilen görüşmeler toplamda 7 saat 10 dk 51 sn sürmüş olup ses kayıtlarından 184 sayfa veri elde edilmiştir. Ses kayıtlarının yazıya aktarılması tamamlandıktan sonra veri güvenilirliği sağlamak adına Milli Eğitim’de görev yapan bir özel eğitim öğretmeni ve lisans mezunu bir diğer kişi tarafından ses kayıtları dinlenerek veri dökümleri incelenmiş ve bazı karakterler dışında herhangi bir farklılığa rastlanmamıştır. Veriler araştırmacı tarafından da birkaç defa daha okunmuş olup, veri analizi yaparken araştırmacının verilere hâkim olması amaçlanmıştır. Bu sürecin araştırmacıya veri analizi yaparken ve verileri yorumlarken kolaylık sağladığına inanılmaktadır. Verilerin analizi ve yorumlanması sürecinde araştırmacı günlüğü ve gözlem notlarından yararlanılmıştır. Bu araştırmanın veri analizinde herhangi bir program kullanılmamış tüm veriler tek tek incelenerek elle veri analizi yapılmıştır. Verilerin analizi sonucu elde edilen tema ve kodlar tablosu Ek-5’te sunulmuştur.

3.6. Geçerlik ve Güvenirlik

Bilimsel araştırmalarda geçerlik ve güvenilirlik ölçütlerinin karşılanması araştırma verilerinin doğru anlaşılması ve kabul görmesi için oldukça önemlidir. Nitel araştırmalarda ise bununla beraber araştırmanın savunulabilir olması açısından da geçerlik ve güvenilirlik kavramlarına yer verilmektedir (Johnson ve Christensen, 2014, s. 264). Nitel çalışmalarda geçerlik ve güvenilirlik ölçütlerinin ifade biçimi bu çalışmaların doğası gereği güven duyulabilirlik kavramının kapsadığı; iç geçerliliği yansıtan inandırıcılık (credibility), dış geçerliliği yansıtan aktarılabilirlik (transferability), iç güvenilirliği yansıtan güvenilebilirlik (dependability) ve dış güvenilirliği yansıtan onaylanabilirlik (confirmability) ile sağlanmaktadır (Lincoln ve Guba, 1985, s.285).

İnandırıcılık

İnandırıcılık nitel araştırmalarda güven duyulabilirliğin en temel unsurlarından biri olarak ifade edilmektedir (Lincoln ve Guba, 1985, s.290). Katılımcılardan alınan verilerin doğruluğu için, araştırmacının katılımcılar ile etkili bir ilişki kurması, katılımcılarda güven duygusu oluşturması ve onların gerçek düşünce ve deneyimlerini ortaya çıkarması gerekmektedir. Bu sayede verilerin güvenilir bir şekilde toplanması ve analiz edilmesi

sağlanarak araştırma sonuçları katılımcılar ile ilişkilendirilebilecektir. Bu araştırmada inandırıcılığı sağlamak için:

- Görüşme soruları ile ilgili uzman görüşleri alınmış olup bu kişilerin alanında en az 10 yıl deneyime sahip olmasına dikkat edilmiştir. Uzmanlardan alınan dönütlerden sonra soruların hazırlık süreci tamamlanmıştır.
- Araştırmacı, katılımcılara araştırmada katılımcı olmalarının tamamen gönüllülük esasına dayalı olduğunu ve diledikleri zaman araştırmadan ayrılacaklarını ifade etmiştir. Ayrıca görüşme sürecinde kayıt altına alınan seslerin, gözlem ve araştırmacı günlüğü metnlerinin sadece araştırmacılar tarafından bilimsel amaçlarla kullanılabileceğini açıklayarak katılımcılarda güven oluşturmuştur. Elde edilen verilerin ve katılımcıların gizliliğinin korunması için gerekli önlemlerin alınmasının araştırmacı tarafından sağlanacağı belirtilmiştir. Bu sayede katılımcıların gerçek düşüncelerini ve deneyimlerini yansıtmaları amaçlanmıştır.
- Araştırmanın katılımcıları belirlenirken amaçlı örnekleme yöntemi tercih edilmiştir. Bunun nedeni hem belirli bir amaca yönelik örnekleme yapılmış olması hem de araştırma sorularına kapsamlı cevaplar verebilecek katılımcıların araştırmaya katılımlarını sağlamaktır.
- Veri analizi sırasında yapılan inanırılık çalışmasının ilki kodlama güvenilirlik çalışması şeklindedir. Bu çalışma, araştırmacı ile tez danışmanı arasında gerçekleştirilmiş olup araştırmacı ve tez danışmanının kodlar ile ilgili görüş birliğinin sağlanmasını ifade etmektedir. Tez danışmanı ile yapılan değerlendirmeler sonucu anlamsal ve kavramsal olarak benzer özellik gösteren kodlardan bazıları birleştirilerek kategoriler ve temalar oluşturulmuştur. Veri analizi sırasında yapılan ikinci inanırılık çalışması ise kodlayıcılar arası güvenilirliktir. Bunun için özel eğitim bölümünde doktorasını yapan bir uzmandan tema, kategoriler ve kodları baştan oluşturması istenmiştir. Özel eğitim uzmanı da kod tablosunu oluşturduktan sonra araştırmacı ve özel eğitim uzmanının kodlayıcılar arası güvenilirlik uyuşma yüzdesi görüş birliği / (görüş birliği+ görüş ayrılığı) x 100 formülüyle güvenilirlik hesaplanmıştır. Kodlayıcılar arası güvenilirlik sonuçları Tablo 3.3'te verilmiştir.

Tablo 3.3.

Kodlayıcılar Arası Güvenirlilik Sonuçları

Uzlaşma Öncesi					Uzlaşma Sonrası			
	Görüş Birliği	Görüş Ayrılığı	Görüş Bildirilen Kod Sayısı	%	Görüş Birliği	Görüş Ayrılığı	Görüş Bildirilen Kod Sayısı	%
Kodlama	173	2	175	%98	176	0	176	%100
Tema ve Kategori Oluşturma	29	10	39	%74	43	0	43	%100

Toplam İnanırlık Yüzdesi**% 86****%100**

- Verilerin analiz edilmesinden sonra ortaya çıkan tema ve kod tablosu katılımcılara WhatsApp üzerinden gönderilmiş, açıklama yapılmış, onların ifadeleri ile örtüşüp örtüşmediği ve uygunluğu ile ilgili geri bildirim istenmiştir. Bu kapsamda dokuz katılımcının altısı dönüş yapmış ve veri analizi sonucu oluşturulan kod tablosunu onaylamışlardır. Kod tablosunu onaylarken herhangi bir sorun olmadığını, söylediklerini yansıttığını hatta görüşme sırasında akıllarına gelmeyen düşünceleri de gördüklerini ifade etmişlerdir. İnanırlık sürecinin bu şekilde doğrulanması üzerine bulguların raporlaştırılması için kullanılacak tema ve kodlar tablosu kesinleştirilmiştir. Ayrıca bu yöntem ile sonuçların katılımcıların görüşlerini daha tutarlı ve doğru bir şekilde yansıtması sağlanmıştır.

Aktarılabilirlik

Aktarılabilirlik, araştırmayı okuyacak kişilerde benzer durumlar hakkında fikir oluşturabilmesi ve kendi uygulamalarına daha tecrübeli ve farkındalıkları yüksek bir şekilde devam edebilmeleri açısından önem taşımaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2005, s.270).

- Araştırmadan elde edilen veriler ayrıntılı bir şekilde anlatılmış olup, okuyucunun zihninde canlanması için betimlemelerle doğrudan alıntılar yapılarak aktarılmıştır.
- Araştırmada amaçlı örnekleme yönteminden yararlanılmış ve katılımcıları belirleme kriterleri açıklanarak, katılımcıların özellikleri ayrıntılı bir şekilde sunulmuştur. Katılımcıların görüşlerini doğru bir şekilde ifade edebilmek için veriler aktarılırken geniş alıntılara yer verilmiş ve betimlemelerden yararlanılmıştır. Böylelikle araştırma doğruluğu ve geçerliği yükseltilmiş olup okuyucunun araştırmaya ve araştırma sonuçlarına güven duyması amaçlanmıştır.

Güvenilebilirlik

Araştırma verilerinin tutarlılığı ve tekrarlanabilirliği ile beraber araştırmada izlenen yollar güvenilebilirliği ifade etmektedir. Bu araştırmada güvenilebilirliği sağlamak için:

- Görüşmelerde alınan ses kayıtlarının yazıya dökülmesi ve doğruluğundan emin olunması için yapılan görüşmelerin %20'si olan iki görüşme yansız olarak seçilerek bir özel eğitim öğretmeni tarafından incelenmiştir. Ardından görüşmelerin başka bir bölümü lisans mezunu bir diğer kişi tarafından dinlenmiş ve yazı dökümleri ile kontrolü yapılmıştır. Yapılan kontroller sonucu özel eğitim öğretmenin dinlediği toplam 73.270 karakterden oluşan dosyalarda 72.865 karakterin tutarlı 983 karakterin tutarsız olduğu ortaya çıkmıştır. Tutarlılık oranı dökümlerde değiştirilen karakter sayısı/dökümlerdeki toplam karakter sayısı x 100 formülü ile hesaplandığında ses kayıtları ile dökümlerinin tutarlılığı %99,66 olarak bulunmuştur. Yapılan değerlendirme sonucu tutarsızlık olarak bulunan karakterlerin boşluk ya da hatalı/eksik yazılan harflerden oluştuğu sonucuna ulaşılmıştır.
- Kodlama sürecinde araştırmacıların verilere bağlı kalarak verileri doğru bir şekilde kodlaması ve elde edilen temaların tutarlı olması için araştırmacının tuttuğu gözlem ve araştırmacı notlarından yararlanılmıştır. Ayrıca, tema, kategoriler ve kodların oluşumu sürecinde araştırmacılar arasında görüş birliği sağlanabilmesi açısından ve daha fazla güvenilebilirlik elde etmek amacıyla doktora düzeyinde bir özel eğitim uzmanı tarafından da kod tablosu oluşturulması istenmiş ve böylelikle araştırmacıların oluşturduğu kod tablolarının

karşılaştırılması yoluyla tema, kategori ve kod oluşturma işlemi arasındaki uyum ve tutarlılık dikkate alınmıştır.

- Nitel araştırmalarda olayların oluşumu zamana ve ortama göre farklılık göstermektedir. Bu nedenle araştırmanın aynı şekilde tekrarı mümkün değildir. Bu değişkenliğin göz önünde bulundurulması ve araştırmaya tutarlı biçimde yansıtılıp yansıtılmadığı önem taşımaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2005, s. 271). Tutarlılık için verilerin toplanması, analiz edilmesi ve raporlaştırılması süreçlerinde gerçekleştirilen benzer işlemlerin aynı şekilde yapılmasına özen gösterilmiştir.

Onaylanabilirlik

Araştırmadan elde edilen sonuçların toplanan verilerle doğrulanması ve araştırma sürecinde şeffaflığın ve kontrol edilebilirliğin ne derece sağlanabildiği onaylanabilirliği temsil etmektedir. Bu araştırmada onaylanabilirliği sağlamak için:

- Ses kayıtları ve görüşme metinleri iki araştırmacı tarafından incelenmiştir. Verilerin doğru bir biçimde analiz edilebilmesi için görüşme metinleri defalarca okunmuş, metinler üzerinde ayrıntılı çalışılmıştır. Bu aşamalarda hiçbir şekilde yanlışlık ya da müdahale olmamasına özen gösterilmeye çalışılmıştır.
- Araştırmada sürecinde verilerin analiz edilmesinden sonra ortaya çıkan tema ve kod tablosu katılımcılara WhatsApp üzerinden gönderilerek açıklama yapılmış, onların ifadeleri ile örtüşüp örtüşmediği ve uygunluğu ile ilgili katılımcı teyidi alınmıştır. Bu kapsamda dokuz katılımcının altısı dönüş yapmış ve veri analizi sonucu oluşturulan kod tablosunu onaylamışlardır. Katılımcıların kod tablosunu onaylarken herhangi bir sorun olmadığını, söylediklerini yansıttığını hatta görüşme sırasında akıllarına gelmeyen düşünceleri de gördüklerini ifade etmeleri araştırmanın inanırlığını arttırırken onaylanabilirliğe de katkıda bulunmaktadır.
- Tema ve kodların oluşumu aşamasında çift kontrol yöntemi kullanılmıştır. Böylelikle araştırmacılar arasında görüş birliği sağlanmış ve araştırmanın tarafsızlığı arttırılmıştır.
- Araştırma sürecinde katılımcıların görüş, deneyim ve yorumlarını yansıtan alıntılara yer verilmiştir. Bu alıntılar araştırmanın sonuçlarının doğruluğunu ve temsil gücünü arttırarak onaylanabilirliğe katkı sağlamıştır.

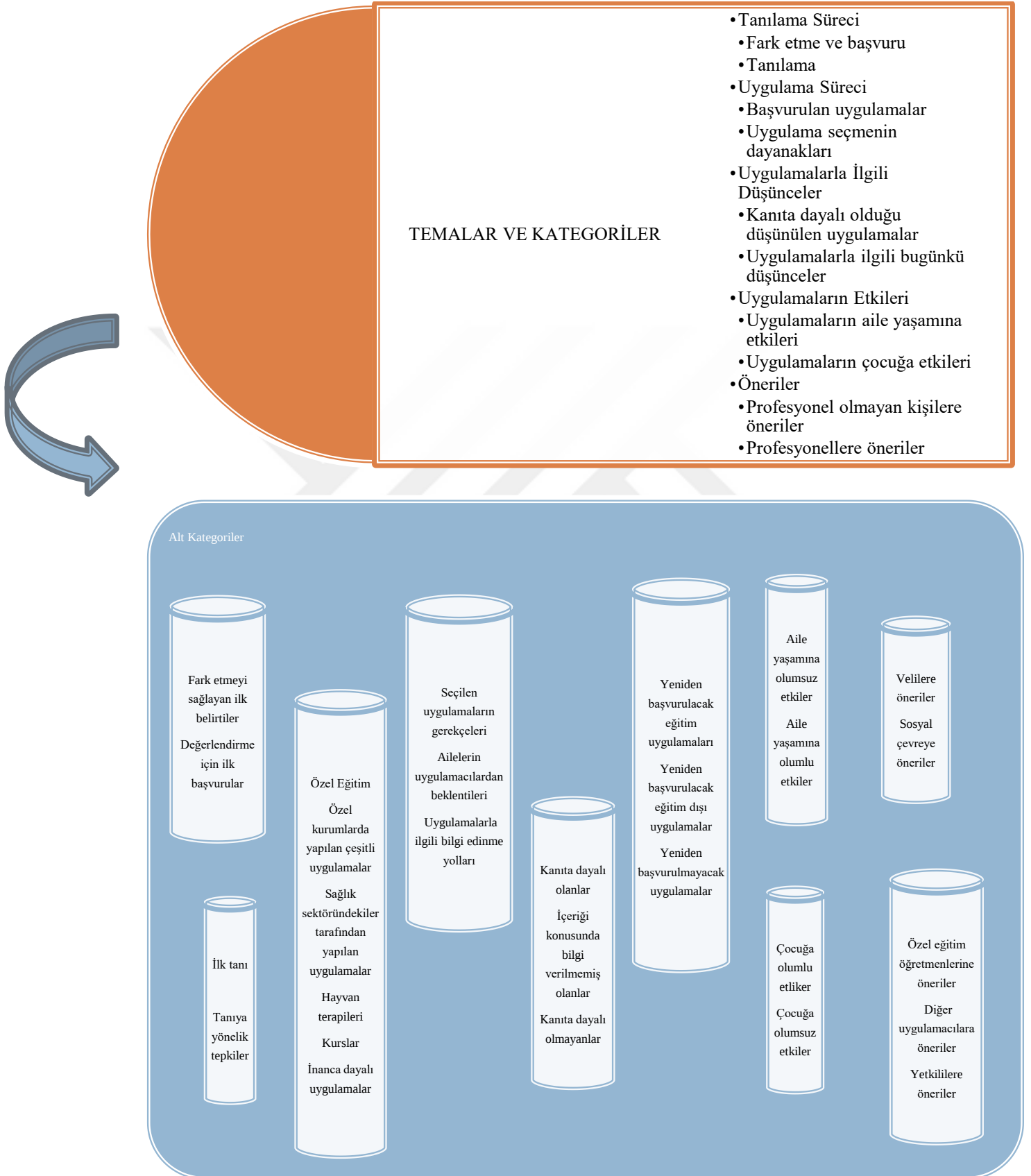
DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

4.Bulgular

Bu çalışmada veriler gözlem, araştırmacı günlüğü ve yarı yapılandırılmış görüşmeler yoluyla toplanmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşmelerin analizi yoluyla elde edilen temalar ve kategorilerin yorumlanmasında gözlemler ve araştırmacı günlüklerinden yararlanılmıştır. Dolayısıyla bu bölümde temalar ve kategoriler aktarılırken gözlem ve araştırmacı günlüklerinden elde edilen verilere ve ayrıca tüm verilerin birleştirilmesiyle ulaşılan yorumlara da yer verilmiştir. OSB olan bireylerin ebeveynlerinin kanıta dayalı olan ve olmayan uygulamalara ilişkin deneyimleri hakkında yarı yapılandırılmış görüşmelerle toplanan verilerin analizi sonucunda beş temaya, 10 kategoriye, 28 alt kategoriye ve 171 koda ulaşılmıştır. Elde edilen temalar ve kategoriler Şekil 4.1’de sunulmuştur.

Şekil 4.1.

İçerik Analizi Sonucunda Elde Edilen Temalar, Kategoriler ve Alt Kategoriler

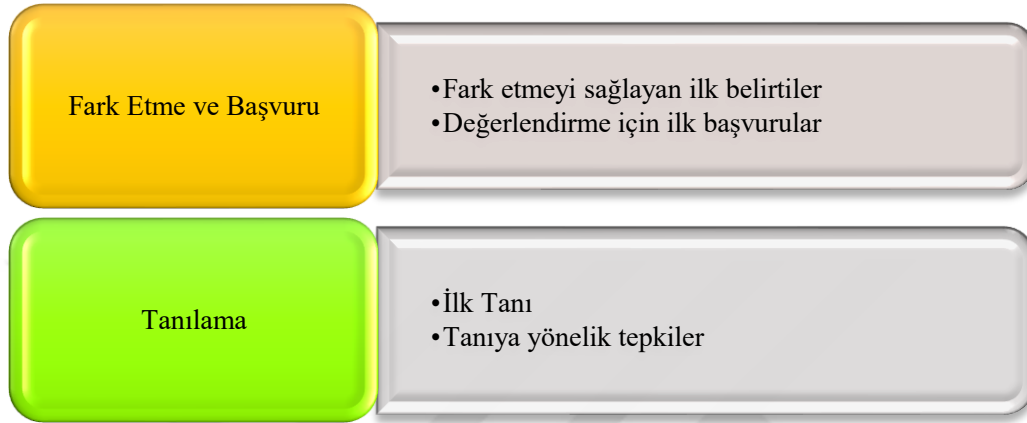


4.1. Tanılama Süreci

OSB olan bireylerin ebeveynlerinin tanılama sürecine ilişkin görüşlerinin analizi sonucunda iki kategori elde edilmiştir. Bu kategoriler Şekil 4.2’ de gösterilmiştir.

Şekil 4.2.

Tanılama Süreci Alt Temaları



4.1.1. Fark etme ve başvuru

Ailelerin, çocuklarında OSB olduğunu fark etmelerine neden olan belirtiler ve değerlendirme süreci ile ilgili yanıtları incelendiğinde elde edilen kategoriler aşağıda Şekil 4.3’te verilmiştir.

Şekil 4.3.

Fark Etme ve Başvuru Alt Kategorileri



4.1.1.1. Fark etmeyi sağlayan ilk belirtiler

OSB’li bireylerin ebeveynlerinin çocuklarında gözlemledikleri ve fark etmelerini sağlayan ilk belirtiler Tablo 4.1’de verilmiştir.

Tablo 4.1.

Ailelerin Çocuklarında OSB Olduğunu Fark Etmelerini Sağlayan İlk Belirtiler

- Seslenildiğinde Bakmamaları
- Göz Teması Kuramamaları
- Takıntılar
- Tekrar Eden Hareketler
- Kendine Özgü Dil Geliştirme
- Gelişim Alanlarında Gerileme
- Yeme-İçme ve Uyku Sorunları

Yukarıdaki tabloda verilen kodların elde edildiği katılımcı görüşleri aşağıda sunulmuştur:

Ayşen Hanım; *“Doğdu, büyüdü kaç yaşında üç, ama hiç sese bir süre sonra tepki vermemeye başladı... iki yaşını geçtikten sonra tepkiler gitmeye başladı... İlk başlarda mesela delici göz teması deriz ya onlar vardı E.'de, gözünün içine bakardı... Ondan sonra onlar kesilmeye başladı zaten...”*

Katty Hanım; *“Gözüne bakmıyor, sesleniyorum, tepki vermiyor, yanında alkış yaparsın bakmaz bile. Ve yavaş yavaş kapanıyor, kapanıyor, içinde kapanıyor çocuk... El becerilerini kaybetti...”*

Özge Hanım; *“18 ayından sonra bir gerileme oldu işte hareketlerinde bir değişiklik oldu, yaşıtlarına, akranlarına göre bir gerileme oldu. Sonra artık hani sesine cevap vermemeye başladı. Şey adına seslenildiğinde...”*

Nuriye Hanım; *“Hani hareketleri böyle sadece el çırpma hareketleri vardı... Göz teması falan vardı ama istenilen düzeyde değildi...”*

Melek Hanım; *“...çok aşırı ağlayarak takıntıları olan bir çocuktü... Saldırganlıkları çoktu, uyku hiç yoktu. Yeme içme, doğru dürüst yoktu...”*

Ebeveynlerin ifadelerinden yola çıkarak çocuklarında OSB olduğunu düşünmelerine neden olan belirtilerin çoğunlukla iletişim becerileri ile ilgili olduğu, bununla beraber çocuklarının göz teması kuramamaları, tekrarlı ve takıntılı davranışlarda bulunmalarının otizmi fark etmelerini sağladığı bulgusuna ulaşılmıştır.

4.1.1.2. Değerlendirme için ilk başvurular

OSB'li bireylerin ebeveynlerinin çocuklarının OSB belirtisi gösteren davranışlarını fark etmeleri üzerine değerlendirme için başvurdukları kişi ya da kurumlar aşağıda Tablo 4.2'de sunulmuştur.

Tablo 4.2.

Değerlendirme İçin İlk Başvurulan Kişi ya da Kurumlar

• Psikolog • Çocuk Psikiyatri • Nöroloji Doktoru • Engelliler Araştırma Enstitüsü • Çocuk Gelişim Uzmanı
--

Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin ebeveynleri, çocuklarında gözlemledikleri gelişim ve davranış problemlerini fark ettikten sonra çeşitli yerlerden değerlendirme için destek aldıklarını ifade etmişlerdir. Genel olarak bir çocuk doktoruna ya da çocuk gelişim uzmanına, daha sonra çocuk psikiyatrisine başvurmuş olduklarını ancak bunların yanı sıra nöroloji doktorundan, psikologdan ve engelliler araştırma enstitüsünden de değerlendirme desteği aldıklarını belirtmişlerdir. Bu durum ile ilgili ebeveyn görüşleri:

Asya Hanım; “Bodrum’da meşhur olan bir pedagog (aslında çocuk gelişim uzmanı) ona gittik...”

Öznur Hanım; “Bir buçuk yaşında bir doktora götürdük. Nöroloji doktoruna orada işte yaygın gelişim bozukluğu dediler...”

Ayşen Hanım; “Anadolu Üniversitesi’nden randevu aldık.”

Nuriye Hanım; “Eskişehir’de devlet hastanelerinde dört beş tane doktora gittik, psikiyatriste...”

Özge Hanım; “...işte çocuk gelişimi uzmanı inceledi... Sonra kızım iki buçuk yaşına yaklaşmıştı. Ben Ankara’da Madalyon Hastanesi’nde psikiyatri bölümünden randevu aldım ve götürdüm...” şeklindedir.

4.1.2. Tanılama

Ebeveyn görüşleri ve yapılan veri analizleri doğrultusunda tanılama kategorisi iki alt kategoride Şekil 4.4’te sunulmuştur.

Şekil 4.4.

Tanılama Alt Kategorileri



4.1.2.1. İlk tanı

Ebeveynler OSB’li çocuklarında gözlemledikleri belirtileri ilk fark ettiklerinde değerlendirme için uzmanlara başvurmuş ve çocuklar uzmanlar tarafından değerlendirildikten sonra tanılarını almışlardır. OSB’li çocukların değerlendirmeden sonra aldıkları ilk tanı kodları Tablo 4.3’te verilmiştir.

Tablo 4.3.

OSB’li Çocuklara Değerlendirmeden Sonra İlk Tanı

• Otizm • Gecikmiş konuşma • Zihinsel yetersizlik

Çocuklarında gözlemledikleri farklılıkların nedenini araştırmak için çeşitli kişi ve kurumlardan değerlendirme hizmeti alan ebeveynlerin bazıları, değerlendirmeler sonucunda çocuklarında otizm spektrum bozukluğu olduğu yönünde tanı aldıklarını ifade etmişlerdir. Bu durumu anlatan ebeveyn ifadeleri:

Ayşen Hanım “...burada bir tane çocuk psikiyatri varmış... Baktı etti, otizm dedi...”

Katty Hanım “...Rusya'da ilk doktor dedi. Evet otizm, ben de ilk Rusya'da duydum...”

Öznur Hanım “...Bir buçuk yaşında bir doktora götürdük. Nöroloji doktoruna, orada işte yaygın gelişim bozukluğu dediler...”

Özge Hanım “...Ben Ankara'da Madalyon Hastanesi'nde psikiyatri bölümünden randevu aldım ve götürdüm. Kızımı götürdüğümde yani atipik otizm belirtileri var dedi...”

Selda Hanım “...Kayseri'de bir nöroloğa gittik ilk etapta. Hani o direk bize söyledi, çocuk atipik otizm dedi...” şeklindedir.

Tanı alma aşamasında bazı aileler otizm tanısından önce ilk olarak farklı bir tanı aldıklarını ve bu yönde yönlendirildiklerini belirtmişlerdir. Bu durumu yaşayan aileler yaşadıkları süreci şu şekilde açıklamışlardır:

Melek Hanım, “*20 aylıktı, zihinsel olarak verdiler...*” ifadesi ile devlet hastanesinde çocuk psikiyatri bölümünden çocukları için öncelikli olarak zihinsel engelli olarak tanı aldıklarını ifade etmiştir. Melek Hanım “*...Altı ay sonra da otizme döndü.*” diyerek raporun daha sonra otizm spektrum bozukluğu tanısı ile yenilendiğini belirtmektedir.

Semiha Hanım “*...Konuşma gecikmesi olarak dedi. Raporunu veririm. Dilkom'dan o zaman eğitim alırsın sen dedi. Taktın bu çocuğa, bu çocuğu bir yerlere götüreceksin en azından çocuğu heba etme dedi bana...*” ifadesi ile çocuk psikiyatrisinin ilk olarak gecikmiş konuşma tanısı ile rapor verdiğini ifade etmiştir. Otizm tanısını gecikmiş konuşma tanısından iki yıl sonra tekrar aynı doktor tarafından aldıklarını ifade eden Semiha Hanım bu durumu, “*...Senin çocuğun otizimli dedi. Senin Dilkom'dan aldığın eğitim yeterli değil dedi. Ve bu iki sene ben mücadele etmeseydim sadece çocuklarla oynasın diyen aynı doktor...*” cümleleri ile anlatmıştır.

Ebeveynlerin çocukları için OSB tanısı alma süreçlerinde yaşadıkları sıkıntıların çocuklarının eğitime başlamalarını geciktirdiği ya da doğru tanı üzerinden eğitim almalarına engel olduğu bulgusuna ulaşılmıştır. Bu sıkıntıların başında doktorların tanı koymada zorlanmaları ya da yanlış tanı koymalarının yer aldığı düşünülmektedir.

4.1.2.2. Tanıya yönelik tepkiler

Tanıya yönelik tepkiler ile ilgili kodlar Tablo 4.4'te verilmiştir. Ayrıca bu bölümde ebeveynlerin tanıya yönelik tepkileri kabul etme ve kabul etmeme sonucunda oluşan tepkiler şeklinde açıklanarak sunulmuştur.

Tablo 4.4.

Ebeveynlerin Otizm Tanısına Yönelik Tepkileri

- Hayal kırıklığı ve çaresizlik
- Görmezden gelme
- Reddetme
- Şok olma
- Okuma-araştırma
- Rasyonel düşünme
- Bakış açısı değişimi
- Rapor çıkartma

Çocukları OSB tanısı alan ailelerde tanı sürecinde kabul etme raporlandırma, okuma-araştırma, rasyonel düşünme ve bakış açısı değişimi ifadeleri ile ebeveynler tarafından dile getirilmiştir. Bu konuda Öznur Hanım “*Ama yok şimdi yani hani çok kabullendik. Biz bunları aştık yani ama tabi şey, okuduk. Okudukça tabi çok araştırdık. Neler yapabiliriz? Tedavisi yok mu? Böyle bir şey falan çok uğraştık. Çok fazla, çocuğumuza nasıl yardımcı olabiliriz? Bunu çok araştırdık*” cümleleri ile kabul sürecinde yaptıkları araştırmaların ve okumaların kabul etmeyi sağladığını belirtmektedir. Nuriye Hanım ise “*Hani çok araştırdım. Hani tabi doğuştan olduğunu da görünce, artık ondan sonra ne yapabilirize girdik*” ifadesi ile rasyonel düşünmenin kabul etmeleri üzerinde etkisi olduğunu açıklamaktadır. Rasyonel düşünmenin kabul sürecine olan etkisini Asya Hanım “*Yani gerçekten şu an için çok acı verici ama, bir kötü bir rahatsızlığı olsun ama tedavi ettirebilirim elimde tıbben çaresi olan bir rahatsızlık olsa onun için mücadele edeyim ama o an bile araştırdım. Bunun tıbben bir çözümü yok. Bu benimle birlikte yaşayacak...*” cümleleri ile ifade etmiştir.

Ailelerin, çocukları OSB tanısı aldığı anda kabul etmeme durumunun oluşmasında, yaşadıkları ilk şok hali ile birlikte tanıyı reddetmeleri ya da görmezden gelmelerinin etki ettiği ifade edilmiştir. Ayrıca tanı ile birlikte yaşanan hayal kırıklıkları ve çaresizlik hissinin de ailelerin OSB tanısını kabul edememelerine etki ettiği belirtilmiştir.

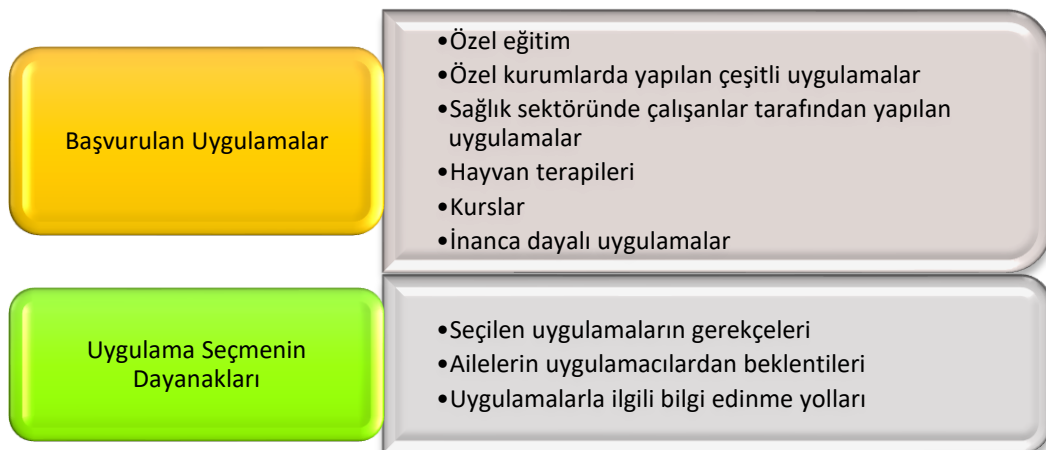
Yaşadıkları hayal kırıklıkları ve çaresizliğin kabul etmemeye etkisini Özge Hanım “*Hani bir anne olarak tabi yıkılıyorsunuz yani tamam otizm ama nedir, otizm nedir, nasıldır? Benim ilk doktora soruşum şu, ne zaman bitecek? Ne zaman bitecek? Diye. Hani bunu şey gibi düşündüm o zaman hani bir hastalık işte bir şey sürecektir işte şu tedaviyi uygulayacağız özel eğitimi şey yapacağız kısa sürede bitecek şeyine*” cümleleri ile ifade etmiştir. Asya Hanım’ın annesinin (anneanne) gözlem sırasında birkaç kere söylediği “*Otizmi veliler zorlaştırmış, otizm zor değil. Biz çocuğumuzu hiçbir zaman otizmlili olarak görmedik normal bir çocuk gibi davrandık*” (A.G. 13.06.2023) ifadelerinde de aslında çocuğun durumunu kabul ettiklerini ifade etmek isterken bir taraftan da ısrarla “*normal çocuk olarak görmek önemli*” diye belirterek otizmi tam olarak kabul etmediklerini ve çevrenin çocuklarına otizmlili olarak yaklaşmasından da rahatsız olduklarını vurguladığı bulgusu elde edilmiştir. Bu ifadeler doğrultusunda kabul etmeme durumunun temelinde otizmi bilmeme faktörünün de etkili olabileceği düşünülmektedir.

4.2. Uygulama Süreci

OSB olan bireylerin ebeveynlerinin çocukları için başvurdukları uygulamalar ve bu uygulamaları seçme dayanakları uygulama sürecinin alt kategorilerini oluşturmaktadır. Uygulama süreci alt kategorileri Şekil 4.5’te sunulmuştur.

Şekil 4.5.

Uygulama Süreci Alt Kategorileri

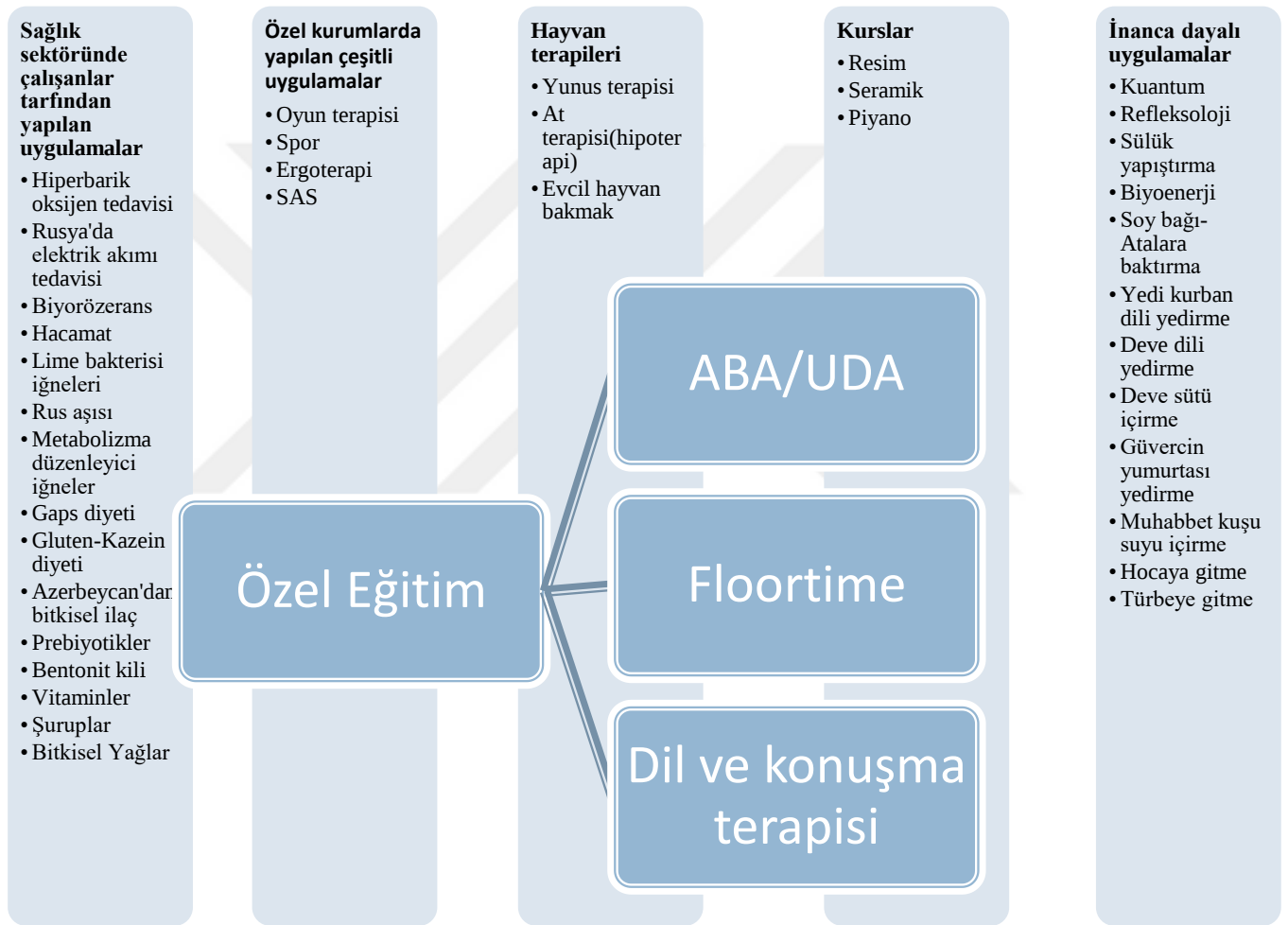


4.2.1.Başvurulan uygulamalar

Başvurulan uygulamaların alt kategorileri özel eğitim, özel kurumlarda yapılan çeşitli uygulamalar, sağlık sektöründe çalışanlar tarafından yapılan uygulamalar, hayvan terapileri, kurslar ve inanca dayalı uygulamalar olmak üzere sınıflanmış ve Şekil 4.6'da kodlarla birlikte verilmiştir.

Şekil 4.6.

Başvurulan Uygulamalar Alt Kategorileri ve Kodlar



4.2.1.1 Özel eğitim

Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin ebeveynlerinin başvurduğu uygulamalardan özel eğitim uygulamalarının kodları Tablo 4.5'te verilmiştir.

Tablo 4.5.

Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Olan Bireylerin Ebeveynlerinin Başvurduğu Özel Eğitim Uygulamaları

- Uygulamalı Davranış Analizi (ABA/UDA)
- Floortime
- Dil ve konuşma terapisi

Yapılan yarı yapılandırılmış görüşmelerde ebeveynlere çocukları ile ilgili başvurdıkları uygulamalar sorulduğunda tamamı özel eğitim ifadesini kullanmış ve çocuklarının özel eğitim uygulamalarından yararlandığını belirtmiştir. Ancak özel eğitim uygulamalarının içeriği hakkında sadece birkaç ebeveyn bilgi verebilmiştir.

Katılımcılardan bazıları ABA/UDA ve Floortime’ın başvurdıkları uygulamalar arasında olduğunu aşağıdaki cümleleri ile ifade etmiştir:

Asya Hanım.: “ABA’yı çoğunlukla evet, çok kullandıklarını biliyorum ya Floortime’i özellikle dil terapistleri, ergoterapistlerin çok uyguladığını biliyorum. Ailelere de çok yani mantıklı zaten...evet yaptık.” şeklinde açıklama yaparak UDA ve Floortime’ın başvuruğu uygulamalardan olduğunu açıklamıştır. Yine Melek Hanım: “Floortime eğitimi şu an mesela biz onu alıyoruz...” ifadesiyle Floortime’ın başvuruğu uygulamalardan olduğunu belirtmiştir.

Katılımcılardan bazıları dil ve konuşma terapisinin başvurdıkları uygulamalar arasında olduğunu şu cümleleri ile ifade etmiştir:

Özge Hanım; “Ortaokula başlayınca artık hani rehabilitasyonda şu anda dil eğitimi aldırıyoruz... yani dil ve konuşma terapisti olarak biz özel olarak dışarıdan aldırıyoruz.” cümleleri ile dil ve konuşma terapisinin başvuruğu uygulamalardan olduğunu açıklamıştır.

Selda Hanım; “Taşındığımız gibi işte Dilkom, dil konuşma anlamında destek, işte birkaç rehabilitasyon merkezinin desteğiyle birlikte o sürece devam ettik” şeklindeki ifadeleri ile dil ve konuşma terapisi uygulamalarına başvurdıklarını söylemiştir.

Semiha Hanım; “...o sene hep bireysel biz bi Dilkom’da eğitim aldık” ifadesi ile dil ve konuşma terapisinin başvurduğu uygulamalardan olduğunu belirtmiştir.

4.2.1.2. Özel kurumlarda yapılan çeşitli uygulamalar

Otizm spektrum bozukluğuna sahip olan bireylerin ebeveynlerinin başvurduğu uygulamalardan olan özel kurumlarda yapılan çeşitli uygulamalar Tablo 4.6’ da verilmiştir.

Tablo 4.6.

Özel Kurumlarda Yapılan Çeşitli Uygulamalar

• Ebeveyn eğitimleri • Oyun terapisi • Spor okulunda yapılan uygulamalar • Ergoterapi • SAS

Ebeveynler başvurdukları uygulamaları anlatırken yararlandıkları özel kurumlarda yapılan çeşitli uygulamalarından bahsetmişlerdir. Çeşitli uygulamalardan yararlandıkları bu kurumların özellikle özel merkezler olduğu ve bu desteği sağlayanların da çoğunlukla özel eğitim alanından olmadığı yapılan görüşmeler sırasında ebeveynlerin verdiği yanıtlarda yer almaktadır. Ebeveynlerin başvurduğu özel kurumlarda yapılan uygulamaları açıklayan ifadeleri şu şekildedir:

Melek Hanım, gönderdikleri merkezin özel bir yer ve spor okulu olduğunu belirtmiş olup şu sözlerle açıklamıştır; “Spora yönelik, özel eğitim de alıyordu. Spor, gündelik yaşam, yeme içme, yani her türlü eğitimi veriyorlardı. Sabah dokuzda veriyorduk. Akşam altıda beşte alıyorduk.”

Ayşen Hanım, gönderdikleri merkezin özel bir yer ve spor okulu olduğunu, yine çalışanların özel eğitmeni olmadığını belirtmiş olup aldıkları destek hizmetini şu şekilde açıklamıştır; “...yaşam koçluğu gibi bir şey... sabah dokuzda başlıyor akşam altıya kadar

bir öğretmen tamamen onunla. Her türlü özel eğitimde de destek oluyor. Günlük yaşam becerilerini mesela orası tırnak kesmeyi işte ne bileyim E.'ye ayakkabı bağlamayı işte çamaşırları katlamayı gibi gibi bu tarz şeyleri öğretti.”

Öznur Hanım, gönderdikleri merkezin özel bir spor okulu olduğunu ve tam gün destek aldıklarını belirterek şu cümleler ile açıklamıştır; *“Yani işte şu an şeye gidiyor. Gittiği okul spor ağırlıklı bir uygulama merkezi, spor ağırlıklı demeyelim de adı öyle geçiyor aslında. Ama hani hem böyle vücudu geliştiren ama hem de günlük şeylerini, rutinlerini oluşturan ve işte motor becerilerini geliştiren şeyler çalışıyorlar. Öz bakım becerileri çalışıyorlar.”*

Özge Hanım, başvurduğu çeşitli uygulamaları özel bir kurumdan aldıklarını ve bu kurumun bütüncül yaklaşım sergileyen bir yer olduğunu belirtmiştir. Özellikle kulaktan ses frekansı uygulaması (SAS) yaptırdıklarını ifade ederek yapılanları şu cümlelerle açıklamıştır; *“özel bir yer bulduk, klinik yani bu 0-4 yaş arasındaki çocukların eğitimine işte klinik ortamdaki yapılan şeylerle tamamen ücretli, yapılabilecek ve hani çoğunun atlabilecek bir kurumdu burası. Biz de hemen işte E. üç yaşını işte geçmişti. Üç buçuk değildi yani. Gittik o kuruma başladık. Bu kurumda işte kulaktan ses duyumları verildi işte bu ses duyumlarla beyni açıcı şeylerdi.”*

Selda Hanım öncelikli olarak bir özel eğitim kurumundan danışmanlık desteği aldığını daha sonra ise özel bir kurumdan çeşitli uygulamalar aldıklarını şu cümleler ile anlatmıştır; *“...bir rehabilitasyon merkezinde otizm yönünden hani işte ün yapmış öyle söyleyeyim. Hani onlardan sadece şey böyle hani danışmanlık olarak bir destek almıştım... Sonra İzmir'de İ. diye bir kurum bulduk, N.B. 'ydi adı hatta otizm üzerine işte kulaktan ses frekansı verip (SAS) beynin ilgili bölümüne ona yönelik bir tedavi süreci var dendi... Orada yaklaşık bir 10-12 günlük program uygulandı. 12 günden sonra bize üç aylık bir ev programı verildi. Üç ayda bir 15 günlüğüne oraya gittik. Her gittiğimizde işte değerlendiriliyor. Hangi alanda ihtiyaç var, tekrar beyin uyarılıyor, o uyarılan kısmı doldurmak için bize ev çalışmaları veriliyor...”* Selda Hanım ayrıca bu kurumun ebeveyn eğitimleri, ergoterapi gibi hizmetler de verdiğini şu ifadeleri ile anlatmıştır; *“O kurumda sadece ses frekansı (SAS) verilmiyordu, yani alternatif diğer şeyler de yapılıyordu...duyu bütünleme işte ergoterapi, işte ailelere eğitim veriyorlardı.”*

Asya Hanım, özel bir kurumdan aldıkları ergoterapi uygulamasını şu şekilde açıklamıştır; *“Ergoterapinin biz programını uyguladık yaklaşık iki buçuk ay daha sonra bize ödevler verdi. Yaklaşık altı yedi aylık bir süreç.”*

4.2.1.3 Sağlık sektöründe çalışanlar tarafından yapılan uygulamalar

Otizm spektrum bozukluğuna sahip olan bireylerin ebeveynlerinin başvurduğu kanıta dayalı olmayan uygulamalardan sağlık sektöründe çalışanlar tarafından yapılan uygulamalar aşağıda Tablo 4.7’de verilmiştir.

Tablo 4.7.

Sağlık Sektöründe Çalışanlar Tarafından Yapılan Uygulamalar

- Hiperbarik oksijen tedavisi
- Rusya’da elektrik akımı tedavisi
- Biyörözerans
- Hacamat
- Osteopati
- Lime bakterisi iğneleri
- Rus aşısı
- Metabolizma düzenleyici iğneler
- Gaps diyeti
- Glüten-Kazein diyeti
- Azerbaycan’ dan bitkisel ilaç
- Probiyotikler
- Bentonit kili
- Vitaminler
- Şuruplar
- Bitkisel yağlar

Sağlık sektöründe çalışanlar tarafından yapılan uygulamalara başvuran OSB’li çocuğu olan ebeveynler, başvurdukları uygulamaları şu şekilde ifade etmişlerdir:

Ayşen Hanım; *“Mesela Cerrahpaşa Tıp Fakültesi’nde şeye gittim ben, Çocuk Metabolizma’ ya. Ağır metal de E. ’nin vücudunda yüksek miktarda alüminyum bulundu. Bunun için Amerika’dan ilaç getirttirmek zorunda kaldım... Cerrahpaşa’da ve glüten ve kazein diyeti yapıldı. İki yıl ben bu diyetleri yaptım E’ye mesela.”* cümleleri ile sağlık

sektöründe çalışanlar tarafından uygulanan müdahalelerden, başvurdukları Glüten-Kazein diyetinden ve ilaç tedavisinden bahsetmiştir.

Katty Hanım; “...diyet tuttuk. Gaps diyet tuttuk... Rusya’da gittik çok Rusya’da...Yani nasıl ilaç kullanıyorlar çocuklar üstünde, orada da farklı, ilaç değil de başka şeylerle enerji değil de elektrikli bir şey. Böyle çocukların, çocuklarda deniyorlar... İşte iki hafta böyle bir tedavi aldık.” ifadeleri ile sağlık sektöründe çalışanlar tarafından uygulanan ve başvurdukları uygulamaların Gaps diyeti ve Rusya’da elektrik akımı tedavisi olduğunu belirtmiştir.

Öznur Hanım; “bir diyet, denedim bir dönem, çok ona odaklanmışım. Gaps diyeti, glütenden ve şekerden uzak onu da bir doktor önermişti. Bizi bir nöroloji doktoru E.N’nin tamamen yani bu rahatsızlığının glüten ağırlıklı beslendiğinden kaynaklandığını söylemişti ...Burada bir fizik tedavi doktorundan... Yani bir Osteopati uzmanıydı. O E.N’ye çok şey terapi yapmak istedi işte. Bu ayak masajı yaptırdık bir ara. Bu beyin basısı uygulanarak tedavi yapıyor, Osteopati’de. Vücuttaki o anksiyeteyi hafifletiyor, rahatlatıyor.” şeklindeki ifadeleri ile Gaps diyeti ve Osteopati tedavisine başvurduklarını belirtmiştir.

Özge Hanım; “...Bunun yanında tabi takviyeleri vardı, tahliller yapıldı. Hani vücuttaki işte ağır metallerdi işte, hani bakterilerdi ne var ne yok, hepsi bir şekilde yapıldı. Bunların işte ağır metal çıktı E. ’de. Buna yönelik takviyeler verildi, işte yurtdışından getirildi, getirttik yani daha doğrusu... Kullandığımız hiçbir şekilde ilaç değil, bitkisel olarak... Böyle bir şey verdiler ve diyet verdiler... ketojenik diyet diye de geçebiliyor işte glutensiz, glüten-kazein diyeti diye... Sonra İstanbul’da bir şey fark ettik işte... ...Biyorezörans yöntemi yapıyorlmuş, bu yine tamamen diyet. Ve E. ’nin evet otizm var dedi. Ama E. ’nin tamamen dedi bir şey yani diyetle olabilecek bağırsak otizmi dediğimiz bir otizm dedi... Ondan sonra devam ettikçe işte biyorezörans yöntemini de bir süre yaptık. Hani bunun ara ara yapılması gerektiği söylendi... Sonra dediler ki işte şey hacamat dediler. Hani yaptırın işte vücuttaki ağır metalleri işte yine bakteri atabilecek hacamat kürü şeklinde onu da yaptırdım... Kafa hacamatı da yapıldı... Bir de lime (laym) bakterisine bir baktıralım dedik. Şimdi İstanbul’da işte profesör doktora gidiyoruz. Mikrobiyoloji Uzmanı. Bu dalda da yine uzmanlığını yapmış lime bakterisiyle ilgili... Yani bunun tamamen çözmemiz işte iğne yoluyla yapılması gereken bir şey. Bir dönem işte altı ay ile bir yıl arasında hani dönemler halinde iğne ve takviyelerle iğne vücuttaki o bakteriyi

parçalıyor... Ve işte biz altı yedi aydır da ona başladık. Antibiyotik iğne haftada üç gün vurduruyoruz gün aşırı olarak” cümlelerinde sağlık çalışanları tarafından uygulanan müdahalelerden glüten-kazein diyeti, biyörözerans, hacamat, lime bakterisi tedavisi, bitkisel takviyeler ve iğnelerden destek aldıklarını belirtmiştir.

Nuriye Hanım; “...hani diyet önerdiler, işte İstanbul'a gittik, işte H.Ö'ye. Metabolizma uzmanına... genelde tahılların olmadığı hani paketli ürünlerin olmadığı diyet. Sonra bize takviyeler verdi tabii ki B12 vitamini olsun, diğer vitamin olsun, yurt dışından da takviyeli vitamin ürünleri. Ya genelde hep yurt dışından takviyeli ürünler getiriliyor, vitamin ürünleri. Öyle bir iki sene boyunca tam uyguladık.” ifadeleri ile diyet ve vitamin takviyelerine başvurduklarını açıklamıştır.

Selda Hanım; “...sonra diyetle de başladık biz. Gaps diyeti vardı glütensiz diyet. Hani onu bir türlü mantığıma oturtamadığım için hani biz şöyle bir uygulama yaptık; sağlıklı beslenme, paketli her şeyi hayatımızdan çıkardık. Şekerli hiçbir şey vermedim. Yaklaşık bir yedi sekiz ay kadar... çok fazla vitamin kullandım... Yine İstanbul'da bir metabolizma uzmanı, çocuk metabolizma uzmanı H.Ö vardı çok, ona gitmiştik, o da zaten diyeti önermişti. Zaten uyguluyorduk o dönemde, onun bağırsak temizliğine yönelik bir takım tedavi protokolü vardı. Hani onu uygulamıştım. Birtakım şeyler, probiyotikler, farklı tahliller yapıyordu, vücudun ihtiyaç duyduğu bir vitamin eksikliği var mı? Hani onları desteklemeye yönelik vitamin desteği aldık, öyle... Hani birkaç ilde işte bir Bursa'da bir İstanbul'da böyle bitkisel ilaçlar yapan hani işte bu tarz çocuklara iyi geldiğini söyleyen birkaç kişiye ulaşmıştım, hani kullandık... Bunlar sağlıkçılar hani bir merdiven altı çalışan insanlar değil, sağlıkçı. Kendilerince işte birisi şeyde Azerbaycan'da biri de Moskova'da bir eğitim almış. Hani böyle alternatif karışım işte bitkilerden hastalıklara yönelik tedavi edici şeyler, karışımlar hazırlıyorlar.” şeklindeki açıklamaları ile sağlık sektöründe çalışanlar tarafından yapılan uygulamalardan diyet, vitamin takviyeleri, probiyotikler, bitkisel ilaçlar ve karışımlardan destek aldıklarını ifade etmiştir. Ayrıca günlükte “...anne sohbet esnasında bir kurumun önerisi üzerine çocuğu için Rusya'dan iğne getirttiklerini, bu iğnelerin gümrükten zor bir şekilde geçerek geldiğini ve iki yıl kadar da düzenli olarak iğneleri kullandıklarından bahsetti” ifadeleri yer almaktadır (A.G. 01.06.2023). Bu durum uygulanan tıbbi bir müdahaleyi içermekte ve sağlık sektörü çalışanları tarafından uygulanan müdahaleler içerisinde yer almaktadır.

Semiha Hanım; “...Sonra hiperbarik duydum. Hiperbarik tedavisi ondan sonra hiperbarik tedavisine bizim bir arkadaşımız 80 seans gitti... Alternatif tıp diye bir doktor vardı, oraya gittim oraya da ben bilinçli olarak gittim. Yani sırf sadece hani şey olarak değil de ben bir de bu yöntemi deneyeyim bakayım ne olur ne değildir diye bir de o yöntemle ben B. 'ye hacamat yaptırdım... Sonra bir ara ben iğne kullandım, bak onu da söyleyeyim size dört seans ay ama iğnenin adını hatırlayamayacağım... Bu şeyden geliyordu ya bu Rusya tarafından çok kullanılan bir iğne aslında adını da hatırlayabilirim ama o da yedi yaşında falandı o iğneyi kullandığımda... onu bize Rusya tarafından bir eczacı getiriyordu” cümleleri ile hacamat, hiperbarik oksijen ve Rus aşısı tedavisi uygulamalarına başvurduklarını ifade etmiştir.

Melek Hanım; “...ben bentonit kili diye bu kil şeyi attırıyormuş ağır metalleri attırıyormuş. Biz orayı aradık bize bir set almamızı önerdiler. Biz set aldık... İlk onu yapmaya başladık. Ondan sonra dediler H. Ö. diye bir doktorumuz var...Metabolizma, İstanbul'da hocam. Z. 'den tahlil yaptı. Tahlillerine baktı. Ona göre bize ilaç yazdı...sonra kök hücre için başvurduk. Kök hücreye götürmeye karar verdik. Z. 'nin kalça kısmından, bel kısmından bir parça alınıp vücuduna nakledilecek. Yani hasarlı bölgesi onarılacaktı. Türkiye'de yapılan bir işlem değil. Yurt dışında yapılan bir işlem ve en iyisi bunun Hindistan şu an için kök hücrede. Randevumuzu aldık. O zaman parasıyla 90.000 \$ istediler bizden. Evi satılığa çıkarttık bu evimizi tam gidecekken pandemi patladı. Böyle kaldı... Başka hacamat denedim, hacamat yaptırdım hocam...Ankara'da bir doktor bulduk. Kendisi de normalde alerji uzmanıymış ama çocuğu otizmliymiş. Çocuğunda kendi yöntemini denemiş. Başarılı olduğu için metabolizmaya geçiş yapmış. Bize bir ilaç listesi yazdı hocam. 16 tane ilaç hiç unutmuyorum ve bu 16 ilacın dokuz tanesi yurt dışı euroyla alınan ilaçlar. Dünya para akıttık yani... Gaps diyetini uygulattırdı. Ondan sonra bir de bu ilaçlarla birlikte ilerlememizi istedi.” şeklindeki açıklamaları ile sağlık sektöründe çalışanlar tarafından yapılan uygulamalardan bentonit kili, ilaç tedavileri, hacamat ve Gaps diyetinden destek aldıklarını, kök hücre tedavisine de başvurduklarını ancak pandemi çıkınca gidemediklerini ifade etmiştir. Ayrıca günlükte “Azerbaycan'dan Ankara'ya gelen bir doktor olduğunu, bunu Ankara'da B. Hanım diye birinin ayarladığını ve sekiz dokuz ailenin paralarını birleştirerek bu doktoru getirttiğini söyledi. Doktorun tüm otel masraflarını ailelerin karşıladığını ve aile başı 1000 dolar gibi rakamların toplandığını belirtti. Doktor otizmli çocuklara kan tahlili yapıyormuş ve bir gün kan orada bekliyormuş. Daha sonra EKG çektirmelerini istiyor, kan tahlili ve EKG

sonuçlarına göre otizmli çocuklara ilaç tedavisi başlatıyormuş” açıklamalarını yaparak farklı yollarla da ilaç tedavileri uygulattıklarını belirtmiştir (A.G. 17.05.2023).

4.2.1.4 Hayvan terapileri

Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin ebeveynlerinin başvurduğu uygulamalardan hayvan terapileri aşağıda Tablo 4.8’de verilmiştir.

Tablo 4.8.

OSB’li Bireylerin Ebeveynlerinin Başvurduğu Hayvan Terapileri

• At Terapisi • Yunus Terapisi • Evcil Hayvan Beslemek
--

Katty Hanım başvurdukları hayvan terapilerini şu şekilde ifade etmiştir; “*Yunus Terapi aldık...birkaç kere gittik Rusya’da aldık terapi...Atlara hep gittik zaten biniyordu atlara... Evde üç köpek, üç köpek ben aldım eve. U.’ya çok büyük fayda oldu.*” Ebeveynin bu ifadeleri, hayvan terapilerinin OSB’li çocukların sakinleşmesinde ve rahatlamasında etkili olduğunu düşündüğü bulgusunu vermektedir.

4.2.1.5 Kurslar

Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin ailelerinin başvurduğu kurslar Tablo 4.9’da gösterilmiştir.

Tablo 4.9.

OSB’li Bireylerin Ebeveynlerinin Başvurduğu Kurslar

• Piyano • Resim • Seramik
--

OSB’li bireylerin ebeveynleri çocukları için başvurdukları kursları şu şekilde ifade etmişlerdir:

Asya Hanım; “İki üç yıldır piyano dersi alıyor...hem özel eğitim müfredatında olan müzik nota eğitimi hem normal nota eğitimiyle konsere çıkıyor yani İzmir Marşı’nı çalacak...”

Nuriye Hanım; “...Odunpazarı Belediyesi'nin şeyi var seramik atölyesi var. Atölye. Bu grup öğrencileri alıyor. Otizmliler genelde. Hepsi de çok fazla ağır değil. Hani hafif düzeyde otizmliler. Beraber grup ders aldı. Haftada üç gün iki saat o da iyi geldi...”

Ebeveynlerin OSB’li çocukları için akademik çalışmalar dışında müzik, sanat ve spor etkinliklerine başvurdukları bulgusu elde edilmiştir.

4.2.1.6 İnanca dayalı uygulamalar

Otizm spektrum bozukluğuna sahip olan bireylerin ebeveynlerinin uygulama sürecinde başvurdukları inanca dayalı uygulamalar Tablo 4.10’ da verilmiştir.

Tablo 4.10.

OSB’li Bireylerin Ebeveynlerinin Başvurduğu İnanca Dayalı Uygulamalar

- Kuantum
- Refleksoloji
- Sülük yapıştırma
- Biyoenerji
- Soy bağı-atalara baktırma
- Yedi kurban dili yedirme
- Deve dili yedirme
- Deve sütü içirme
- Güvercin yumurtası yedirme
- Muhabbet kuşu suyu içirme
- Hocaya gitme
- Türbeye gitme

Yapılan görüşmelerde ebeveynlerin çocukları için başvurduğu uygulamalar arasında inanca dayalı olanların oldukça fazla olduğu bulgusu elde edilmiştir. Ebeveynlerin çocukları için başvurdukları manevi inanışlar ile ilgili uygulamaları anlattıkları cümleler şu şekildedir:

Melek Hanım; “...bana dediler ki, Kurban Bayramı yaklaşıyor gibi yedi tane dediler. Ahmet isimli kişiden dil, kurbanın dilini alacaksın... Yani sahibi Ahmet olması lazım ismi, biz kurban kesenlerden yedi tane alacağız...Yedi tane kurban dili topladık, pişirip yedirdik. Ondan sonra dediler güvercin bulman lazım, güvercin yumurtası olacak, bir de taze olacak, daha yeni yumurtlamış olacak. Dilinin altında sürecekmışim, konuşacakmış onları kullandık...Sonra dediler bana sen dediler Ahmet ismini yanlış yaptın İbrahim dediler İsmail'i kesiyordu, İsmail olacak o dedi. İsmail'leri bulduk bu sefer İsmail yedirdik... Ondan sonra dediler muhabbet kuşu suyu. Yani bir kaba koyuyorsun muhabbet kuşu ondan azıcık içiyor sonra onu çocuğuna içiyorsun, onu içirdik... Heh deve sütü. Onu da İşte Arabistan'dan getirttirdik. O da otizme çok iyi geliyormuş dediler. Özellikle Oytun diye bir otizmlili profesör var bilmiyorum dinliyor musunuz? Gördünüz mü? O çok tavsiye etti. O sıralar ondan dolayı aldık...” ifadeleri ile çevreden duydukları öneriler doğrultusunda uyguladıkları müdahaleleri anlatmıştır. Ayrıca “şu anda bir arkadaşım umrede orada işte bir kadından duymuş. Kadın demiş ki devenin dili çok iyi geliyor konuşmayan çocuklara, deve dili aldık. Şu anda da arkadaşta gelecek, devenin dilini Z. yiyecek.” diyerek uygulayacakları deve dili yedirme müdahalesinden bahsetmiştir. Daha

sonra gittikleri hocaların onlardan yapmalarını istediklerini şu şekilde anlatmaya devam etmiştir; *“Hocalara götürdük işte, bir hocaya götürdük. Bizden şey istedi işte yedi tane yetim çocuktan atlet Kocaeli' de bir dere varmış oradan bir yer söyledi bize akan yerden su toplayacakmışız. İki gün boyunca oradan su topladık. O belirli bir seviyeye yükselince...su yükseliyor böyle alçaldığı anda o suyu toplamamız gerekiyor. O suyu topladık hocam. Ondan sonra o yedi tane atleti o suyla yıkayıp her gün kızımıza giydirdik. Tabi bu arada hoca suyu okudu. Her gün giydirdik çocuğumuza birer tanesini hiçbir şey olmadı. Ondan sonra farklı bir hoca var dediler. Adıyaman'a götürdük. Adıyaman'da işte hoca aldı, okudu mokudu. Ondan sonra nazar olduğunu işte ben hamileyken çocuğuma nazar değdiği için kurban kesmemizi istedi. Kurban kestirdi bize evinin önünde, oradaki halka yedirtti dağıttırdı...” Bir de o yöntemi deneyelim hani ümit kesilmez diye her yöntemini deniyoruz hocam işte...”* diyerek içinde bulundukları çaresizlikle bu uygulamalara başvurdıklarını ve otizme çare aradıklarını ifade etmektedir. Bunların yanı sıra sülük tedavisi de uygulattıklarını *“...yapan bir kadının evine götürdüm...sülük de yapıştırdık”* şeklindeki cümleleri ile belirtmiştir. Araştırmacı günlüğünde yer alan *“Biyoenjerji uygulatarak, B. M. diye birisi ile tedaviye başladıklarını daha sonra Eskişehir'de devam ettirdiklerini ve 3000 TL ödeyip hiçbir yarar görmediklerini anlattı. İstanbul'da ise ataları inceleyen birinin olduğunu, atalarından gelen bir aktarım mı var diye baktırmaya gittikleri...”* ifadeleri de yine başvurdıkları biyoenjerji ve soy bağı-atalara baktırma müdahalelerini uygulattıklarını yansıtmaktadır (A.G. 17.05.2023).

Selda Hanım; *“Belki çok komik gelecek ama mesela bir tane babaanne vardı İzmir'de gittiğimiz kurumda. Deve dili dedi iyi gelir dedi çocuğa hani konuşturmuş. Bir de yedi tane kurbanın dilinin parça parça kesip mesela. Biz onun için ta şeyden, Arabistan'dan deve dili getirtmiştik. Hani işte onları yedirdik pişirip.”* cümleleri ile uyguladıkları müdahaleyi anlatmıştır.

Semiha Hanım; *“...Ama benden habersiz yapıldı mı...Kayınvalidem hacı anne, sağ olsun yaptırmış getirdi bana muska yaptırmış... Muska yaptırmış işte kaç tane muska yakı yanacakmış. Ondan sonra öbürünü suyu açacakmışız. Suyunu içecekmiş yaptım yani yapmadım değil ama inanarak yapmadım...”* şeklindeki ifadesi ile kendisi inanmasa bile yakın çevre tarafından yapılan yönlendirmeler ile manevi inanışlar ile ilgili uygulamalara muska yaptırarak başvurdıklarını belirtmiştir. Semiha Hanım'ın kayınvalidesinin kendisinden habersiz muska yaptırıp bu uygulamayı yaptırması yakın çevrenin aileler üzerindeki yönlendirme etkisini de düşündürmektedir.

Öznur Hanım; “...Valla ben hani alternatif tıpı, tıpa çok karşı değilim. Yani onu destekliyorum yani, ama hani böyle çok bilinçli kişiler tarafından yapılması lazım.” diyerek görüşmeler sırasında bakış açısının bu yönde olduğunu ifade etmiştir. Ayrıca görüşme sırasında “...Ama o hani enerji kısmında da şeyim kapalı değilim. Ona da çok sıcak bakıyorum çünkü yani ben kendim de yapıyorum E.N’ye... Yani ben şeye çok inanıyorum. Hani çok teferruata girmiyorum ama yani modunuz neyse karşıya onu hissettiriyorsunuz. Özellikle E.N gibi, bunlar çok hisli çocuklar, çünkü hissediyorlar. Onlara şey yapıyorum, olumlu bakıyorum yani...” cümleleri ile duygularla oluşturulan bir düşünce biçimini desteklediğini belirtmektedir. Araştırmacı günlüğünde “E.N.’nin odasındaiken anne daha önce biyoenerji ile tedavi edilebileceğini iddia eden kişiler olduğundan ve nasıl yapıldığından bahsetti, bunu deneyimlediklerini düşündüm” görüşü de bu tür uygulamalara başvurduklarını desteklemektedir (A.G. 06.05.2023).

Özge Hanım manevi inanışlar ile ilgili olarak refleksoloji ve kuantum uygulamasına başvurduklarını şu şekilde ifade etmiştir; “Bu dönemde bir de refleksoloji de aldırıldık...Onu hani Kütahya’ya gidiyorduk...Yani özel orada yine özeldi ama bir bayanın kliniğiymiş mesela oradan kaç iki üç ay falan gittik...Refleksoloji uzmanı ya doktor değil de onlar işte böyle bir hayat hikayeleri oluyor. Yani bayanın mesela o refleksolojisi hayat bulmuş, hayatını kurtarmış bir bayan. Ve buna kendini adıyor ve bu şekilde eğitimini alarak şey yaparak uzman oluyor, sertifikalı şeyli hani bu şekilde...Bir de bahsettiğim İzmir’e gittiğimiz o ilk üç aylık dönemlerde oradaki mesela kuantum vardı. Orada kuantum merkezi vardı, mesela kuantum aldı.”

Ebeveynlerin başvurdukları inanca dayalı olan uygulamalardan bazılarını dini, bazılarını kozmik inanışları doğrultusunda uygulattıkları ve inanış biçimleri ile seçtikleri uygulamaların çocuklarının OSB’si üzerinde olumlu etki oluşturacağını umut ettikleri bulgusuna ulaşılmıştır.

4.2.2. Uygulama Seçmenin Dayanakları

OSB’li bireylerin ebeveynlerinin çocukları için başvurdukları uygulamaları seçme dayanakları Şekil 4.7’de gösterilmiştir.

Şekil 4.7.

Uygulama Seçmenin Dayanakları Alt Kategorileri



4.2.2.1. Seçilen uygulamaların gerekçeleri

Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin ebeveynleri çocukları için başvurdukları uygulamaları anlatırken bu uygulamaları seçme gerekçelerinden de bahsetmişlerdir. OSB'li bireylerin ebeveynlerinin başvurdukları uygulamalarla ilgili gerekçelerinin kodları Tablo 4.7’de verilmiştir.

Tablo 4.11.

Seçilen Uygulamaların Gerekçeleri

• Rastgele ilaç kullanımının faydasız oluşu • Dini inanışlar ile yapılan müdahalelere inanmama • Kulaktan ses frekansları vermenin (SAS vb.) fayda sağlamaması • Müdahale uygulayanların ailelerinde otizmlili birinin olması ve iyileştigiğine inanış • Kısa vadede sonuç alma isteği • Yoğun yapılandırılmış uygulama yöntemlerin çocuğu robotlaştırdığına inanış • Diyet ve ağır metal atılımı ile algı açıldığı düşüncesi • Özel eğitimin iletişim başlamadan önce faydası olmadığına inanma
--

Ebeveynlerin başvurdukları eğitim uygulamalarını seçme gerekçeleri ile ilgili cümleleri aşağıda yer almaktadır.

Katty Hanım dini inanışlar ile yapılan müdahalelere inanmadığı için eğitim uygulamalarını tercih ettiğini *“Başka farklı yollar nasıl camiye mi gitmek dua okumak mı ben buna inanmıyorum”* cümlesi ile anlatmıştır.

Rastgele ilaç kullanımının faydasız olduğunu ve hatta ciddi zararlar verebileceğini, bu yüzden kullanılmaması gerektiği fikrini Melek Hanım yaşadıkları sonucunda edindiği deneyimlerle açıklamıştır; *“İşte ilk başta kadına anlatıyorsun. Çocuğum işte o zamanlar benim dört yaşındaydı. Dört yaşında işte şu yok bu yok, şöyle böyle anlattım. Bana çocuğuma iyi gelecek bir liste yaptı gönderdi. Bunları alman gerektiğine dair. Aldım ben çok güzel bir şekilde hepsini ilaçları kullandım, ilk başta bağırsak temizliğiyle başlayacağız dedi. Kullandıktan sonra iki gün sonra kızımın bağırsakları tıkanı, bağırsakları düğümlendi... Karnı davul gibi şişti ama öyle bir sert ki hocam taş gibi ve çocuk bayıldı.”*

Nuriye Hanım kulaktan ses frekansı verme uygulamasının faydasız olduğuna inandıklarını ve onun yerine bilimsel uygulamalara yöneldiklerini şu şekilde ifade etmiştir; *“...öğretmenimiz SAS projesine girmişti SAS dediğimiz kulakla ses dalgası...Öğretmeniyle konuştuk... Hani ama dediler hani ilk seansta mutlaka etkisini görürsünüz. Biz ilk seans oldu, etkisini gördük mü, görmedik. İkincisinde hani mutlaka olur gibi oldu. İkincisinde de görmeyince zaten ücretli bir şey olduğu için görmedikten sonrasında ne gerek var devam etmemize dedik...Dil derslerine çok dikkat ediyoruz. Dil konusunda ilerlemesini çok istiyoruz konuşsun, iletişimi açılsın diye, hani onu öğretmenlerine çok dikkat ediyoruz.”*

Ebeveynlerin eğitim dışı uygulamaları seçme nedenlerini açıklayan ifadeleri aşağıda yer almaktadır.

Eğitim dışı uygulamalara başvurma nedenlerinden biri olan, uygulamayı yapanların ailelerinde de otizmlili birinin olması ve iyileştiğinin söylenmesi, OSB’li bireylerin ebeveynlerinin bu uygulamalara başvurmalarını kolaylaştırmakta ve çocuklarının iyileşeceği yönünde umut etmelerini sağlamakta olduğu bulgusuna ulaşılmıştır. Özge Hanım’ın bu bulguyu destekleyici cümleleri; *“Denenmiş olarak ve hayat hikâyesinde onun da hani bir otizmlili olarak ve 15 yaşında hiç konuşma yokken işte babaannesi buluyor bu sarımsak kürünü ve bitkisel şeyleri ve çocuğu hani kurtarıyor. Yani şu anda hani normal bir şey lokman hekim oluyor”* şeklindedir.

Selda Hanım'ın “...kendimi de içine katarak söylüyorum. Yani herkesin öncelikle bilimsel olmayan şeyleri bir uygulama şeyi var süreci. Sonrasında oradan bir fayda göremediğini görünce sonra bilimsel olana yöneliyorlar.” ifadesi ebeveynlerin kısa vadede sonuç alma isteğinde oldukları için eğitim uygulamalarından önce diğer uygulamalara başvurduklarını göstermektedir.

Melek Hanım bilimsel yöntemlerin çocuğu robotlaştırdığı yönünde düşündüğünü ve bu yüzden diğer uygulamalara başvurduğunu şu cümleleri ile ifade etmiştir; “Faydalı olduğunu düşünmüyorum. Çünkü robotlaştırdığını düşünüyorum çocukları...ABA'ya karşı olan biriyim.” Ayrıca psikiyatri doktorlarının yaklaşımalarını da kabul etmediğini, “...Genelde ilaç tavsiye edenler oldu. Psikiyatri ilaçları verdiler. Ben hiçbirini kullanma taraftarı olmadım...Psikiyatri ilaçlarına çok karşıydım...Yani şu an deve dili yedirmek daha iyi geliyor hocam, yani o şekilde söyleyeyim” şeklindeki cümleleri göstermektedir.

Diyet ve ağır metal atımı yapılması ile çocukların algılarında açılma olduğuna inanan ebeveynler ise bu düşüncelerini şu şekilde ifade etmişlerdir:

Ayşen Hanım Cerrahpaşa'da metabolizma tedavisi uygulattıkları süreci anlatırken “...algı açılmaları başladı E.'de. Ondan sonra ıı tepkiler değişti, bakışlar değişti. Yani bunları yaşadım, ben birebir... en büyük etkisi algısı açıldı” ifadelerini kullanmıştır.

Nuriye Hanım ise; “Tehlikelerin farkında olmaya başladı, hareketliliğe azaldı, sizi dinlemeye başladı baktık... hani dikkati arttı. Odaklanması arttı.” ifadeleri ile çocuğuna yarar sağladığını ve çocuklarda diyet ve metabolizma tedavisi uygulamalarının yararlı olduğuna inandığını belirtmiştir.

Öznur Hanım yine uyguladıkları diyeti anlatırken “...sakinleşmişti. Eee...şeyinde gelişmeler oldu algısında, açıldı. Hafiflemişti çocuk...” şeklinde düşüncelerini belirtmiş ve diyetin algı açılmasında etkili olduğuna inandığı görüşünü dile getirmiştir.

Selda Hanım diğer uygulamalara başvurma nedenlerinin arasında iletişim açıldıktan sonra özel eğitim aldırmanın daha etkili olduğunu düşündüğünü “...yani özel eğitim aldırardım ama özel eğitimi yine iletişim açıldıktan sonra çünkü öncesinde çok katkısı olduğunu ben düşünmüyorum” şeklinde ifadelerle belirtmiştir. Özge Hanım ise “Çünkü vücuttaki o şey atılmadan siz ne kadar eğitim verin, bize denilen eğitim verirsiniz verin çocuk almaz. Çünkü algısı açık değil. Vücuttaki o bakteri yani her şeye beyne bile yerleşince orayı bozuyor yani nereye yerleşiyorsa orayı bozan bir bakteriymiş. Yani öyle

bir şeymiş.” cümleleri ile algı ve iletişim açıldıktan sonra eğitim verilmesi gerektiğini destekleyici düşüncesini belirtmiştir. Ebeveynlerin, çocuğun özel eğitim alabilmesi için önce hazır bulunuşluğunun olması gerektiği fikrine ve çocukla diğer uygulamaları deneyerek algısının açılarak daha sonra özel eğitime başlanması gerektiğine inandıkları bulgusu elde edilmiştir.

4.2.2.3. Ailelerin uygulamacılardan beklentileri

OSB’li bireylerin ebeveynlerinin çocuklarında gözlemledikleri durum ve davranışlar ile ilgili başvurdukları uygulamaların uygulamacılarından beklentileri olmuştur. Bu beklentiler çoğunlukla çocuklarının iletişim becerileri ile ilgili olmakla birlikte Tablo 4.12’de verilmiştir.

Tablo 4.12.

Ailelerin Uygulamacılardan Beklentileri

- İletişim becerilerinin desteklenmesi ve geliştirilmesi
- Fiziksel becerilerinin desteklenmesi
- Problem davranışların azaltılması

Yapılan yarı yapılandırılmış görüşmeler ve gözlemler yoluyla elde edilen veriler tüm ebeveynlerin OSB’li çocuklarının iletişim becerilerinde problem yaşamasından dolayı bu alanda daha fazla destek ihtiyacı duyduklarını yansıtmaktadır. Bununla birlikte ebeveynlerden bazıları çocuklarının motor gelişimi ve bir tanesi de davranış problemlerinin azaltılması ile ilgili uygulamacılardan destek beklediklerini belirtmişlerdir. Ebeveynlerin uygulamacılardan beklentileri ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

Ayşen Hanım, iletişim becerilerinin desteklenmesi ve geliştirilmesi yönündeki beklentisini “...görünce seslenince mesela ikimiz şu an konuşuyoruz, göz göze, yüz yüze bakıyoruz. Mesela bunu desteklenmesi gerektiğini düşündüm...Göz teması ondan sonra

yani o anki aklımla diyeyim bir şey söylediğinde, üç yaşında üç buçuk yaşındaki çocuk cevap verir. Konuşmaya yönelik kendi ihtiyaçlarını, şunlarını, bunlarını halletsin gibi...”, Asya Hanım, “...Konuşması üzerine yani ben acaba konuşursa arkadaşları ile iletişim kurarsa açılır mı yani daha iyi sosyalleşmesi için...”, Özge Hanım, “...yavaş yavaş bizden kopmaya başladı yani iletişim tamamen artık kopmaya göz teması gitti...iletişim anlamında ve konuşma anlamında...”, Nuriye Hanım, “En çok iletişim, sosyallik işte konuşma en çok o yönde...”, Selma Hanım, “...özellikle konuşma anlamında. Hani iletişim anlamında bizden çok kopuk değildi ama konuşması yoktu. Hani sadece böyle anlamsız sesler çıkarıyordu...” cümleleri ile anlatmıştır.

Semiha Hanım, “Konuşma, ince motor, kalın motor ya tabi ki B.'nin bazı yaptığı şeyler de kısıtlıydı. Benim oğlum çok yavaş hareket eden bir çocuktı... Öznur Hanım, “Fizik ile ilgili...İşte fizik devam etti, bir sene aldı ama ondan sonra da hep dil konuşma becerileri, motor becerilerini kazanması için...” cümleleri ile çocuklarının iletişim becerilerinin yanı sıra motor becerilerinde de gelişim göstermeleri yönünde uygulamacılardan beklentileri olduğunu ifade etmişlerdir.

Melike Hanım, “...Z.'nin davranış sorunları çok etkiledi. Yani Zeynep çok aşırı ağlayarak takıntıları olan bir çocuktı... Konuşma olmadığı için. Davranış sorunlarından çok sıkıntımız vardı. Takıntıları çok fazlaydı. Göz teması hiç yoktu. Saldırganlıkları çoktu, uyku hiç yoktu. Yeme içme, doğru dürüst yoktu. Yani çok sıkıntılıydık hocam...” cümleleri ile iletişim becerilerinin beraberinde davranış sorunları ile ilgili destek beklediklerini belirtmiştir. Araştırmacı günlüğünde yer alan “...Z. oyun sırasında oldukça düzenli oyuncak yerleştiriyordu ve dikkatimi çekti. Annesi bunun takıntı boyutunda olduğunu, akşamları uyku öncesinde tüm evi topladığını, düzenlediğini hatta mutfaktaki bulaşıkları bile kaldırdığını söyledi...” ifadeleri ebeveynin görüşmede belirttiği takıntılarının azalması beklentisini doğrulamaktadır (A.G. 17.05.23).

Katty Hanım ise “...Her şey birlikte gelişmek gerekiyor...” şeklinde açıklama yaparak uygulamacılardan çocuğunda genel bir gelişim beklentisi olduğunu ifade etmiştir. Araştırmacı günlüğü notlarında yer alan “...ancak hiç konuşma becerisi yoktu. Sadece bazen gülümsediğini gördüm...” şeklindeki araştırmacı ifadesi çocuğun iletişim becerilerinden söz öncesi becerilerine sahip olduğunu ancak söz sonrası gelişiminin desteklenmesi gerektiğini düşündürmektedir. (A.G. 15.06.23).

4.2.2.4. Uygulamalarla ilgili bilgi edinme yolları

Ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukları için başvurdukları uygulamalarla ilgili bilgi edinme yollarını oluşturan kodlar Tablo 4.13'te verilmiştir.

Tablo 4.13.

Uygulamalarla İlgili Bilgi Edinme Yolları

• Eğitimciler • Makaleler • İnternet • Kendi deneyimlerinden • Medya ve basın • Sosyal iletişim ağıları • Lokman hekimler • Eczacılar • Azerbaycan ve Moskova'dan eğitim almış sağlıkçılar
--

Ebeveynlere başvurdukları uygulamalar ile ilgili nereden bilgi aldıkları sorulduğunda, ebeveynlerin kanıta dayalı olan uygulamalar ile ilgili bilgi aldıkları kaynakların öğretmenler, internet ve eğitimciler ile olduğu bulgusuna ulaşılmıştır. Bu durumu açıklayan ifadeleri aşağıda sunulmuştur.

Asya Hanım; “Yani şey tabii internet ortamı ve müfredatta olduğunu biliyorum. Yani eğitim fakültelerinde öğretilen teknikler olduğunu biliyorum...” şeklinde açıklama yaparak internetten ve eğitimcilerden bilgi edindiklerini belirtmiştir. Nuriye Hanım, yine kanıta dayalı olan uygulamalarla ilgili internetten bilgi edindiklerini “İnternet evet, kanıta dayalı şöyle oluyor, bir şey hani yapılıyor, uygulanıyor...” ifadeleri ile açıklamıştır.

Semiha Hanım, rehabilitasyondaki öğretmenden bilgi edindiklerini “*Onu rehabilitasyondaki hocamız söyledi...*” diyerek kanıta dayalı uygulamalarla ilgili eğitmenlerden bilgi edindiklerinden bahsetmiştir.

Ayşen Hanım, kanıta dayalı uygulamalar ile ilgili bilgi edinme yolları sorulduğunda kendi deneyimlerinden bilgi edindiklerini ifade etmiş ve bunu şu cümleler ile açıklamıştır; “Deneme yanılma yöntemi diyeyim... Mesela bir hoca senin çocuğuna iyi geliyor. Öbürünün çocuğuna iyi gelmiyor veya bir uygulama senin çocuğunda ilerletiyor, öbürkünü ilerletmiyor. Bizim çocuklarda böyle bir sıkıntı var. Yani her uygulama her çocuğa uymuyor. Bizde deneme yanılma ile öğrenebiliyorsun...”

OSB’li bireylerin ebeveynlerinin, kanıta dayalı olmayan uygulamalar (şimdilik kanıta dayalı olmayan) ile ilgili genel olarak diğer velilerden, medyadan, sosyal iletişim ağlarından, birtakım ilaç ve bitkisel takviye sağlayıcılarından bilgi edindikleri bulgusuna ulaşılmıştır. Bu bulguyu destekleyici ifadeleri aşağıda verilmiştir.

Ebeveynlerin kanıta dayalı olmayan uygulamalar hakkında diğer velilerden bilgi edindiklerini destekleyen ifadeleri şu şekildedir:

Selda Hanım; “*...mesela bir tane babaanne vardı İzmir’de gittiğimiz kurumda. Deve dili dedi iyi gelir dedi çocuğa hani konuşturmuş... hatta otizm üzerine işte kulaktan ses frekansı verip beynin ilgili bölümüne ona yönelik bir tedavi süreci var dendi işte araştırdık... Sonra hani birkaç aileye ulaştık. Gerçekten fayda gören aileye hani biz de karar verdik*” ,

Asya Hanım; “*Gidip duyuyoruz. Zaten hani otizmlili aileler birbirlerine en basiti rehabilitasyonda görüyoruz veya okulda hani ebeveynler olarak birbirimizi tanıyoruz ve bir an önce çözüm bulma arayışında oldukları için kulaktan kulağa yayılıyor bu şeyler.*”

Melek Hanım; “*...Ta ki bir veli benim aklıma girdi işte S... diye bir yer var. Çok güzel bir yer ama işte çok pahalı olduğunu. Şöyle böyle olduğunu, çok güzel ilerlediğini bizi oraya yönlendirdi...*” , “*orada bir veli, yine bir veli bize şey önerdi bir kil var dedi. Ben bentonit kili diye bu kil şeyi attırıyormuş ağır metalleri attırıyormuş* ”olarak belirtmiş ve yine “*...diyor benimde bir tane kuruma gelen bir tane tanıdık vardı. Onun çocuğu işte yedi tane Ahmet’ten kurban dilini topladılar konuştu...*” cümleleri ile diğer velilerden kanıta dayalı olmayan uygulamalar ile ilgili bilgi edindikleri bulgusunu desteklemiştir.

Ebeveynlerin kanıta dayalı olmayan uygulamalar (şimdilik) hakkında medya ve basından bilgi edindiklerini destekleyen ifadeleri şu şekildedir:

Melek Hanım; *“Özellikle Oytun diye bir otizmlı profesör var bilmiyorum dinliyor musunuz? Gördünüz mü? O çok tavsiye etti. O sıralar ondan dolayı aldık...İnternet üzerinden, programlara da çok çıkıyordu. Bir ara özellikle Ç.Ş.'nin programına çok çıkıyordu”*,

Selda Hanım; *“Hani kendim işte medyadan, basından işte etraftaki ailelerden araştırma yoluna gittik...”*,

Ayşen Hanım; *“O hoca, bilmem şöyle böyle yani hoca derken, hani şu ya aklıma şu anda isim de gel bir sürü bir şeyler var Fibromiyalji bilmem şusu busu o tarz bir sürü, aç interneti bir sürü yöntemler var”*

Melek Hanım; *“ Otizmlı ailelerle oluşturduğumuz bir WhatsApp grupları var. Orada işte uyguladığımız tedaviler, yaptığımız ilaçlar işe yarayan ne varsa konuşuyoruz”* cümleleri ile ebeveynlerin internet, televizyon programları ve sosyal iletişim ağları gibi medya-basın kaynakları yoluyla kanıta dayalı olmayan uygulamalar hakkında bilgi edindiklerini desteklemiştir. Ayrıca sosyal medya, televizyon programları ve WhatsApp gruplarında paylaşılan kanıta dayalı olmayan bu uygulamalar ile ilgili ebeveynlere yönlendirici tavsiyelerde bulunulduğu bulgusu elde edilmiştir.

Ebeveynlerin kanıta dayalı olmayan uygulamalar (şimdilik) hakkında lokman hekimlerden ve eczacılardan bilgi edindiklerini destekleyen ifadeler şu şekildedir:

Özge Hanım, kullandıkları bitkisel karışımların, takviyelerin ve sarımsak kürünün hakkında, lokman hekim, eczacı ve bunları tavsiye ettiği diğer insanlardan bilgi edindiğini ifade eden *“Yani bu bilgiyi de işte yine lokman hekim olarak işte kullananlar... Bunu da kullananlar, memnun kalanlar vasıtasıyla da görüşüldü. Denenmiş olarak ve hayat hikâyesinde onunda hani bir otizmlı olarak ve 15 yaşında hiç konuşma yokken işte babaannesi buluyor bu sarımsak kürünü ve bitkisel şeyleri ve çocuğu hani kurtarıyor. Yani şu anda hani normal bir şey lokman hekim oluyor...”* Ayrıca *“...ve yani bu aldığım takviyelerde de oradaki yine, yani buradaki eczacı hanımın çocuğu da otizmlı yani benim çevremdekilerin çoğu otizmlı olduğu için yani otizmi yenen işte otizmden, çevresinde olup da kurtulanların bir şeyi, hikâyesi diyebilirim... O eczacı bayan da şu anda şey, onun kızı şu anda 20 yaşında ve çok iyi durumlara gelmiş. Tabi küçük yaşta bu şeye başladığı*

için...” açıklamalarını yaparak, kanıta dayalı olmayan uygulamalar hakkında lokman hekim ve eczacılardan bilgi edinildiği bulgusunu desteklemektedir. Bununla beraber bilgi edinilen lokman hekim ve eczacıların da yakınlarının otizmli olduğu ve bu yöntemler ile iyileştiği iddiası üzerine ebeveynlerin güven duyduğu ve umut bağladığı görülmektedir.

Ebeveynlerin kanıta dayalı olmayan uygulamalar (şimdilik) hakkında Moskova ve Azerbaycan’dan eğitim almış sağlıkçılardan bilgi edindiklerini destekleyen ifadeleri şu şekildedir:

Selda Hanım bu durumu “...Hani birkaç ilde işte bir Bursa’da bir İstanbul’ da böyle bitkisel ilaçlar yapan hani işte bu tarz çocuklara iyi geldiğini söyleyen birkaç kişiye ulaşmıştım. Bunlar sağlıkçılar, hani bir merdiven altı çalışan insanlar değil, sağlıkçı. Kendilerince işte birisi şeyde Azerbaycan’da biri de Moskova’da bir eğitim almış. Hani böyle alternatifkarışım işte bitkilerden hastalıklara yönelik tedavi edici şeyler, karışımlar hazırlıyorlar. Hani o şekilde...” cümleleri ile anlatmış ve ebeveynlerin başvurduğu kanıta dayalı olmayan uygulamalarla ilgili bilgi edinme yolları arasında Moskova ve Azerbaycan gibi ülkelerden eğitim almış sağlıkçıların da olduğu bulgusunu desteklemiştir.

Ebeveynlerin kanıta dayalı olmayan (şimdilik) uygulamalar ile ilgili bilgi aldıkları kaynakların makaleler ve eğitmenler ile olduğu bulgusuna ulaşılmıştır. Bu durumu açıklayan ifade aşağıda sunulmuştur.

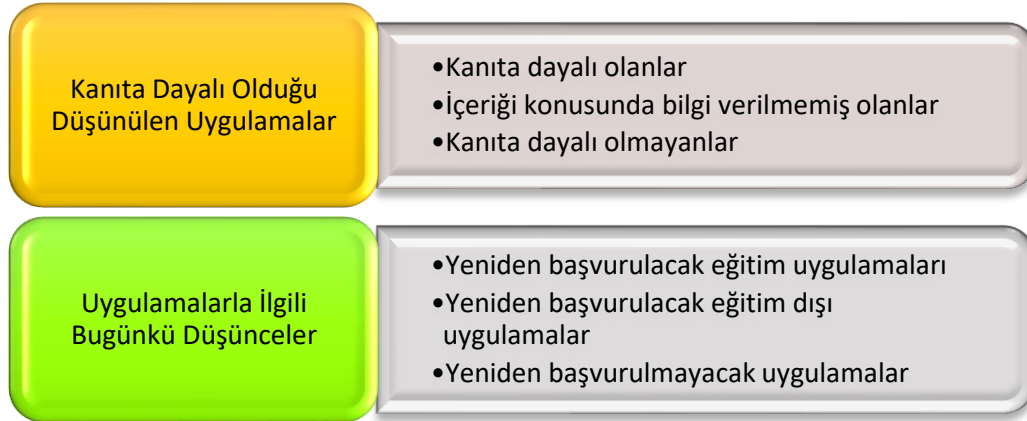
Melek Hanım, “Floortime’a dair ben makaleler okudum, araştırmalar çok yaptım. Bununla ilgili İstanbul’da bir hocamız var A.V. diye, bununla ilgili çalışmalar yaptık” ifadeleri ile kanıta dayalı olmayan uygulamalar ile ilgili makalelerden ve eğitmenlerden bilgi edindiklerini belirtmiştir.

4.3. Uygulamalarla İlgili Düşünceler

Ebeveynlerin uygulamalarla ilgili düşüncelerinin kategorileri Şekil 4.8’de verilmiştir.

Şekil 4.8.

Uygulamalarla İlgili Düşünceler



4.3.1. Kanıtla dayalı olduğu düşünülen uygulamalar

OSB olan bireylerin ebeveynlerine çocukları için başvurdukları uygulamalardan hangilerinin kanıtla dayalı olduğu sorulduğunda elde edilen cevaplar doğrultusunda üç alt kategori oluşturulmuştur. Alt kategoriler Şekil 4.9’da verilmiştir.

Şekil 4.9.

Kanıtla Dayalı Olduğu Düşünülen Uygulamalar Alt Kategorileri



4.3.1.1 Kanıtla dayalı olanlar

Ebeveynlerin kanıtla dayalı olduğunu düşündüğü uygulamalardan kanıtla dayalı olanlar alt temasını oluşturan kodlar Tablo 4.14’te verilmiştir.

Tablo 4.14.

Kanıtı Dayalı Olduğu Düşünülen Uygulamalardan Kanıtı Dayalı Olanlar

- UDA
- Ayrık denemelerle öğretim
- Doğal öğretim

OSB’li bireylerin ebeveynleri ile yapılan görüşmelerde kanıtı dayalı olduğunu düşündükleri uygulamalardan kanıtı dayalı olanları ifade ettikleri görüşleri aşağıda sunulmuştur:

Asya Hanım ABA’nın kanıtı dayalı uygulama olduğunu ifaden eden “...İsim olarak aklıma gelen gerçekten yani biz ABA’yı çok duyduk. Yani onu çok duyduk...ABA’yı çoğunlukla evet, çok kullandıklarını biliyorum... Bu tip uygulamalar olduğunu evet yaptık” açıklamalarda bulunmuştur.

Ayşen Hanım; “Özel eğitimidir herhalde...” cümlesi ile özel eğitimin kanıtı dayalı olduğunu ifade etmiş ardından araştırmacı tarafından verilen örnek ile hatırladığı “Anadolu Üniversitesi’nde ayrık denemeler falan denendi bildiğim kadarıyla. Rehabilitasyonda E. biraz daha hani o çok kötü dönemi geçtikten sonra doğal şekilde, çünkü Efe ona daha yatkın, yani birkaç denemeler yapıyor...” cümleleri ile de ayrık denemeler ile öğretim ve doğal öğretimin de uygulandığını belirttiği için kanıtı dayalı olduğunu düşündüğü görüşü elde edilmiştir.

Nuriye Hanım özel eğitimin kanıtı dayalı olduğunu belirtmiş ve şu cümleleri ile düşüncesini ifade etmiştir; “Özel eğitim zaten kanıtı dayalı bir uygulama...” Ayrıca başvurdukları özel eğitim uygulamalarını anlatırken “...hani mesela halının üstüne serip oyuncakları beraber oynayın, hep masa başı olmasın. Sürekli oyun içerisine gömün hani evde de o şekilde yapmaya çalıştık. Hani o bana daha mantıklı geldi, masa başında sürekli çalışmaktansa...” şeklinde ifade etmiş ve tam olarak ismini veremese de doğal öğretim yöntemlerinden bahsetmiştir.

Selda Hanım; *“Yani şu an aklıma gelmiyor ya vardır mutlaka ama. ABA vardı Ama o zaman şöyle uygulattığımız şeylerin onu içerdiğini söylemişlerdi”* cümleleri ile ABA’nın (UDA) kanıta dayalı uygulama olduğunu düşündüğünü söylemiştir.

Özge Hanım da ABA’nın (UDA) kanıta dayalı olduğunu ifade etmiş ve bu düşüncesini *“...Tabi ki yani onlar oldu. Yani bunları yaptırdım işte hani bu şekilde olursa işte ABA yöntemi, bir sürü hani yöntemler var. Özel eğitim olarak hani bunlar kanıt şey, kanıta dayalı olmuş olabilir...”* şeklinde anlatmıştır.

Ebeveynlerin kanıta dayalı olduğunu düşündükleri ve kanıta dayalı olan uygulamalar ile ilgili genel olarak “özel eğitim” cevabını verdikleri görülmüştür. Bununla beraber kanıta dayalı uygulama denince bazı ailelerin UDA’yı (ABA) dile getirdikleri, bazı ailelerin ise kanıta dayalı uygulama tanımı verildikten ve örneklendirildikten sonra ayırık denemelerle öğretim ve doğal öğretimden bahsettiği sonucuna ulaşılmıştır. Bu doğrultuda ebeveynlerin kanıta dayalı olan uygulamaları anlatırken yaptıkları kanıta dayalı uygulama çalışmalarının bazılarını tanımlamakta oldukları ancak genel olarak kanıta dayalı uygulamaların isimlerini bilmedikleri bulgusuna ulaşılmıştır.

4.3.1.2. İçeriği Konusunda Bilgi Verilmemiş Olanlar

OSB’li bireylerin ebeveynleri ile yapılan yarı yapılandırılmış görüşmelerde ebeveynlerin kanıta dayalı olduğunu düşündükleri uygulamalardan bazılarının içeriklerine dair bilgi vermedikleri görüldüğü için ayrı bir alt kategori olarak sunulmuştur. Bu uygulamalar Tablo 4.15’te verilmiştir.

Tablo 4.15.

Kanıtı Dayalı Olduğu Düşünülen Uygulamalardan İçeriği Konusunda Bilgi Verilmeyenler

- Özel eğitim programları
- Sosyal gelişim programları
- Bilişsel gelişim programları
- Engelliler enstitüsünde uygulananlar
- Kartlarla eğitim
- Okullarda uygulanan eğitimler

Ebeveynlerin kanıtı dayalı olduğunu düşündüğü ancak içeriği belirsiz olan uygulamalarla ilgili ifadeleri aşağıda yer almaktadır:

Selda Hanım, özel eğitim programlarının kanıtı dayalı olduğunu düşündüğünü “ *Ya özel eğitim desteği kanıtı dayalı hani onu biliyorum...* ” şeklinde ifade etmiştir.

Asya Hanım da “*Ya özel eğitim öğretmenlerinin uyguladığı programlar, akademik programlar, diğer sosyal gelişimine dair bilişsel gelişimine dair programlar ya bilimin çizdiği programlar...*” cümleleri ile özel eğitim programlarından bahsederek yine bu program kapsamında olan sosyal ve bilişsel gelişim programlarının kanıtı dayalı uygulamalar olduğunu düşündüğünü belirtmiştir.

Öznur Hanım ise “*okullarda aldığı*” ifadesi ile çocuklarının okulda aldığı eğitimlerin kanıtı dayalı olduğunu düşündüğünü ifade etmiştir.

Katty Hanım Engelliler Araştırma Enstitüsünde uygulananların kanıtı dayalı uygulamalar olduğunu düşündüğünü “*Entegredeki muhtemelen zaten kanıtı dayalı uygulamaydı...*” ifadelerini kullanarak belirtmiştir. Ayrıca kartlar ile yapılan öğretim uygulamalarından da yararlandıklarını ve kanıtı dayalı olduğuna dair “*...Evet ama kartlar da var. Eskiden kartlarda bir sürü yatak topladı, şunu şunu yaptı, onu da oradan öğrendi zaten oturdu kafada* ” açıklamaları ile görüş bildirmiştir.

4.3.1.3. Kanıta dayalı olmayanlar

Ebeveynlerin kanıta dayalı olduğunu düşündüğü uygulamalardan kanıta dayalı olmayanlar alt temasını oluşturan kodlar Tablo 4.16’da verilmiştir.

Tablo 4.16.

Kanıta Dayalı Olduğu Düşünülen Uygulamalardan Kanıta Dayalı Olmayanlar

• Floortime • Spor okullarında yapılan uygulamalar • Diyet • Spor • Oyun
--

OSB’li bireylerin ebeveynleri ile yapılan görüşmelerde kanıta dayalı olduğunu düşündükleri uygulamalardan alanyazında şu anda kanıta dayalı olmayanları ifade ettikleri görüşleri aşağıda sunulmuştur.

Ebeveynlerin Floortime’ın kanıta dayalı uygulama olduğuna dair görüşleri şu şekildedir:

Melek Hanım; “*Floortime eğitimi şu an mesela biz onu alıyoruz...*” şeklinde düşüncesini ifade ederek Floortime’ın kanıta dayalı olduğunu belirtmiştir.

Selda Hanım; “*Yani şu an aklıma gelmiyor ya vardır mutlaka ama Floortime vardı ama onları almadık ama o zaman şöyle uygulattığımız şeylerin onu içerdiğini söylemişlerdi*” cümleleri ile Floortime’ın kanıta dayalı uygulama olduğunu düşündüğünü söylemiştir.

Asya Hanım; “*İsim olarak aklıma gelen ... Floortime çok duydum... Floortime’ı özellikle dil terapistleri, ergoterapistlerin çok uyguladığını bir biliyorum... Yani bu ebeveyn bu tip uygulamalar olduğunu evet yaptık*” açıklamalarda bulunmuştur.

Ebeveynlerin Floortime uygulamasının kanıta dayalı olduğunu düşünmelerine karşın, Floortime bilimsel dayanakları olmasının beraberinde kanıta dayalı uygulama kategorisine dahil edilmemiştir.

Ebeveynlerin spor okullarında uygulanan sporun kanıta dayalı uygulama olduğuna dair görüşleri şu şekildedir:

Semiha Hanım; *“Kanıta dayalı spor dayalı mesela... Ben sporun olduğunu düşünüyorum...”* ifadelerini kullanarak başvurdukları spor okulundan aldıkları spor eğitiminin kanıta dayalı uygulama olduğunu düşündüğünü belirtmiştir.

Melek Hanım’a kanıta dayalı uygulamalar sorulduğunda ise *“Spor...”* ifadesini kullanmış olduğu ve sporun içeriğinde neler olduğuna dair bilgi vermediği görülmektedir.

Ebeveynlerin oyunun kanıta dayalı uygulama olduğunu ifade eden görüşleri şu şekildedir:

Oyunun kanıta dayalı olduğunu düşünen Nuriye Hanım, sorulduğunda bu düşüncesini *“...en çok hani hoşuma giden bu oyun terapisi, oyunla beraber öğretimin daha etkili olduğunu düşündüm.”* şeklindeki ifadesinde nasıl bir oyuna dayalı öğretim olduğundan bahsetmediği için içeriği belirsiz olarak bildirilmiştir.

Ebeveynlerin diyetin kanıta dayalı olduğuna dair görüşleri şu şekildedir:

Nuriye Hanım; *“...diyetin de hani araştırdığım kadarıyla hani Türkiye’de çok fazla kanıta uyumlu yok ama hani yurt dışında var. Yurt dışında olduğu için güvenim daha çok artık sonuçta. Hani bir kulaktan dolma bir şey değil. En azından bazı ülkeler onu kanıtlamış, yapmış, uygulamış. Hani sonuca varmışlar o yüzden o da bana bilimsel kanıtlanmış olarak döndü yani...”* ifadeleri ile diyetin kanıta dayalı uygulama olduğunu düşündüğünü açıklamıştır.

Selda Hanım; *“...Diyet kanıta dayalı. Hani kanıta dayalı artık olmadığını söyleyen var ama hani ben artık kanıta dayalı olduğunu düşünüyorum çünkü hani mesleğim gereği diğer normal gelişim gösteren çocuklarda da hani beslenme düzeninin çocuklarının öğrenme süreciyle davranışı nasıl etkilediğini bildiğim için hani onun kanıta dayalı bence...”* şeklinde diyet ile ilgili görüşünü belirtmiş ve kanıta dayalı uygulama olduğunu düşündüğünü söylemiştir.

Özge Hanım ise diyetin kanıta dayalı uygulama olduğunu düşündüğünü “*Yani kanıta dayalı şöyle diyebiliriz mesela hani diyeti daha çok kanıta dayalı diyorlar. Yani kanıt şöyle, otizmde çoğu şey diyetle olabilecek çözülebilecek. Yani bu bir kanıt, çünkü araştırdıklarımın yaptıklarımın ve görüştüklerim çoğu diyet diyor. Hani bunu kabullenmeyenler de var ama yani bu kanıtlanmış olarak da var diyet. Yani diyetsiz olmuyor. Diyetin baş şeyi, çünkü vücuttaki o şeyle bakterin glutenle ve kazeinle çoğalabiliyor. Yani öyle bir şey olduğu için hani bu kanıtlanmış artık.*” cümleleri ile açıklamaktadır.

Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin ailelerinin kanıta dayalı olduğunu düşündüğü ancak kanıta dayalı olmayan uygulamaların diyet ve spor okulunda yapılan uygulamalar olduğu bulgusuna ulaşılmıştır.

4.3.2. Uygulamalarla ilgili bugünkü düşünceler

Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin ebeveynlerine ikinci bir şansları olsaydı hangi uygulamalara başvuracakları sorulduğunda hem kanıta dayalı olan hem de kanıta dayalı olmayan uygulamalardan bahsetmişlerdir. Şekil 4.10’da ikinci şans verilse seçilecek uygulamaların alt temaları bu doğrultuda sunulmuştur.

Şekil 4.10.

Uygulamalarla İlgili Bugünkü Düşünceler Alt Kategorileri



4.3.2.1. Yeniden karar verecek olsalar seçecekleri eğitim uygulamaları

Ebeveynlere ikinci şans verilse seçecekleri eğitim uygulamalarının kodları Tablo 4.17’de verilmiştir.

Tablo 4.17.

Ebeveynlerin *Yeniden Başvuracağı Eğitim Uygulamaları*

- Daha erken ve daha fazla dil eğitimleri aldirmek
- Müdahalelere erken başlama
- Daha fazla kurum araştırması yapmak
- Engelliler Araştırma Enstitüsü'nden daha fazla ders aldirmek
- Aile eğitimi almak
- Danışman eşliğinde çalışmak

Ebeveynlerin yeniden karar verecek olsalar seçecekleri eğitim uygulamaları hakkındaki düşüncelerini belirten ebeveyn ifadeleri aşağıda açıklanmıştır:

Asya Hanım, çocuklarında otizm olduğunu öğrendikleri ilk andan itibaren bir özel eğitim uzmanının danışmanlığında ilerleme düşüncesini “...*Hmm, baştan itibaren bir danışmanla çalışırdım. Ben bunu son dört yıldır çalışıyorum. Gerçek anlamda bir özel eğitim danışmanımız olması gerekiyor ve onun çizeceği bir program olması gerekiyor . Çünkü önceden beş, altı sene önce o programı ben çizirdim. Şunu yapalım bunu yapalım, onu yapalım ama ben özel eğitimci değilim, elime ne geçecek, onu bilmiyorum. Eğitim danışmanları bence her çocuğun eğitim danışmanı olması gerekiyor. Ona göre bir program, profesyonel bir program çizilmesi gerekiyor*” cümleleri ile açıklamıştır.

Ayşen Hanım doğru özel eğitim hizmeti almak için daha fazla kurum araştırması yapacağını “*Özel eğitim bir defa fix ama özel eğitimi kurumu daha çok araştırırdım... Doğru özel eğitim verilsin diye onu araştırırdım...*” şeklinde ifade etmiştir.

Nuriye Hanım; “... *belki hani küçük, mesela üç buçuk yaşında mesela daha çok dil eğitimi aldirmaya daha çok yönelirdim. Sadece özel eğitimdeki dille kalmaz, daha da fazla aldirmaya çalışırdım...*” ifadeleri ile erken yaştan itibaren dil-konuşma terapisi eğitimi aldirmak daha fazla dil eğitimi olanağı sağlamak istediğini belirtmiştir.

Melek Hanım en başında aile eğitimi olarak önce kendinin süreç ile ilgili bilgi sahibi olmasını tercih edeceğini “...*Kendim eğitim alırdım... Yani şöyle en basiti eğitimi üniversiteye başlamak, üniversite olmuyorsa, rica ederdim yani ben kurumda siz Z. dersteyken ben de bir derse gireyim öğreneyim ne bileyim...*” cümleleri ile anlatmıştır.

Semiha Hanım yine özel eğitimi tercih edeceğini ancak bu sefer geleneksel özel eğitim yerine daha çocuk merkezli bir yaklaşımı olan, günlük yaşam becerileri ve spor faaliyetleri içeren müdahalelere başvuracağını ifade ederken şu cümleleri kullanmıştır; “, ... özel eğitim zaten o ayrı bir şey, olmadan olmaz... Bizim çocuklarımıza o özel eğitim ama işte sadece şey olarak akademik olarak değil, o akademik eğitimin yanında bu sporla birlikte dediğim gibi bu sporda da yani her bir şey dengeden tut, ondan sonra işte orada da bence ince motor becerisi kalın motor becerisi göz kontağı. Ondan sonra ne bileyim sürenin uzaması. Yani bunların hepsi önemli şeyler bizim çocuklarımız için. Tercih etmezdim dediğim, böyle tekrar tekrar böyle yapılan eğitimler var ya hani çocuğa, hani bıkkınlık verecek dediğim... ya bu hoca geliyor, tamam eşleme yapıyor bu çocuk yani artık bu eşlemeyi, hepsini o şekilde yapmayı bıkmış veya renk çalışması hep devamlı ben en sonunda dedim zaten ben rehabilitasyonda ya hocam yeter bana eşleme taşılama yapmayın, yapmayın artık ya istemiyorum, dedim. Ya bu çocuk hayata kazansın bu çocuk topluma girsin, bu çocuk dışarıya çıkar çıkabilsin, alışveriş yapabilsin mesela yapabilen çocuklar.”

Katty Hanım ise, “...keşke daha fazla Anadolu Üniversite'sinden eğitim alırdık ... Keşke daha fazla grup eğitimi de çok istediğim...” ifadeleri ile yeniden karar verse eğitim uygulamaları içerisinde seçiminin Engelliler Araştırma Enstitüsü'nden daha fazla eğitim aldirmek olduğunu belirtmiştir.

4.3.2.2. Yeniden karar verecek olsalar seçecekleri eğitim dışı uygulamalar

Ebeveynlerin yeniden başvurmayı tercih edeceklerini ifade ettikleri eğitim dışı uygulamaların kodları Tablo 4.18'de verilmiştir.

Tablo 4.18.

Ebeveynlerin Yeniden Başvurulacağı Eğitim Dışı Uygulamalar

- Metabolizmanın düzenlenmesi için iğne ve ilaç kullanmak
- Sağlıklı beslenme
- Vitamin takviyeleri kullanmak
- En başta Lyme bakterisi tedavisine başlamak
- Hacamat yaptırmak
- Rus aşısı yaptırmak
- Spor
- Kulaktan ses frekansı ile terapi yaptırmak

Ebeveynlerin yeniden başvuracakları eğitim dışı uygulamaları anlatan ebeveyn ifadeleri aşağıda sunulmuştur.

Metabolizmanın düzenlenmesi, vitamin takviyeleri, sağlıklı beslenme ve ilaç tedavilerini tercih edeceğini ifade eden ebeveyn ifadeleri şu şekildedir:

Selma Hanım; “...diyet mutlaka uygulardım ama diyet böyle hani özel bir diyet değil de sağlıklı beslenme...Çünkü o hala ben şeyin farkını görebiliyorum yani, dikkat ettiğimde hani ona zararı olduğunu düşündüğüm gıdalar tükettiğimde o olumsuz davranışlar artış olduğu için onun faydası olduğunu düşünüyorum. Bir de bu vitaminler hani vücuduna çok fazla, eksi fazla vitaminler vardı. Hani özellikle şey tiroidi yüksekti. Bir de B vitamini B12'si çok düşüktü. Hani o odaklanmayı hani etkilediğini söylemişti o zaman doktor. Yani onları da mutlaka yine ama yine şey söylüyorum, hani kendi bilgime göre değil de yine bir uzman eşliğinde onun yönlendirmesiyle yapardım diye düşünüyorum.”

Melek Hanım; “...Metabolizma doktoruna giderdim. Güzel diyet başlardım. Diyetle yol alarak hani ilaçları kullanmam gerekiyorsa kullanırdım.”

Ayşen Hanım; “...Metabolizmaya yine giderdim çünkü kazanımlarını gördüm...Glüten-Kazein diyeti, ona yine giderdim...”

Nuriye Hanım; *“Diyeti tercih ederdim çünkü hala devam ediyoruz. Faydasını gördük...”*

Özge Hanım yeniden başvuracağı eğitim dışı uygulamaları ifade ederken tüm uygulamaların yerine lime bakterisi tedavisi uygulatacağını şu cümleler ile anlatmıştır; *“...vücuttaki Lyme bakterisi şu anda çok etkili ve yani bu aldığım takviyelerde de oradaki yine, yani buradaki eczacı hanımın çocuğu da otizmlili yani benim çevremdekilerin çoğu otizmlili olduğu için yani otizmi yenen işte otizmden, çevresinde olup da kurtulanların bir şeyi, hikâyesi diyebilirim. O eczacı bayan da şu anda şey... Onun kızı şu anda 20 yaşında ve çok iyi durumlara gelmiş. Tabi küçük yaşta bu şeye başladığı için. Yani benim şu anda ilk başa dönmüş olsaydım ilk oradan başlardım. Yani vücuttaki o takviyelerden Lyme bakterisinden önce o vücudun temizliği yani eğitime vereceğim parayla, yaptığımız şeylerle ilk önce bunları yapardım diyorum...”*

Yeniden başvurulacak eğitim dışı uygulamalardan hacamatı yaptırmayı tercih eden Semiha Hanım bu durumu; *“...Onu da yaptırdım, yaptırdım, çünkü şöyle bir şey var, belki bu öfke nöbetlerinin olmaması. Ondan sonra uyumlu olması. Belki bunlar çünkü çok küçüktü. B. ben onu yaptırdığımda altı yaşında falandı. Belki bunlar ona bağlı olabilir diye düşündüm...bağışıklığını falan ben o alternatif olabilir tabi biz bu hacamatları yaptırırken, bir de bu alternatif tipte bize şey vermişti doktor bu bağırsaklarla ilgili ya böyle bir bitki meyve suları hani vücudunu temizlesin, nasıl diyorlar ona artık bilmiyorum. Hani vücut temizliği için ... Bağırsak florası, vücut temizliği gibi böyle işte bitki karışımlarıyla ilgili...”* ifadeleri ile anlatmıştır.

Yeniden başvuru şansı olsa eğitim dışı uygulamalardan sporu tercih edeceğini ifade eden Aslı Hanım, *“...baştan itibaren belki daha çok spor... yüzmeye ilkokulda başladı...”* ifadelerini kullanarak daha erken yaşlarda spora başlatmayı tercih edeceğini ifade etmiştir. Yine Öznur Hanım *“ şu an başvurdukları uygulamaları yeniden yapacağını ifade ettiği “verdiğim bütün eğitimleri tercih ederim yani hep bilinçle yaptık onları. Doğru da yoldayız yani...”* cümleleri ile yeniden başvurulacak eğitim dışı uygulamalardan şu an devam ettikleri spor okulunu tercih edeceğini belirtmektedir.

Kulaktan ses frekansı verilmesi yoluyla yapılan terapi uygulamalarını yaptırmayı yine tercih edeceğini bundan fayda sağladıklarını ifade eden Selda Hanım bu durumu *“Ya onu herhalde yine uygulardım eğer maddi gücüm el verirse. Çünkü çok o zaman meblağa çok yüksekti...”* ifadesi ile desteklemektedir.

Semiha Hanım, Rus aşısının çocuğunun konuşması üzerinde olumlu etkisi olduğunu düşündüğü için, yeniden başvurulacak eğitim dışı uygulamalardan yine Rus aşısını tercih edeceğini “Kullanırdım ya belki onun da faydası olabilir konuşmasına, onu tam bilemiyorum. Yani hani ne oldu ne bitti? Çünkü onu bize Rusya tarafından bir eczacı getiriyordu. Öyle kullandık ama adını hatırlayamıyorum. Arkadaşlarımızdan onu çok kullananlar oldu” ifadeleri ile açıklamıştır.

Ebeveyn görüşlerine göre yeniden başvurulacak eğitim dışı uygulamalarda çoğunluğun diyet ve metabolizma tedavilerini yine denemek istediği ve buna ek olarak spor uygulamalarını da tercih edecekleri görüşü ortaya çıkmaktadır. Yine lime bakterisi, hacamat, kulaktan ses frekansı uygulamaları ve Rus aşısı ebeveynlerin tekrar başvurmayı tercih edecekleri uygulamalar olarak karşımıza çıkmaktadır.

4.3.2.3 Yeniden başvurulmayacak uygulamalar

OSB’li bireylerin ebeveynleri şimdiye kadar başvurdukları uygulamalardan yeniden başvurmayı tercih etmeyecekleri uygulamalardan bahsetmişlerdir. Bu uygulamalar Tablo 4.19’da verilmiştir.

Tablo 4.19.

Ebeveynlerin Yeniden Başvurmayacağı Uygulamalar

- Çeşitli terapilerin uygulandığı özel kurumlardan uzak durmak
- Doktor tahlili olmadan ilaç kullanmamak

Ebeveynlerin yeniden başvurmayı tercih etmeyecekleri uygulamalar ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

Melek Hanım yeniden başvurma şansı olsa tercih etmeyeceği uygulamalardan doktor tavsiyesi olmadan hiçbir ilacı kullanmayacağını şu sözleri ile dile getirmiştir; “... kesinlikle ve kesinlikle doktor tavsiyesi olmadan ilaç kullanmazdım...”

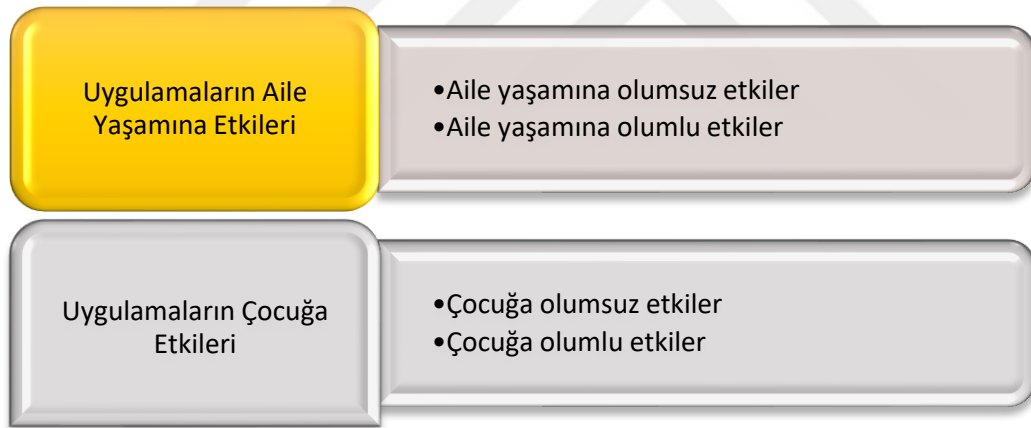
Özge Hanım, çeşitli terapiler uygulayan özel kurumları tercih etmeyeceğini ifade etmiş bu durumu şu cümleler ile anlatmıştır; “Yani ilk şu anda tanı yani iki buçuk, o dönemlerde olmuş olsaydı bir kere gittiğim o özel kurumların hiçbirini yapmazdım.

4.4. Uygulamaların Etkileri

Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin ebeveynlerinin başvurduğu uygulamaların etkileri kategorileri Şekil 4.11’de gösterilmiştir.

Şekil 4.11.

Uygulamaların Etkileri



4.4.1. Uygulamaların aile yaşamına etkileri

OSB’li bireylerin ebeveynlerinin çocukları için başvurdukları uygulamaların aile yaşamına olan etkileri olumlu ve olumsuz etkiler olarak alt kategorilerde Şekil 4.12’de sunulmuştur.

Şekil 4.12.

Uygulamaların Aile Yaşamına Etkileri Alt Kategorileri



4.4.1.1 Uygulamaların aile yaşamına olumlu etkileri

Ebeveynlerin başvurdukları uygulamaların aile yaşamına olan olumlu etkilerinin kodları Tablo 4.20’de gösterilmiştir.

Tablo 4.20.

Uygulamaların Aile Yaşamına Olumlu Etkileri

• Çocuktaki gelişiminin ailenin sosyal yaşantısına olumlu etki etmesi

OSB’li bireylerin ebeveynleri çocukları için başvurdukları uygulamaların aile yaşamlarına olan etkilerden söz etmişlerdir. Ebeveynlerin başvurdukları uygulamaların aile yaşamına olumlu etkilerinin neler olduğu aşağıda yer alan ebeveyn ifadesi ile belirtilmiştir.

Nuriye Hanım, başvurdukları uygulamaların aile yaşamlarına olan etkisinden bahsederken çocuklarındaki gelişimin sosyal yaşantılarına olumlu etki ettiğini ve yaşamlarını kolaylaştırdığını ifade etmiş ve bu durumu... “*Hani bazen o ilk zamanlar sosyalliğimizden alıkoydu C.’nin bu durumları. Ama sonra C. hani düzelince biraz daha oturaklaşınca bir şeyler hani daha yoluna girince... onun biraz daha rahatlaması, sosyalleşmeyi daha çok etkiledi*” şeklindeki cümleleri ile desteklemiştir.

4.4.1.2. Uygulamaların aile yaşamına olumsuz etkileri

Uygulamaların aile yaşamına olan olumsuz etkilerinin kodları Tablo 4.21’de gösterilmiştir.

Tablo 4.21

Uygulamaların Aile Yaşamına Olumsuz Etkileri

- Ekonomik çöküntü
- Ebeveyn ilişkilerinin bozulması
- Çocukta ani gelişen sağlık problemlerinin getirdiği endişe
- Hayal kırıklığı
- Tükenmişlik
- Boşanma

OSB’li çocuğu olan ebeveynler, çocuklarının hızlı ve iyi gelişim gösterebilmesi için yoğun özel eğitim aldırılmaları gerektiğini ve özel eğitimin devlet desteğinden hariç ilave aldırılmasının maliyetli olmasından dolayı bu eğitimlerin aile yaşamlarına maddi olarak olumsuz etki ettiğini ifade etmişlerdir. Bu durumu açıkladıkları ifadeleri aşağıdaki gibidir:

Ayşen Hanım’ın “...çok eğitim aldırırsan çocuk kurtulacak diye. O zaman deli gibi eğitim aldırıldık. Ciddi paralar verdik ve bu bir süre sonra gitmez hale geldi. Krediyi falan girdik...” açıklamaları uygulamaların aile yaşamına maddi olarak olumsuz etki ettiğini desteklemektedir. Ayrıca yaşanan maddi sıkıntılar sonucunda boşanma durumu yaşadıklarını da “...Biz eşimle ayrıldık... buraya geldikten sonra deli gibi yüklendi şeye, eee özel derslere, benim çocuğum toparlanacak. Benim çocuğum otizmli olamaz...” cümleleri ile anlatarak, babanın otizmi kabul edememesi ve çok ders aldırırsa çocuğunun normale döneceği inancı ile kredi borçlarına girerek yoğun eğitim aldırıldıklarını ve sonra maddi sıkıntılar da arttıkça aile yaşamındaki dengelerin bozulduğunu belirtmiştir.

Melek Hanım, “...eğitim ücretleri çok fazla çünkü hocam 500 lira veriyoruz şu anda mesela saat ücretine...” açıklaması ile özel eğitimin maliyetli olduğunu ve maddi olarak zorlandıklarını belirtmiştir.

Katty Hanım’ın “...Devam ediyor, hala devam maddi olarak da. Tabii ki kaç ev gitti... Gündüz en az 5-6 saat farklı farklı program çalıştık. ...şu anda eğitimler şu anda aylık 12.000...” şeklindeki özel eğitim maliyeti ile ilgili vermiş olduğu bilgi ile eğitim ücretlerinin ebeveynlerin aile yaşamında maddi zorluk oluşturduğunu belirtmektedir. Katty Hanım, eşi ile çocuklarının eğitimi ile ilgili konularda anlaşamadıklarını belirterek boşandıklarını “Bence otizm olunca direk boşanmak lazım ve yalnız yaşamak bence çok daha iyi olur. Çünkü iki kişi olunca yok olmuyor. Sürekli kavga çocuk onu görüyor. Kim kabul ediyor, kim kabul etmiyor, kim dua okuyor, kimi eğitim diyor yok” açıklamaları ile ifade etmiştir.

OSB’li olan bireylerin ebeveynleri çocuklarının iyi bir duruma gelmelerini istedikleri için her yola başvurduklarını belirtmişler ve bu doğrultuda kanıta dayalı olmayan birtakım uygulamalara da başvurduklarını ifade etmişlerdir. Bu uygulamaların aile yaşamlarına olan etkilerinden bahsederken sıklıkla ekonomik olarak yıprandıklarını ve ebeveyn ilişkilerinde bozulmalar yaşadıklarını, hayal kırıklıkları ve tükenmişlik hissine kapıldıklarını ve bazen de çocuklarında ani gelişen sağlık problemlerinin getirdiği endişelerden söz etmişlerdir. Bu durumu açıkladıkları ifadeler aşağıda verilmiştir:

Melek Hanım, “...hocam çok para kaybettiğimiz için çok maddi olarak çok zorlandık. Yaklaşık şöyle söyleyeyim size iki ev sattık, bir araba gitti. Çok ciddi evet kredi çektik. Şu an hala kredi çekiyoruz. Krediyi ödemek için kredi çekiyoruz...” şeklindeki açıklamaları ile ekonomik bir çöküntü yaşadıklarını ifade etmiştir. Ayrıca sürekli farklı bir çözüm arayışı içerisinde olduğu için eşi ile ilişkilerinin bozulduğunu anlatmış ve bu durumu “Çok kavgalar oldu hocam. Eşim artık bıktı...Sürekli işte şunu şöyle diyorsun, bunu böyle diyorsun, şu ilacı alalım diyorsun işte ailede huzur kalmıyor belli bir süre” cümleleri ile anlatmıştır. Yakın çevre tarafından da baskı gördüğünü ve yargılandığını belirtmiş ve “yani evde huzursuzluk, çevre tarafından çok baskı gördüm. Annem babam sürekli artık yeter artık bıktık senden, sürekli şunu deniyor bunu deniyor çocuğu deneme tahtası yaptın. Hiç mi akıllanmıyorsun şu an bile mesela hala yüzüme vuruyorlar.” ifadelerini kullanmıştır. Melek Hanım, kanıta dayalı olmayan uygulamaların aile yaşamlarına olan etkilerini anlatırken bu uygulamaların bazılarının sonucunda çocuklarında ciddi sağlık

problemleri oluştuğunu ve bunun aile yaşamlarında büyük bir endişeye neden olduğunu yaşadıkları bir anı anlatarak açıklamıştır; “Yılbaşı gecesi hiç unutmuyorum kar kar ambulans gelmiyor. Ondan sonra taksi bulamıyoruz. Çocuğu koşarak götürdük...Karnı davul gibi şişti ama öyle bir sert ki hocam taş gibi ve çocuk bayıldı. Ondan sonra biz gittik yani iki komşuyla eşimle birlikte tıp fakültesine buradan koşarak gittiler...Para kaybetmeyi artık hiç acımiyorum. Çünkü elbet bir şekilde para yerine gelecek. Ama kaybettiğim zamanım çocuğumun sağlığı, psikolojisi, travması...”.

Özge Hanım; “...zaten en büyük şeyimiz maddi olarak etkisi oldu. Yani biz şöyle bir ev araba dolusu kadar şey para verdik. Yani öyle diyebilirim. Yani parça parça verdik ama bir bütün olarak düşünebilirsek yani bir ev parası kadar vermiş olacak. Tabi maddi olarak evin içindeki şeyi de etkiliyor... diğer çocuklar da olunca ona zaman ayırıyorsun, bütçe ayırıyorsun ister istemez. Yani oğlum mesela üniversiteye gidecek. Şimdi onun hazırlıkları yani bir şekilde hani bir şeyden yapmaya kısmaya çalışıyorsun. Yani hayat şartlarından dolayı” açıklamaları ile başvurdukları uygulamaların aile yaşamına olan ekonomik etkilerinden bahsetmiştir.

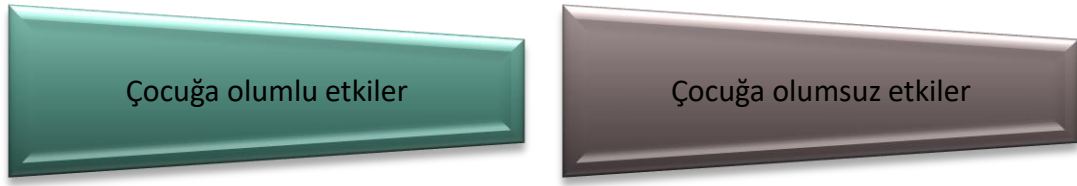
Ebeveynlerin başvurdukları uygulamaların aile yaşamına olumsuz etkilerine bakıldığında özel eğitim uygulamalarının maliyetli olmasından dolayı maddi anlamda zorlandıkları bulgusuna ulaşılmaktadır. Ayrıca başvurdukları kanıta dayalı olmayan uygulamaların aile yaşamına olan etkilerinin genel itibarıyla ekonomik çöküntüler, çocuklarında oluşan sağlık problemlerinden kaynaklı endişeler, sürekli umutlandırılıp her defasında yaşanan hayal kırıklıkları ve tükenmişlik olduğu bulguları elde edilmiştir.

4.4.2 Uygulamaların Çocuğa Etkileri

Ebeveynler OSB’li çocukları için başvurdukları uygulamaların çocuklarına etkilerini anlatırken bu uygulamaların çocukları üzerinde olumlu ve olumsuz etkilerinden bahsetmişlerdir. Bundan dolayı uygulamaların çocuğa etkileri olumlu ve olumsuz etkiler alt kategorilerinde Şekil 4.13’te sunulmuştur.

Şekil 4.13.

Uygulamaların Çocuğa Etkileri Alt Kategorileri



4.4.2.1. Uygulamaların çocuğa olumlu etkileri

Uygulamaların çocuğa olumlu etkilerinin kodları Tablo 4.22’de gösterilmiştir. Ayrıca bu bölümde uygulamaların çocuğa olumlu etkilerini açıklayan ebeveyn ifadeleri kanıta dayalı olan ve olmayan uygulamaların çocuk üzerindeki olumlu etkileri şeklinde sunulmuş olup tabloda bu etkiler birlikte verilmiştir.

Tablo 4.22.

Uygulamaların Çocuğa Olumlu Etkileri

• Toplumsal uyum becerilerini gelişmesi • Günlük yaşam becerilerinin gelişmesi • Dil ve iletişim becerilerinin gelişmesi • Göz teması süresinin uzaması • Sosyal-duygusal olarak gelişim göstermesi • Öz bakım becerilerinin gelişimi • Hiperaktivitede azalma • Komut alma-sıra bekleme • Acıyı hissetmeye başlama • Motor becerilerinde gelişme • Algı açılması

Otizm spektrum bozukluğuna sahip olan bireylerin ebeveynlerinin başvurdukları kanıta dayalı uygulamaların, çocuklarının yaşantılarına olumlu yönde etki ettiği ve çocukların gelişim alanlarında ilerleme sağladığı görüşleri elde edilmiştir. Bu görüşü destekleyen ebeveyn ifadelerine bakıldığında:

Katty Hanım'ın “...İlk bir iki senede hiçbir şey değişmiyor gibi görünüyor. Aslında değişiyor. Çocuğun alıcı dil çok geniş oluyor...Yani o kadar ya adım adım her dakika ders bir fayda oluyor çocuğa, Kendine bakıyor, yemek pişiriyor. Büyük bir fayda gördü...” cümleleri, kanıta dayalı olan uygulamaların, çocuğun gelişim alanlarından olan alıcı dil becerilerinde ve günlük yaşam becerilerinde ilerleme göstermesini sağladığını belirtmektedir. Araştırmacı günlüğünde yer alan “ ...öğretmenin verdiği yönergeleri doğru bir şekilde yerine getiriyordu, yönerge alma konusunda oldukça iyiydi...” şeklindeki araştırmacı ifadeleri Katty Hanım'ın çocuğunun gelişimi ile ilgili düşüncelerini desteklemektedir (A.G. 15.06.2023).

Melek Hanım; “göz kontağını, yönerge almasını, komutları bunlar üzerinde çok ilerlemesini sağlattı...” şeklindeki açıklaması ile çocuğunun iletişim becerilerinin ve göz kontağının arttığını belirtmektedir. Ayrıca “ ...giyinme, diş fırçalama, yemek yeme, tırnak kesme yani öz bakıma dair her şeyi öğretti...” ifadesi ile de öz bakım becerilerinde gelişim gösterdiğini belirtmiştir.

Kanıta dayalı olmayan uygulamaların OSB'li çocuklar üzerindeki etkilerinin olumlu yönde olduğunu düşünen ebeveynlerin görüşleri şu şekildedir:

Ayşen Hanım başvurdukları diyet uygulamasının çocuğuna olumlu yönde katkı sağladığına inandığını belirterek bu durumu şu cümleler ile açıklamıştır; “Fiziksel anlamda değil yani mesela oraya gittikten sonra işte atıyorum bağırsaklar toparlanmaya başladıktan sonra algı açılmaları başladı... Etkili olduğunu düşünüyorum çünkü mesela diyorum ya hani düşüyordu, kanıyordu E’de tepki yoktu yani. Bir keresinde öyle bir düştü ki kanıyor, resmen kanıyor. Ben ağlıyorum hem temizliyorum, ben ağlıyorum E. bakıyor böyle tuhaf tuhaf suratıma. Çünkü ben o zaman acıyı hissetmediğini de bilmiyordum. Sonrasında oraya gittikten sonra öğrendim.” Ayşen Hanım bu ifadeleri ile diyetler ve metabolizma tedavisi yoluyla çocuğunda algı açılmaları olduğuna ve acıyı hissetmeye başladığına inandığı görüşünü paylaşmıştır. Bunun haricinde gönderdikleri tam gün spor okulunun çocuğun günlük yaşam becerilerini çok geliştirdiğini “...günlük yaşam becerilerini mesela orası tırnak kesmeyi işte ne bileyim E. 'ye ayakkabı bağlamayı işte çamaşırları katlamayı gibi gibi bu tarz şeyleri öğretti” şeklindeki ifadeleri ile savunmuştur. Ayşen Hanım ve çocuğu ile ev ortamlarında yapılan gözlem sırasında elde edilen veriler de çocuğun iletişim becerilerinin gelişmiş olduğunu desteklemektedir. Örneğin gözlem notlarında şunlar yazılıdır; “...Ailecek çok güldüler bu duruma. Annesi

E. “ne yapıyorsun?” dedi. E. “şımarıyorum” diye cevap verdi. Abisi “E. seni yiyim mi?” dedi. E. “yeme” diye cevap verdi ve abisi “ne olur?” dediğinde E. “kötü olur” diye cevap verdi...” (G. 04.05.2023). Ancak Ayşen Hanım başvurdukları kanıta dayalı olmayan uygulamaların yapıldığı süreçlerde de her zaman yoğun özel eğitim desteği aldıklarını ve tanı aldıklarından bu yana özel eğitimi hiç bırakmadıklarını da ifade etmiştir. Bu durumda E’nin gelişiminde yoğun özel eğitim almasının da oldukça etkili olabileceği düşünülmektedir.

Öznur Hanım başvurdukları diyet uygulamasının çocuğa olan olumlu etkilerini “...bağırsaklarını çok düzelttik...Hiperaktivitesinde çok azalma gördüm...Sakinleşmişti. Eee şeyinde gelişmeler oldu algısında açıldı hafiflemişti çocuk...” şeklinde ifade etmiştir. Ayrıca yine başvurdukları tam gün spor okulunun çocuklarının gelişimine çok yarar sağladığını belirtmişler ve doğru bir eğitim yaklaşımı içinde olduklarını “...sağ olsun yani doğru insanları bulduk. İnşallah bozulmadan böyle devam eder. Şimdilik orada devam ediyoruz” cümleleriyle açıklamıştır. Ancak araştırmacı günlüğünde yer alan “Ev genel olarak yalıtılmış gibiydi. Bütün aksesuarlar toplanmıştı, banyodaki çöp kovası bile ortada değildi. Mutfak tezgâhının üzeri bomboştur. E.N.’nin eşyalara çok fazla takıntı yaptığı anlaşılırdı. Tekrarlı konuşmaları çok fazlaydı, sürekli olarak kapı kapı, park park şeklinde sıralı kelimeler söylüyordu...” şeklindeki araştırmacı ifadeleri E.N’nin davranış problemlerinin yoğun olduğunu düşündürmektedir (A.G. 06.05.2023). Gözlem notlarında bahsedilen “Karşılama sırasında yerinde duramıyor sürekli hareket ediyordu.” ifadesinin de ebeveynin çocuğunun hiperaktivitesinin azaldığı yönündeki görüşleri ile benzerlik göstermediği düşünülmektedir. (G. 06.05.2023).

Selda Hanım ise bütüncül yaklaşım sergileyen özel bir merkezden aldıkları eğitimler ve kulaktan ses frekansı uygulamalarının çocuğunun dil gelişimine olumlu yönde etki ettiğine inandığını şu şekilde açıklamıştır; “Yani sanki o süreçten sonra iletişime daha hızlı açıldı gibi çünkü o dönem hani başka yaptığımız hiçbir uygulama yoktu...Ama yani bu kulaktan ses frekansı onun şu an ismi ne bilmiyorum ama o zaman öyle bir ismi yoktu. SAS mı?... Ben ciddi anlamda faydasının olduğunu düşünüyorum..., çünkü hani benim gözlemim dışında, çünkü biz beş günlük sürelerle gidip geldiğimiz için o zaman okul öncesine başlamıştı. E’nin öğretmenleri de farkı hissediyordu.”. Ancak bununla beraber Selma Hanım görüşme sırasında E. ile küçüklüğünden itibaren etkileşimli zaman geçirdiklerini de “İlk Adıyaman’dayken Ankara’ya gelmiştik. Bir rehabilitasyon merkezinde otizm yönünden hani işte ün yapmış öyle söyleyeyim. Hani onlardan sadece

şey böyle hani danışmanlık olarak bir destek almıştım. Onlar bize bir program vermişti. O programı kendimiz işte evde uygulamaya başladık. Hani o da daha çok böyle karşılıklı etkileşim oyun bandındaydı...” ifadeleri ile anlatmıştır. Bu durumda E.’nin iletişim becerilerinin gelişiminde özel eğitim desteğinin fayda sağlamış olabileceği bulgusu ortaya çıkmaktadır. . Araştırmacı günlüğünde bulunan “E. ile konuşmaya başladığımızda oldukça şaşırdım, çünkü sorduğum “neden?” sorularına bile mantık yürüterek ve anlamlı cevaplar veriyordu. Ayrıca benimle konuşurken göz teması kuruyor bazen esprili bir dil kullanıyordu. İletişim becerilerinin çok iyi gelişmiş olduğunu gözlemledim.” şeklindeki notlar E.’nin iletişim becerilerindeki gelişimin olumlu olduğunu düşündürmektedir. (A.G.01.06.2023).

Semiha Hanım; “Orada iki, üç defada freni öğrendi. Paten biliyor, ondan sonra ya orada da yine ince motor becerisi, kalın motor becerisi, öz bakım... Ondan sonra şey oturmasında süre uzatılması mesela daha uzun süre uzatılması göz kontağı yani hala otizmlilerde göz kontağı böyle çok yoktur.” şeklindeki ifadeleri ile başvurdukları spor okulundaki uygulamaların çocuğunun motor becerilerine, oturma süresinin uzamasına ve göz kontağına olumlu etki ettiğini belirtmiştir. Araştırmacı günlüğünde de B.’nin motor becerilerinin iyi olduğunu belirten “A. Ancak yemek hazırlarken ve çay koyarken B. çok dikkatli ve güzel yapıyordu işini...” şeklindeki araştırmacı ifadesi sporun motor gelişimine etki etmiş olabileceğini düşündürmektedir (A.G. 04.05.2023).

Nuriye Hanım başvurdukları diyet uygulamasının çocuğunun iletişim becerilerine, hiperaktivitesinin azalmasına ve sosyalleşmesine olumlu etki ettiğini şu ifadeler ile açıklamaktadır; “...Tehlikelerin farkında olmaya başladı, hareketliliği azaldı, sizi dinlemeye başladı...C. ile iletişimimizi arttırdı. Rahatça dışarı çıkabiliyorduk...” Bu doğrultuda gözlem notlarında yer alan “Yanımızda kafeste duran iki kuş vardı. Onlar ötmeye başlayınca C. kafesin yanına geldi ve kuşların isimlerinin bulut ve limon olduğunu söyledi. Ama Limon’u daha çok seviyorum, daha hareketli çünkü dedi.” şeklindeki araştırmacı ifadeleri Nuriye Hanım’ın, çocuğunun iletişim becerilerinin ve sosyalleşmesinin gelişimi ile ilgili verdiği bilgilerle uyumlu olduğunu düşündürmektedir (G. 26.05.2023). Nuriye Hanım görüşme sırasında çocuğu ile ilgili ilk tanı döneminde “Anadolu Üniversitesi Engelliler Araştırma Enstitüsü. Ama biz kendimiz hani rapor almadan bir sene boyunca özel eğitim aldık.” ifadelerini kullanmış ve “...Anadolu Üniversitesi’ne gittiğimiz zaman İbrahim Bey’le görüştük sonra. Sonra o da kesinlikle hani eğitime başlamamız gerektiğini söyledi.” diyerek küçüklüğünden itibaren çocuğun

özel eğitime maruz kaldığını belirtmiştir. Bu durum çocuğun iletişim becerilerinin gelişmesi ve sosyalleşmesinin üzerinde özellikle özel eğitimin etkisinin olabileceğini düşündürmektedir.

Özge Hanım başvurdukları spor okulundaki uygulamaların çocuğunun özbakım becerilerinde ve algısının açılmasında etkili olduğunu düşündüğünü “...*oranın faydasını gördüm. Yani çocuğumda hani öz bakım becerileri olarak tamamen gelişti. Spor olarak daha aktif oldu. Hani vücudu şeyi böyle daha hani bilinçli olarak da açıldı. Hani algı olarak da açıldı...Yani spor alanında çok katkı sağladı...yani motor, kas becerileriyle ilgili mesela çok şey geliştiğini söylediler...*” şeklindeki cümleler ile açıklamıştır.

Kanıtı dayalı olmayan ancak bilimsel dayanakları olan Floortime ile ilgili olarak Melek Hanım, şu anda Floortime eğitimi aldıklarını ve bu eğitim ile çocuğunun sosyal-duygusal gelişiminin ve toplumsal uyum becerilerinin gelişiminde ilerleme gözlemlediklerini şu cümleler ile açıklamıştır; “*Floortime eğitimi şu an mesela biz onu alıyoruz. Bir senedir onu aldığından beri çok değişti. Çok farklı oldu. Yani çevreyi etrafı daha iyi anlıyor daha iyi gözlemliyor duygularını ifade edebiliyor. Mantıklı hareketler yapıyor, mantıklı oyunlar kuruyor. “Yani mesela çevremde insanlar artık Z’ye şu yorumu yapıyor. Z. konuşan bir çocuk olsa biz otizmli olduğunu anlamayız...”* Araştırmacı günlüğünde de yer alan “...*ancak oyunlar yoluyla inanılmaz bir iletişim kurma becerisi var. Oyun sırasında konuşmasa da fiziksel olarak ve göz temasıyla çok iyi etkileşim kurduğunu gözlemledim*” şeklindeki araştırmacı ifadeleri Melek Hanım’ın belirttiği gelişim alanlarındaki özellikleri desteklemektedir (A.G. 17.05.23).

Kanıtı dayalı olmayan uygulamaların çocuklarının yaşamı üzerindeki etkileri ile ilgili ebeveynlerin belirttikleri görüşlerde, ailelerin çoğunlukla spor okullarında yapılan uygulamalardan ve diyetten fayda gördüklerini ifade ettikleri görülmektedir. Ancak yine ebeveyn görüşlerine göre bu okullarda katı bir disiplin olduğu ve çocuklarda korku olduğu da belirtilmektedir. Ayşen Hanım bu duruma örnek olarak “...*ama disiplin aşırıydı. Yani kuralların dışına hiçbir şekilde çıkılmıyordu. Yani mesela E. o gün işte öfke nöbeti geçirmiş, öfke nöbeti demeyeyim de hani böyle pisliğine öfkelenirler işi çamura vururlar ya çocuklar, onu yaptıysa mesela altıda almaya gidiyordum almaya, yarım saat cezalıydın çıkamazsın E. diyorlardı. Yani camdan beni karşılıklı birbirimize bakışıyoruz ama kapıdan çıkıp benim yanıma gelemiyor ertesi gün aynı şeyi yapmaya kalktığında yine çıkamazsın bak annen seni dışarıda bekler*” ifadelerini kullanmıştır. Bu durum

ebeveynlerin çocuklarına olumlu etkisi olduğuna inandıkları spor okullarının aşırı disiplin ve ceza uygulamaları içerdiğini de yansıtmaktadır.

4.4.2.2. Uygulamaların çocuğa olumsuz etkileri

Ebeveynlerin OSB’li çocukları için başvurdukları uygulamaların OSB olan çocuklarına olumsuz etkilerinin kodları Tablo 4.23’te gösterilmiştir.

Tablo 4.23.

Uygulamaların Çocuğa Olumsuz Etkileri

- Hırçınlaşma
- Ağlama krizleri
- Yiyecek gördüğünde saldırganlaşma
- Sebepsiz yere her şeyden korkma
- Fiziksel zarar görme

Ebeveynler başvurdukları uygulamalar içerisinde OSB’li çocuklarına olumsuz etkilerinin olduğunu düşündükleri uygulamaları şu şekilde açıklamışlardır:

Melek Hanım başvurdukları spor okulunda uygulananların çocuğunda korku oluşturduğunu ayrıca çocuğunun orada fiziksel ve duygusal olarak zarar gördüğü için var olan konuşma becerisini de yitirdiğini şu açıklamaları ile ifade etmiştir; “...Hiç böyle bir çocuğumdaki gözlerindeki o ışık sönüyordu. Sönmeye başladı. Sonra komşulardan erkeklerden korkmaya başladı. Kendini savunmaya başladı. Korumaya başladı... Orada bir tane kız işi bıraktı. Z.’nin öğretmeniydi. Ben de o kızı bir köşede sıkıştırdım. Meğerse Z.’ye şiddet uyguluyorlarmış hocam. Yani oradaki giden her çocuğa korkutmaya ve şiddete yönelik bir eğitim varmış hocam. Z. normalde konuşuyordu hocam konuşmaya başlamıştı. Sustu.” Ayrıca Melek Hanım başvurdukları uygulamalardan olan ağır metal atımı için kullandıkları bentonit kilinin çocuğuna fiziksel olarak zarar verdiğini ve sağlık sorunlarına yol açtığını “...en sonunda bu çocuk böyle halsiz, yüzünün rengi falan gitti.

Doktora götürdüm. Hocam dedim, hani çocuk böyle böyle kullandığım şeyi anlattım filan çocuğun bütün vitaminleri de gitmiş... Değerleri, bağırsıklığı her şey çökmüş” şeklindeki açıklamaları ile belirtmiştir. Yine kullandıkları bitkisel takviyelerin ve ilaçların da çocuğuna olumsuz etkileri olduğunu ve hayati tehlike oluşturduğunu “...kullandıktan sonra iki gün sonra kızımın bağırsakları tıkanı, bağırsakları düğümlendi... Karnı davul gibi şişti ama öyle bir sert ki hocam taş gibi ve çocuk bayıldı” cümleleri ile anlatmıştır.

Öznur Hanım; “evet bağırsaklarını belki içini temizledik glutenden ama bu sefer çocuğun nefisini şey yaptık... Tatmin edemedik çok saldırganlaşmaya başladı. Yani şeye birisinin elinde bir şey görsün. Tanımadığı insanların elinden bile alıp...Kapıp hemen ağzına koymaya başlıyordu” şeklindeki açıklamaları ile uyguladıkları diyetin bağırsak ile ilgili problemlere yarar sağlamasına karşın çocukta davranış problemlerine yol açtığını, saldırganlık oluşturduğunu ifade ederek diyetin çocuğun yaşamına olan olumsuz etkilerinden bahsetmiştir.

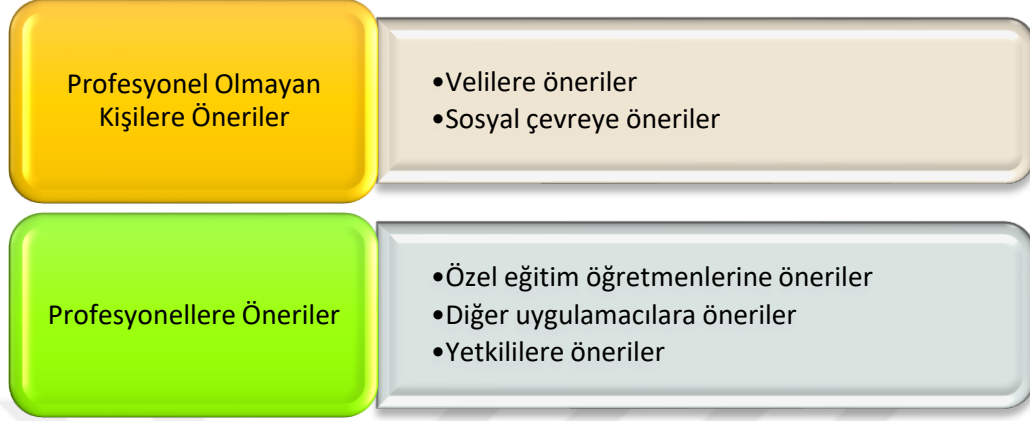
Bu bölümde uygulamaların çocuğa olumsuz etkilerini açıklayan ebeveyn ifadeleri incelendiğinde, ebeveynlerin başvurdukları uygulamalardan kanıta dayalı olmayan uygulamaların çocuk üzerindeki olumsuz etkilerini anlattıkları, kanıta dayalı olan uygulamaların çocuk üzerinde olumsuz etkisi üzerine ifadeleri olmadığı bulgusuna ulaşılmıştır.

4.5. Öneriler

Otizm spektrum bozukluğuna sahip olan bireylerin ebeveynlerinin önerileri profesyonel olan ve profesyonel olmayan kişilere öneriler olmak üzere sınıflandırılmıştır. Elde edilen kategoriler alt kategorileri ile birlikte Şekil 4.13’ te gösterilmiştir.

Şekil 4.13.

Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Olan Bireylerin Ebeveynlerinin Önerileri

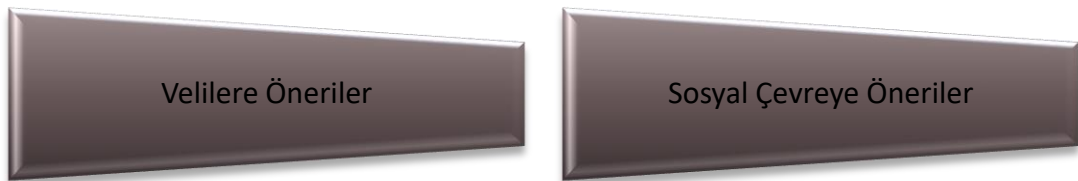


4.5.1.Profesyonel olmayan kişilere öneriler

OSB’li çocuğu olan ebeveynlerin profesyonel olmayan kişilere önerileri velilere öneriler ve sosyal çevreye öneriler şeklinde iki alt kategoride sunulmuştur. Bu kategoriler kodları ile birlikte Şekil 4.14’te açıklanmıştır.

Şekil 4.14.

Profesyonel Olmayan Kişilere Öneriler



4.5.1.1.Velilere öneriler

OSB’li çocuğu olan ebeveynlerin otizimli çocuğu olan diğer velilere önerilerini oluşturan kodlar Tablo 4.24’te sunulmuştur.

Tablo 4.24.

OSB'li Çocuğu Olan Ebeveynlerin Diğerk Velilere Önerileri

- Özel eğitim öğretmeni ile çalışmaları
- Aile eğitimi almaları
- Çok yoğun özel eğitim aldirmaları
- Kurumları iyi araştırmaları
- Maddi ve manevi kaynaklarını ekonomik kullanmaları
- Doktorlardan ziyade özel eğitim uzmanlarına başvurmaları
- Duydukları her şeye inanmamaları
- Boş yere para harcamamaları
- Doktor önerisi olmadan ilaç kullanmamaları
- Alanyazında adı geçmeyen uygulamaları yaptırmamaları

Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğu olan ebeveynler çocukları için uygulattıkları müdahaleler ve yaşadıkları deneyimlerden yola çıkarak diğerk velilere önerilerde bulunmuşlardır. Bu önerilerin genel olarak; çocuklarına özel eğitim kurumlarında özel eğitim öğretmenleri tarafından yoğun bir şekilde eğitim aldirmaları, aile eğitimi almaları, duydukları her şeye inanarak boş yere para harcamamaları, alanyazında adı geçmeyen uygulamaları yaptırmamaları, doktor yerine bir özel eğitim uzmanına gitmeleri, doktor önerisi olmadan ilaç kullanmamaları ve maddi-manevi kaynaklarını verimli bir şekilde kullanmaları yönünde olduğu bulgularına ulaşılmıştır. Ayrıca diğerk velilere, çocuklarının durumunu olabildiğince çabuk kabullenmeleri, umutlarını kaybetmemeleri, çözüm odaklı düşünmeleri önerilerinde bulunmuşlardır. Bu bulguları destekleyen ebeveyn ifadeleri şu şekildedir:

Asya Hanım; “Duydukları her şeye inanmasınlar ya Brezilyalara kadar gidip plazma, plazma, ışık plazma tedavileri gören ebeveynler var, tanıyorum. Rusya'da işte Rus aşısı bahsedilir. Onu belli bir yaşa kadar yaptıran ebeveynler var. Hindistan'dan tıbbi tedavi olduğu söylenen tedavileri uygulayanlar var. Ozon terapisi, yunus terapisi, at binme terapisi bunlar Türkiye'de uygulanan daha ucuz olan nispeten şeyler. Bunların tedavisi olsaydı zaten bu kişiler dünyanın en zengin kişisiydi veya çözülmüştü böyle bir durum kalmamıştı veya bazı çocuklara iyi gelmişti, böyle bir durum yok yani.”

Ayşen Hanım; “Çocuklarını çok iyi tanısınlar bu birincisi, gözlemlesinler ve kendileri alabiliyorlarsa eğitim alsınlar. Çünkü sadece öğretmenin veya rehabilitasyonun şeyiyle olmuyor.”

Selda Hanım; “Yani kaynakları ekonomik kullanmak, hani maddi manevi anlamda. Çünkü çok uzun bir maraton, farklı bir süreç. Planla hareket etmek, kontrollü hareket etmek, tamamen çocuk odaklı olmamak. Yani eğer tek ebeveynse kendini de düşünmek, yani yine iki ebeveyn başka kardeşi varsa yani, herkesi o dairenin içine alarak o yola devam etmek.”

Semiha Hanım; “...yoğun eğitim alması hele ki çocuk küçük yaşta yoğun eğitim alması lazım...”

Nuriye Hanım; “Sürekli çocuklarla ilgilensinler. Hiçbir zaman boş bırakmasınlar. Daha çok hani böyle, tamam benim çocuğum böyle deyip de karamsarlığa kapılmasınlar. En önemli şey nedenlerini araştırmassınlar. Niye oldu neden oldu diye araştırmassınlar. Bu her zaman geri götürür. Biz ne yapacağız, çözüm yolları ne, ne yapabiliriz?... Her zaman ne yapabiliriz hani biz çocuğumuza nasıl faydalı olabiliriz, nelere götürebiliriz, hani hangi öğretmenlere danışabiliriz, hangi psikiyatru danışabiliriz, hani bunlara girerlerse daha hızlı oluyor.”

Melek Hanım; “...iyi bir özel eğitimci bulsunlar. Akıllı olsunlar paralarını kaptırmassınlar. Çocukların peşinden bir an bile ayrılmasınlar... Sosyalleşmesine çok dikkat etsinler. Çocuğum ah durmuyor işte lokantada sorun çıkartıyor. Ay böyle yapıyor, şöyle hiç dinlemesinler. Devamlı götürmeye devam etsinler. Belli bir süre sonra zaten çocuk alışıyor düzende sokuyor. Kalabalıktan asla vazgeçmesinler, insan içine soksınlar. Boş, her söylenene inanmasınlar... araştırsınlar, baksınlar, gözlemlesinler iyice bir emin olsunlar. Doktor tavsiyesi olmadan hiçbir ilacı kullanmasınlar.”

Özge Hanım; “ Çocuklarını çok iyi gözlemlesinler... eee çok araştırma da yapıp hani kafalarını da karıştırmassınlar açıkçası. Çünkü kafaları karışınca insanlar çok zorlanıyorlar.”

Katty Hanım; “Zaman kaybetmesinler.” Geç kalmassınlar bunu yapmasınlar. Uzmanlara, doktorlar değil uzmanlara özel eğitimcilere...Çünkü doktor özel eğitimden hiçbir şey anlamıyor.”

Öznur Hanım; “...bir an önce kabullenmeleri artık nedenleri bırakıp, çocuğuma nasıl faydalı olabilirimi bulup, o yönde bir yol çizmeleri.”

4.5.1.2 Sosyal çevreye öneriler

OSB’li çocuğa sahip olan ebeveynlerin sosyal çevreye önerilerini oluşturan kodlar Tablo 4.23’ te sunulmuştur.

Tablo 4.25.

OSB’li Çocuğu Olan Ebeveynlerin Sosyal Çevreye Önerileri

• Otizm hakkında bilinçlenmeleri • Toplum baskısı oluşturmamaları • Otizimli çocuklara sevgi ve ilgi göstermeleri

Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin ebeveynleri sosyal çevreye çocuklarının durumu ve kendileri ile ilgili bazı önerilerde bulunmuşlardır. Bu öneriler incelendiğinde, otizm hakkında bilgilenmeleri, toplum baskısı oluşturarak ailelere hayatı zorlaştırmamaları, otizimli çocuklara sevgi ve ilgi göstererek sosyal kabulü sağlamaları bulguları elde edilmiştir. Bu bulguları destekleyen ebeveyn ifadeleri şu şekildedir:

Selda Hanım; “...hep o ilk başta söylediğim şey hissettirildi bana yani yanlış bir şey yaptın, kötü bir şey yaptın hani bunun karşılığında bu çocuk sana verildi diye... Bunu tabi ki yapmamalarını...karşı tarafa hissettirmesinler isterim açıkçası.”

Nuriye Hanım; “Yakın çevremin daha anlayışlı olmasını isterim...Hani daha bilinçli, daha anlayışlı olmaları. Hani kendi üzerine düşen şeyler yapma hep anne babanın ilgilenmesi değil, bir halanın, bir teyzenin, bir amcanın, bir komşunun, hani hepsinin bir ilgilenmesi olması gerekiyor. Hani çocuk çünkü hepsinden ayrı bir şey öğreniyor. O yüzden daha böyle hani anlayışlı daha farklı bakış açısıyla bakan daha bilinçli olmalarını isterim yani.”

Melek Hanım; “Beni suçlamaktan vazgeçsinler...Suçlamayı bıraksınlar. Biraz üstümden yükü alsınlar...Anlayışlı olsunlar bize karşı...”

Özge Hanım; “...ben sizden sadece ilgi istiyorum hani sorun etkileşime geçin, hani sosyalleşmesi anlamında E. nasılsın? O cevap versin vermesin önemli değil siz sadece sorun, sevin...Sevgiye ihtiyaçları var. Yani hani bu ailenin dışında da olmuyor. Toplumda da bunun yapılması lazım”

Öznur Hanım; “Daha anlayışlı olmalarını isteriz. Komşularımızın daha anlayışlı olmalarını isteriz. Bazen çok gürültülerimiz oluyor ya da işte etrafta çok aykırı hareketlerimiz oluyor. İnsanlar biraz daha otizm ve benzeri hastalıklar konusunda bilinçlenseler çok daha kabullenilebilir olur...Yani bazen işte bağırıyor, çağırıyor, dışarıda parkta. Bakıyorlar bakışlarıyla rahatsız oluyorsunuz. Onların inşallah giderek azalmasını isterim.”

4.5.2. Profesyonellere öneriler

Ebeveynlerin profesyonellere önerilere üç alt kategoride sunulmuş olup bunlar Şekil 4.15’te gösterilmiştir.

Şekil 4.15.

Profesyonellere Öneriler



4.5.2.1.Özel eğitim öğretmenlerine öneriler

OSB’li çocuğa sahip olan ebeveynlerin özel eğitim öğretmenlerine önerilerini oluşturan kodlar Tablo 4.26’da sunulmuştur.

Tablo 4.26.

OSB’li Çocuğu Olan Ebeveynlerin Özel Eğitim Öğretmenlerine Önerileri

- Açıklayıcı bir şekilde yönlendirme yapmaları
- Kitapların dışında canlı örnekler ile karşılaşmaları
- Kendilerini geliştirmeleri ve işlerini layıkıyla yapmaları
- Otizmli her çocuğa standart bir program uygulamamaları
- Empati kurmaları ve vicdan sahibi olmaları

Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin ebeveynleri özel eğitim öğretmenlerine bazı önerilerde bulunmuşlardır. Öneriler incelendiğinde, özel eğitim öğretmenlerinin açıklayıcı ifadelerle yönlendirme yapmaları, kitaplardaki teorik bilgilerin dışında canlı örneklerle çalışma yapmaları, empati kurmaları, vicdan sahibi olmaları, standart uygulamalardan uzaklaşarak kendilerini geliştirmeleri ve işlerini layıkıyla yapmaları bulgularına erişilmiştir. Bu bulguları destekleyen ebeveyn görüşleri şu şekildedir:

Melek Hanım; “ İlk başta vicdanlı olmalarını isterim. Kendi çocuklarına nasıl sevgiyle bağlılarsa onların da onların çocukları olduklarını unutmasınlar. Hoşgörülü, sevgi, merhametli olmalarını, işlerini lâıykıyla yapmalarını. Ondan sonra sırf vakit geçirmek için orada durmamalarını isterim. Ailelere gerçekten düzgün bir şekilde anlayacakları şekilde her çünkü ailenin anlayışı tarzı farklıdır. O şekilde açıklayıcı bir şekilde yönlendirmelerini isterim.”

Semiha Hanım; “Tabi ki kazancıdır, parası için yapacaktır ama birazcık da burada vicdan ve merhametleri olmasını da isterim yani.”

Asya Hanım; “Her şey maddiyat değil. Tekrar ilk önce bunu diyeceğim vicdan evet vicdan...Madem kazanıyor, hakkını versin, arkadaş yani bunu diyebilirim.

Öznur Hanım; “Onlara da kitapların dışında canlı örneklerle karşılaşmalarını. En önemli şey o....hakikaten çok gönüllü, gönüllü olmaları lazım. Yoksa para kazanmak için yapılacak bir iş değil.”

Özge Hanım; “Yani kendilerini geliştirmeleri, yani bunu hani eğitimde olarak hani yetkili kişilerin artık eğitim mi veriliyor, nasıl bir prosedür uygulanıyorsa, hani onunla uygulanması.”

Nuriye Hanım; “Yani kendi çocukları gibi benimsemelerini isterim. Vicdan ve merhametlerini her zaman ön planda tutmalarını isterim...Ön yargıyı aşıp böyle daha da böyle normal çocuklarmış gibi düşünüp o şekilde eğitim vermelerini.”

Selda Hanım; “Şimdi kendi karşılaştığım özel eğitimcilerden yola çıkarak özellikle aileleri ürkütmemek bence ilk etapta çünkü bazen hani bazı özel eğitimciler, hani o kadar sert girişler sert ifadeleri oluyor ki, ailenin cesareti, hani o adım atma cesareti o anda kırılıyor...çocukla ilgili izlenimlerini, aktaracaklarını daha böyle yumuşak bir geçişle aktarmak...Kendilerini yenilemeleri çünkü hani şunu da gördüm. Hani bu son birkaç yılı şey dışı bırakarak söylüyorum. Hani otizm hani şunu gördüm. Çok geniş bir yelpaze. Hani böyle standart hareket ediliyor. Hani standart bir program uygulanıyor her otizmli çocuğa.”

Katty Hanım; “Daha fazla gönüllü çalışsınlar... Ve ne zaman devlet okula geçiyorlar, çay içmesinler, sigara içmesinler, çocuklara televizyon açmasınlar. Çünkü okulda bunu görüyorum. Sadece saat üç olsun servise binsinler gitsinler. Tabi ki çok iyi özel eğitimciler var bir şey demiyorum ama kötü de gördük.”

4.5.2.2.Diğer uygulamacılara öneriler

OSB’li çocuğu olan ebeveynlerin kanıta dayalı olmayan uygulamalar yapanlara önerilerini oluşturan kodlar Tablo 4.27’ de sunulmuştur.

Tablo 4.27.

OSB’li Çocuğu Olan Ebeveynlerin Kanıta Dayalı Olmayan Uygulamalar Yapanlara Önerileri

- Umut taciri olmamaları
- Çocuğun kazancına olmayacak hiçbir şey yapmamaları

Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin ebeveynleri çocuklarına kanıta dayalı olmayan uygulamalar yapanlara birtakım önerilerde bulunmuştur. Bu önerilerin OSB'li çocukları ve ailelerine umut taciri olmamaları çaresizliklerinden faydalanıp maddi-manevi tükenmelerine sebep olamamaları ve çocuğun kazancına olmayacak hiçbir şey yapmamaları yönünde olduğu bulgusuna ulaşılmıştır. Bu bulguyu destekleyen ebeveyn görüş ve önerileri şu şekildedir:

Özge Hanım; *“Yani bu konuda da hani genel olarak ticarete dökmesinler bu işi. Çünkü yani onların onun yaşadıklarını yaşayanlar bilir. Sadece o ailenin artık denize düşen yılanı sarılır misali insanlar bu elinde bulduğu şeyleri bir umuttur diye gidip veriyorlar, yaptırıyorlar ama bunu ticarete döküp de paralarını alan insanlar veya umut vaat eden insanlara. Böyle insanların olmaması ya da işte, ne bileyim, yani bu şekilde insanların vicdan yapması diye düşünüyorum.”*

Melek Hanım; *“Aileleri kandırmasınlar, ticaret kaynağı olarak görmesinler. Çünkü aileler kendilerinden kısıyorlar, hayatlarından kısıyorlar, en basiti bir aile ben kendimden örnek vereyim, kızım sosyalleşsin diye yoğun eğitimi aldırıyorsun. Her şeye para harcıyorsun, lokantaya götürdük sırf kızımıza yedirdik biz eşimle bakardık, kıyafet kaç sene kıyafet almadım ben ... Biz evlat için yanan aileleriz...”*

Nuriye Hanım; *“...diyet uygulayan doktorların da kesinlikle hani sadece kendi çalışmaları için çocuklara işte bir dosya oluşturalım kendimiz çalışalım profesör olalım, bu şekilde ilerleyelim değil de kesinlikle çocuğun kazancına olmuyorsa da öldürmeye çalışmasınlar.”*

Semiha Hanım; *“Onlara neler söyleyeceğiz. Onlarda Allah'tan korksunlar ya gerçekten aileleri yıpratmasınlar, aileleri umutlandırmassınlar.”*

Selda Hanım; *“Onlarda umut tacirliği yapmasınlar yani çünkü umut olan yerde hani eğer bir umut verilmişse kişiye, özellikle bu çocuk söz konusuysa aile her şeyini varını yoğunu harcıyor... yani fırsatçılık yapmamaları.”*

Ayşen Hanım; *“Uygulamasınlar, kesinlikle yapmasınlar...çünkü hepsi para tuzağı, sadece insanların amacı paralarını almak.”*

Asya Hanım; *“Yani yaptıkları hiçbir şeye sığmıyor ya insanlığa sığmaz. Dolandırıcılık kesinlikle öyle görüyorum.”*

4.5.2.3.Yetkililere öneriler

OSB’li çocuğa sahip olan ebeveynlerin devlet yetkililerine önerilerini oluşturan kodlar Tablo 4.28’ de sunulmuştur.

Tablo 4.28.

OSB’li Çocuğu Olan Ebeveynlerin Yetkililere Önerileri

- Her öğrenciye danışman atanması
- Maddi kaynakların ve eğitim kaynaklarının düzenlenmesi ya da arttırılması
- Öğretmenlerin ve kurumların denetlenmesi
- Otizmliler için sosyal alanların yapılması, yaşam köylerinin kurulması
- Toplumun otizm hakkında bilgilendirilmesi
- 0-3 yaş arası çocukların düzenli olarak psikiyatrist ya da özel eğitim uzmanı tarafından değerlendirilmesi

Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin ebeveynleri devlet yetkililerine birtakım önerilerde bulunmuştur. Önerilere bakıldığında, her öğrenciye danışman atanması, toplumun otizm hakkında daha fazla bilgilendirilmesi, 0-3 yaş arası çocuklarda otizme dair bir kontrol sistemi geliştirilmesi, otizm yaşam köyleri oluşturulması, maddi ve eğitim kaynaklarının düzenlenmesi ya da arttırılması bulgularına ulaşılmıştır. Bahsedilen maddi ve eğitim kaynaklarının düzenlenmesi kodunun özellikle ders saatlerinin arttırılması, kurumların ve öğretmenlerin denetlenmesini konu aldığı sonucu ebeveyn ifadelerinden elde edilmiştir. Bu bulguları açıklayan ebeveyn açıklamaları şu şekildedir:

Ayşen Hanım; “Bizi duysunlar bizi görsünler lütfen ya...Özel eğitim dersleri çoğalmak zorunda. Biz aileler neler neler yaşıyoruz. Ben mesela 2011’de öğrendim. Şu an 2023, 12 yıldır bir arkadaşım ile çıkıp bir bardak çay içmedim dışarıda...Öyle bir imkânım yok yani... Özel altta geçireceği saati şu anki ama şu anki rehabilitasyonda o sekiz saati geçirse benim çocuğum, oradaki öğretmene vereceği maaşı ya da işte servisine şununa bununa vereceği maaşı, özel eğitimde ki şu an gittiğim kuruma aktarsa benim çocuğum orada sekiz saat kalsa çok daha farklı olur. Çok şeyi aşar diye düşünüyorum. Çünkü

öğretmenlerin nasıl söyleyeyim? Hani devlet memurlarında salla başı al maaşı muhabbeti var ya, birinci sınıfta mesela kendi adıma söyleyeyim şey, geçen yıl ki öğretmenin geçen yılki ilgisiyle bu yılki ilgisi çok farklı...Artık devlet memurular...Onun haricinde bir de vatandaşın polis ağzıyla konuştum ama yani insanların bilgilendirilmesi gerekiyor. Otizmin ne olduğunu bilmeleri gerekiyor. Otizm bir hastalık değil. Bu çocukların öcü olmadığını, bu çocukların farklı olduğu topluma anlatılmak zorunda.”

Asya Hanım; “Çok daha iyi kurumlar kurulabilir. Dedim ki bu danışmanlık sistemi, her öğrenciye bir danışman atanabilir. Bu çok zor bir şey değil. Yani her özel eğitim öğretmenin danışmanlık yaptığı üç-dört öğrenci de olabilir. Gerçekten zor değil. Eğitim programları sadece okuldaki BEP planı değil veya özel eğitimdeki BEP planı değil ya hayatının bir BEP planını hazırlayabilir.”

Selda Hanım; “...ya bir kere maddi anlamda devlet desteği olacak. Hani ilk etapta, çünkü en çok yaşanan sıkıntı bu. Çünkü otizmlili çocukla yaşamak zor. Hani ikinci olarak hani bunu söyleyebilirim. Çünkü 7 /24 ilgilenmek durumunda hani aile. Ebeveyn kendine vakit ayıramıyor. Hani bu aileler için hani çocuktan bağımsız böyle sosyal projeler, sosyal ortamlar olabilir. Hani yine bunlar devlet desteği ile ama.... Böyle yaşam köyleri, yani biz olmadığımız zaman hani o çocuğun da hayatına devam ettirebileceği hem iş koşullarının hem barınma, konaklama, her şey, bütün koşulların olabildiği hani böyle merkezler, hani her ilde olması mümkün değildir. Bunun bende farkındaydım. Ama böyle bölge bölge olabilir.”

Semiha Hanım; “...herhalde bunu her anne düşünüyordur işte. Ben öldükten sonra belki çocuğum ne olacak?... Bu çocukların özellikle otizmlilerin öbür engel grubuyla aynı yerde yapamadıklarını. Ki bunu defalarca dile getirmenize rağmen aynı yerde yapamadıklarını, bunların özel yaşam merkezleri, özel atölyeleri ondan sonra hayatlarını yani günlerini kaliteli bir şekilde geçirecek, zamanlarını kaliteli bir zaman şekilde geçirecek. Bunların işte atölyeleri olsun, müzik atölyesi olsun, spor atölyesi, spor salonları olsun, el sanatları olsun, yüzmeleri olsun. Böyle bir kampüs ya da yaşam merkezi. Bu otizmlerin kendilerine has bir alanları olsun. Ki mutlaka ihtiyaçları var. Çünkü 18 yaşında bu çocuklar eve kapanıyor.”

Nuriye Hanım; “Sıfır ve üç yaş arasının ne kadar önemli olduğu belli. Hani her doğan çocuğun bence direkt hani otizm mi değil mi diye artık araştırılması lazım. Üç yaşına kadar her çocuğun belli aralıklarla psikiyatriste, çocuk doktorlarına ya böyle mutlaka

hani devlet kontrolünde olması lazım. Bu aileye bırakılmaması lazım işte...Sürekli altı aylık düzenli olarak bir özel eğitimci mesela değil de kesinlikle bir psikiyatristin kontrolünün olması lazım ki biz bu 0-3 yaş arası böyle riski ortadan kaldıralım.”

Melek Hanım; “Devlet her aileye bence maaş vermeli. Yani engelli bir çocuğu olan ailenin zaten ne kadar geliri olursa olsun parası yetmiyor. Çünkü bunun ekstraları var. Devlet her aileye maaş bağlamalı. Ondan sonra ne biliyim her aileyi bir eee haftada bir gün mü olur? Haftada bir saat mi olur bilmiyorum nasıl ayarlar artık onu bilmiyorum ama bir abla vermeli o çocuğa bakarken anne ne bileyim bir alışverişe bir markete ne bileyim bir yere gitmeli, bir sosyalleşmeli.”

Katty Hanım; “12 saat olur mu hiç? Sizin çocuk otizmli olsa 12 saat mi aylık vereceksiniz eğitim. Siz Amerika'da eğitim vereceksiniz çocuklara, biz burada... Tabi ki. En az 30 saat haftalık . Evet haftalık. Ücretsiz.”

Öznur Hanım; “Devlet yetkililerine de hani otizmli çocuk sahibi bir anne olarak yetkililere buradan...Hani sekiz saatlik rehabilitasyon eğitimlerinin çok yetersiz, yetersiz olduğunu. Eee kesinlikle sekiz saatte bitmediğini, hiç yani sekiz saatin hiçbir faydası olmuyor, havada kalıyor yani hiç çok olumlu sonucunu alamıyorsunuz. Bir de şu çok önemli, onu çok istiyorum. Yani bunu yapmıyorlar hiç aileye de eğitim vermeleri gerekiyor.”

Pilot Görüşme (Kod Adı Pınar Hanım) Verileri

Pilot görüşmelerden biri olan Pınar Hanım ile yapılan görüşme verileri, araştırmanın veri çeşitliliğine önemli derecede katkı sağlayacağı düşünüldükçe ayrı bir başlık şeklinde sunulmuştur. Pınar Hanım ile yapılan pilot görüşme 75 dakika sürmüş ve ses kayıtları Word dosyasına 12 punto ve 1,5 satır aralığı ile bilgisayar ortamında yazıya dökülmüştür. 29 sayfa veri elde edilmiş ve verilerin analizi yine içerik analizi yoluyla yapılmıştır. İçerik analizi yapılan verilere tema ve kategorilere göre düzenlenmiş başlıklar altında aşağıda yer verilmiştir.

Tanımlama Süreci

Fark etme ve Başvuru

Fark etmeyi sağlayan ilk belirtiler:

Pınar Hanım çocuğunda fark ettiği OSB belirtilerini “...*Kapı açılınca kapı ziline gidiyor ama odadan ben seslenince ismine gelmiyor işte göz temasının zayıflaması...tek başına bir yerlerde oturma isteği kucağıma alıp parka gittiğimde çocuklar B., B. diye sevmek istiyorlardı. B. dönüp bakmıyordu, çocuklar duymuyor mu abla falan diyordu, duyuyor diyordum ama ben de diyordum neden bakmıyor... Gayet pozitif insanlara bakan, işte oyun oynayan, top atan falan bir çocuktur. Bir buçuk yaşından sonra çocuğa bir durgunluk geldi. Eee internetten biraz ben araştırdım, araştırdım, belirtilerini görünce zaten eyvah dedim...*” şeklindeki cümleleri ile açıklamış ve çocuğunun genel olarak iletişim becerilerinde yaşadığı problemler doğrultusunda belirti gösterdiğini söylemiştir.

Değerlendirme için ilk başvurular:

Pınar Hanım çocuğunun değerlendirilmesi için başvurduğu yeri “...*Biz ilk olarak Ankara Üniversitesi orda ben şöyle söyleyeyim, şansımız bizim herhalde orada döndü. Hiç ben doktor doktor gezmeden direkt nokta atışıyla Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Profesör Doktor M.A. 'ya gittim...*” ifadeleri ile belirtmiştir.

Tanımlama

İlk tanı:

Pınar Hanım çocuğunun ilk olarak OSB tanısı alma durumunu “...*Hiç ben doktor doktor gezmeden direkt nokta atışıyla Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Profesör Doktor M.A. 'ya gittim. Resmen teşhisi o koydu. İki yaş üç aylıktı...*”cümleleri ile ifade etmiş ve tanı konusunda şanslı olduklarını belirtmiştir.

Tanıyla yönelik tepkiler:

Pınar Hanım çocuğu OSB tanısı aldığı anda verdiği tepkileri “*Hani şöyle zannediyorum, evet, biz bir iki yıl özel eğitime gideceğiz, konuşacak bitecek her annenin veya her ailenin hissettiği duygular evet gideceğiz, kimseye de söylememe gerek yok, söylemeyim. Saklayayım, yani bir, birkaç yıl özel eğitime gitsin konuşunca bitecek artık ondan sonra etrafa çıkabilirim*” cümleleri ile açıklamakta ve kabul etme ile ilgili zorlandıklarını belirtmektedir.

Uygulama Süreci

Başvurulan Uygulamalar

Bütüncül hizmet ve mentorluk desteği kapsamında uygulananlar:

Pınar Hanım, aldığı bütüncül hizmet ve mentorluk desteği hizmetlerinin kulaktan ses frekansı ağırlıklı olduğunu ve bu uygulamayı yapan üç kurumdan destek aldıklarını belirterek şu cümleler ile anlatmıştır; *“İlk gittiğimiz yer İzmir’de N.B. denilen bir hanımefendiye gittik. Kulaklıkla beyne giden ses dalgalarından bahsedildi işte. Konuşma merkezini uyardığı muhakeme işte öğrenme, düşünme, hayal kurma. Bu tür merkezlerin beyni, beyninde uyarı gittiği, bu şekilde bir tarafı olduğu, çocukların çoğunun işte göz temasının çoğaldığı, kelimelerinin geldiği konuşmaya başlandığı bu şekilde anlatıldığı için ben ilk deneyimimi direk ben bu şekilde yaptım ve İzmir’e gittim.”* İkinci gittiği merkezi anlatırken; *“...Ümit Köy’de uygulanan SAS denilen bir terapi. Yine kulaklıkla, yani ben taktım bu kulaklığa. Ümit Köy’e gittik, geldik aldırarak geldik.”* Üçüncü gittiği merkezi ise; *“...Çok şaşıracaksınız belki ama bu sefer, bu sefer de Antalya’da Tomatis bunun adı da Tomatis... Tomatis yöntemi yine kulaklık yani bu sinyali gönderip o beyni açacağız. Ne varsa açacağız yani farklı yöntemler diyorlar...”* cümleleri ile ifade etmiştir.

Sağlık sektöründe çalışanlar tarafından yapılan uygulamalar:

Pınar Hanım sağlık çalışanları tarafından yapılan uygulamaları sıklıkla tercih ettiklerini ve özellikle metabolizma ve ağır metal atımı uygulamalarına başvurduklarını *“...İnsülin iğnesiyle göbekten veya koldan veya bacadan kaba etinden vurulan plasentalara başladık. Bunlar amino asitler, beyne giden peptitler, aminositler, kuzu koyun beyninden alınan aminositler, yani çocuğun beynini desteklemek amaçlı alıyoruz.”* *“...tedaviler değişiyor, glutasyonlar geliyor işte glutasyonlara başlıyoruz. Onlar iğne, hemşirenin vurabildiği iğneler. Glutasyon tedavisi işte yine beyni destekleme yine aminoasitler, mineraller, vitaminler bu şekilde devam ediyoruz.”* *“...Hemen işte yurt dışından böyle damlalar butik bir şekilde hazırlanan damlalar, konuşma merkezini ayrı etkiliyor... böyle bir kutu damlalar kokteyl şeklinde böyle onlara başladık ve diyet. Kazeinli gluten diyetine de.”* *“...Bu arada altı ayda bir işte çocuğun idrarını alıyoruz. İstanbul’da Adli Tıp Kurumuna yolluyoruz, ağır metal ölçülüyor, ağır metali çıkıyor. Çünkü bu arada şelasyon da yapıyoruz. Ağır metal atılımı da yapıyoruz* *“...vücut hazır olduktan sonra beyin hazır olduktan sonra 40 seans hiperbarik oksijen aldırarak... ozon aldırma işlemi rektal. Küçüktü çünkü damar yoluyla verilmiyordu 12 yaşından küçük olduğu için. O zaman da B. üç yaşında...”* ifadeleri ile belirtmiştir. Bu tedavileri uygulayanların ise nöroloji ve nükleer tıp uzmanı olduklarını *“Şöyle artık doktorlara, tıp doktorlarına yöneldik. İstanbul’da*

nöroloji doktoru, Profesör Doktor S.D.” “...sonra başka bir doktora geçtim, C.K... kendisi de doktor nükleer tıp uzmanı.” şeklinde cümleleri ile ifade etmiştir.

İnanca dayalı uygulamalar:

Pınar Hanım; “...bir tane hocaya gitmiştik. Hani dediler ki işte şifa ayetleri yazalım işte bu şifa ayetlerini zaten ben okuyorum, okuyalım. İşte çocuğa bunu takalım şifa ayetleri biz seni Allah'a bildirelim şifa Allah'tan. Hani bir sefer böyle gittim ama ben bunu B'ye şifa tabii ki şifa olsun...” şeklindeki ifadeleri ile bir defaya mahsus olmak üzere hocaya gittiklerini belirtmiştir.

Uygulama Seçmenin Dayanakları

Seçilen Uygulamaların Gerekçeleri:

Eğitim uygulamaları

Pınar Hanım kulaktan ses frekansı verdirme gibi uygulamaların fayda sağlamadığına inandığını ve artık tercih etmediğini “...öyle bir sürece girdiniz ki bir şeyler elde etmek istiyorsunuz. Bu bir yıl sonra baktım. Evet, hiçbir şey yok tabii ümitleriniz artık kırılmaya başlıyor. Hayal kırıklıklarınız başlıyor. Artık o kulaklıkla ses dalgalarını falan bıraktım. Gerek yok çok maddi manevi yıpraniyorsunuz zaten...” cümleleri ile anlatmıştır.

Eğitim dışı uygulamalar

Pınar Hanım'ın diyet uyguladıkları süreçte başvurdukları sağlık çalışanı ile ilgili “Kendi çocuğu A. otizmlili, herhalde şu an çocuk 22, 23, 24 yaşlarında vardır artık... bizi anlar dedik. Kendisi o yollardan geçti dedik...” şeklindeki ifadesinde ve bütüncül yaklaşım merkezi olarak başvurduğu müdahaleyi anlattığı sırada “Diş hekimiymiş. Kendi çocuğu da atipik otizm olup da normal sürece geçince bu işe girmiş. Yani aslında böyle bir durum...” ifadesinde de olduğu gibi, ebeveynlerin eğitim dışı uygulamalara başvurmalarında uygulayıcının yakınının da OSB olduğunu ve iyileştiğini söylemesi üzerine ebeveynlerin güven duymaları sağlanmakta ve kolaylıkla bu uygulamaları seçmelerinde etkili olmaktadır.

Eğitim dışı uygulamalara başvurma nedenlerinden olan statü sahibi ebeveynlerinde yaptırıyor olmasını Pınar Hanım, “...Doktor çocukları, asker çocukları, hemşire çocukları, öğretmen çocukları bizim gibi böyle anneler, babalar yani oradaki kimliği evet doktor, öğretmen olabilir ama oradaki kimliği anne ve baba kimliği ile oradalar... Yani

dedim ki, hani buraya da bu böyle insanlar bilinçli insanlar, eğitilmiş insanlar geldiğine göre bir şeyler var diye düşünüyorum ben doğal olarak” cümleleri ile açıklamıştır. Ebeveynlerin özel eğitimden hariç diğer uygulamalara başvurma sebeplerinde, müdahaleyi almayan başka ailelerin sosyal kimliklerinin de etkisi olduğu bulgusuna ulaşılmıştır.

Uygulamalarla ilgili bilgi edinme yolları:

Pınar Hanım; “...ben bir annelerden duyduklarım göre hareket ediyorum aslında...” cümlesi ile diğer ebeveynlerden bilgi edindiğini belirtmiştir.

Pınar Hanım; “Ünlü biriyle konuştuk, telefon görüşmesi yaptık. Biz onunla o zaman da N.B. onun programına çıkıyordu. Programdan dinliyorum ya otizmi konuşuyor tabii işte biz bunu yapıyoruz. Şu çocukların görüntüleri veriliyor, kelimeler konuşuyor, ata biniyor çocuklar orada falan. Ben bunu izleyince o ünlü kişiyle biz konuştuk ve bana şu şekilde söyledi; ya dedi ömür boyu otistik bir çocukla yaşayacaksın ya da bir yılını vereceksin, belirli bir ücretini vereceksin, çocuğunu kurtaracaksın...Şimdi bu kelimeyi duyduktan sonra kimse duramaz...”, şeklinde ki ifadeleri ile TV programlarından bilgi edindiği bilgisini paylaşmıştır.

Uygulamalarla İlgili Düşünceler

Kanıtla Dayalı Olduğu Düşünülen Uygulamalar

İçeriği belirsiz olanlar:

Pınar Hanım “...Kanıtla dayalı uygulamalar, özel eğitim...” diyerek özel eğitimin kanıtla dayalı olduğu görüşünü belirtmiş ancak özel eğitimin içeriğinden bahsetmemiştir. Özel eğitimin içerisinde kanıtla dayalı olan, olmayan ve umut vaat eden uygulamalar bulunduğu için özel eğitim cevabına içeriği belirsiz olanlar kategorisinde yer verilmiştir.

Kanıtla dayalı olmayanlar:

Pınar Hanım ise “Kanıtla dayalı uygulamalar, özel eğitim, spor...” şeklindeki ifadesinde kanıtla dayalı uygulama olarak spordan bahsetmiştir. Ancak spor OSB’de kanıtla dayalı bir uygulama olmadığı için bu kategoride yer verilmiştir.

Uygulamalarla İlgili Bugünkü Düşünceler

Yeniden başvurulacak eğitim dışı uygulamalar:

Pınar Hanım ikinci şans verilmesi halinde yine ozon tedavisini tercih edeceğini “Çok yıpratıcı ve yorucu. Ama ozonu evet. Ozanı isteyebilir, yani isterdim yani. Hani maddi olanaklar olursa sağlık açısından yine söylüyorum...” şeklinde ifade etmiştir.

Uygulamaların Etkileri

Uygulamaların Aile Yaşamına Etkileri

Aile yaşamına olumsuz etkiler:

Pınar Hanım başvurdukları uygulamaların aile yaşamına olumsuz etkilerinden bahsetmiş ve bunları şu şekilde ifade etmiştir; “...şimdi bir heyecanlanıyorum, duydum gidiyorum, heyecan var içimde o olacak, olmadı hayal kırıklığı vur dibe hep diplere vuruyorum ama bu aşamada. Heyecanla sevinçle başlıyorum ama dibe vuruyorum. Bu dibe vuruyorum, çıkıyorum, dibe vuruyorum, çıkıyorum diplerde duruyorum, çıkıyorum bu beni böyle bir alıp sarsıyor. Duvardan duvara vuruyor. Bu süreçler öyle yıpratıcı geçiyor. Heyecanla hevesle başlıyorsunuz. Bir şey olmadığını görünce çakıl yere...”. Pınar Hanım’ın bahsettiği uygulamaların eğitim dışı uygulamalar olduğu görülmüş ve bu uygulamaların aile yaşamlarına olan etkilerinin hayal kırıklıkları ve tükenmişlik olduğu bulgusu elde edilmiştir. Ayrıca bu hayal kırıklıkları ve tükenmişliğin kendi sağlığı ile ilgili de bir takım saç ve kaş dökülmesi problemlerine sebep olduğunu “Ben Fibrozan Alopasi olmuşum, alt kökeninde de sıkıntı stres üzüntü yatıyormuş...” cümlesi ile desteklemiştir.

Öneriler

Profesyonel Olmayanlara Öneriler

Diğer ebeveynlere öneriler:

Pınar Hanım; “...özellikle bu bahsetmiş olduğum kulak terapi, terapi denilen adı terapi ama şey de geçmeyen literatürde de geçmeyen, kanıtlanmamış bu tür şeylere gidip paralarını ve zamanlarını kaybetmelerini istemem. Kendilerini de çocuklarını da yıpratmalarını istemem... Vakitte kaybetmesinler kendilerini de yormasınlar. Paralarını da harcamasınlar. Eğitime ağırlık versinler...” diyerek diğer ebeveynlere önerilerde bulunmuştur.

Sosyal çevreye öneriler:

Pınar Hanım; “Yakın çevreye şunu söylemek isterim. Tabi herkesin ailesi farklı. Çok ilgili aileler akrabalar da var. Ben kendi ailem adına konuşacağım. Bu konuda çok yalnız

bırakıldım...belki ne yapacaklarını bilmiyorlardı. Nasıl destek vereceklerini bilmiyorlardı. Çünkü ya bilemeyebilirler...ama ilgisiz ve özensiz kaldıklarını düşünüyorum...” ifadeleri ile sosyal çevreye daha fazla ilgi ve anlayış göstermeleri önerisinde bulunmuştur.

Profesyonellere Öneriler

Yetkililere öneriler:

Pınar Hanım ders saatlerinin artırılması, eğitim ücretlerinin desteklenmesi ve sınıflarda özel eğitim öğretmenlerinin görev alması konularında; “...Evet, orası çok büyük derin bir konu, yetkililere şunu söylemek isterim; özel eğitim alanında, özel çocuklar tanısı ne olursa olsun özel çocuklarımızın eğitimlerinin hiçbir şekilde yeterli gelmediğini, haftada iki gün 40 dakikayla bu işin çözülemeyeceğini veya çocuklarımızın iyi bir duruma kendi hayatlarını idam ettirebilme konusunda, bu eğitimle haftada iki gün eğitimle bu yerlere gelmesi çocuklarımızın çok zor, çok zor, hatta imkansız...Biz neden ücretli sürekli parayla ücretle eğitimler, hizmetler almaya çalışıyoruz. Bunlar bizi maddi manevi çok etkiliyor...Neden çocuklarımıza bireysel eğitimler verilmiyor? Özel eğitim sınıflarında hiç özel eğitimci ile karşılaşmamam, denk gelmemem büyük bir şanssızlık oldu. Bize işletme mezunu bile öğretmen denilen işletme mezunu bile gönderildi...eğitim anlamında çocuğa bir şeyler katma anlamında şu an özel eğitim sınıflarımız çok yetersiz...” ifadelerini kullanarak yetkililere önerilerde bulunmuştur.

BEŞİNCİ BÖLÜM

5.Tartışma, Sonuç ve Öneriler

Bu araştırma OSB olan bireylerin ebeveynlerinin çocuklarına sunulan kanıta dayalı olan ve olmayan uygulamalara ilişkin deneyimlerinin incelenmesi amacıyla OSB’li bireylerin ebeveynleri ile gerçekleştirilmiştir. Yarı yapılandırılmış görüşmeler, gözlemler ve araştırmacı günlükleri yoluyla elde edilen veriler içerik analizi yoluyla analiz edilmiş ve analiz sonucu beş temaya ulaşılmıştır. Bunlar; tanılama süreci, uygulama süreci, uygulamalarla ilgili düşünceler, uygulamaların etkileri ve öneriler şeklindedir. Bu bölümde elde edilen temaların bulgularda açıklanması ile araştırma sorularının göz önünde bulundurulması sonucu alanyazın karşılaştırması yapılmış, sonuçlar aktarılmış ve sonuçlar doğrultusunda öneriler geliştirilmiştir.

5.1. Tartışma

Bu bölümde katılımcılardan toplanan verilerden elde edilen bulguların temalar doğrultusunda alanyazındaki bulgularla tartışması yapılmıştır.

5.1.1.OSB’li bireylerin ebeveynlerinin fark etme, tanı ve kabul sürecine ilişkin deneyimleri

Çalışmada OSB’li bireylerin ebeveynlerinden ilk fark etme ve başvuru sürecine dair önemli bulgular elde edilmiş, ebeveynlerin otizmi fark etme, profesyonel yardıma başvurma ve tanı süreçlerinin hem duygusal bir yıkım hem de bilgi edinme anlamında karmaşık bir durum olarak tanımlanabileceği görülmüştür. Ebeveynlerin genellikle çocuklarının konuşma, sosyal etkileşim ve davranışlarında normal gelişim gösteren bireylere göre farklılıklar olduğunu anladıkları zaman çocukları ile ilgili endişelenmeye ve profesyonel yardıma gereksinim duymaya başladıkları ifade edilmektedir (Akıncıoğlu-Çolak, 2022). Bu çalışmada da katılımcıların, çocuklarında OSB’yi ilk fark etme süreçlerinde, genel olarak çocuklarının iletişim becerilerinin akranları ile benzerlik göstermemesinden dolayı OSB’den şüphelendikleri bulgusu alanyazın ile tutarlılık göstermektedir. Ebeveynler çocuklarında OSB belirtilerini fark etmelerinin ardından genellikle bilgi arayışına girdiklerini ve bu aşamada uzmanlara başvurduklarını belirterek, bu uzmanları; psikolog, çocuk psikiyatri, nöroloji doktoru, engelliler araştırma enstitüsü ve çocuk gelişimi uzmanı olarak tanımlamışlardır. Alanyazına bakıldığında

OSB'li çocuęu olan ebeveynlerin çocuklarında gözlemledikleri farklılıklar doğrultusunda genellikle doktorlara ve uzmanlara başvurdukları görölmektedir. Selimoęlu vd., 2013 yılında yaptıkları araştırmada, ebeveynlerin çocukları için ilk olarak doktorlardan; çocuk psikiyatristi, nöroloji, kulak-burun-boęaz (KBB) ve çocuk doktorlarına başvurdukları, uzman olarak ise RAM, özel eğitim merkezi ve anaokuluna başvurdukları bulgusuna ulaşmışlardır. Elde edilen bulgular ile Selimoęlu vd.'nin (2013) çalışması karşılaştırıldığında ilk başvuru doktorlar açısından benzerlik olduğu görölmektedir. Bu çalışmada başvuru ilk uzmanların engelliler araştırma enstitüsü, psikolog ve çocuk gelişimi uzmanı olduğu bulgusuna ulaşılmış, Selimoęlu vd.'nin (2013) çalışmalarında elde edilen RAM, özel eğitim merkezi ve anaokulu bulgularından farklılık göstermiştir. OSB'li bireylerin tanılama süreci ile ilgili ebeveynlerden elde edilen veriler, tanı sürecinin hem çocuklar hem de aileler açısından çeşitli zorluklarla ilerlediğini göstermektedir. İlk tanı sürecinde karşılaşılan başlıca zorluklar; tanılama süresinin uzunluğu, erken belirtilerin tanınmasındaki güçlükler ve başvuru profesyonellerin OSB ile ilgili donanım eksikliğinden dolayı yanlış tanı koymaları şeklindedir. Ebeveynler genellikle çocuklarında konuşma gelişimi ile ilgili gecikmeler ve sosyal etkileşimlerindeki eksiklikler nedeniyle profesyonellere başvurmakta ve bu durum çoęunlukla iki yaş civarında gerçekleşmektedir (White ve Durkin, 2019). Yapılan araştırmalar ortalama tanı süresinin ebeveynlerin ilk belirtileri fark etmelerinin ardından 1-3 yıl arasında değiştiğini göstermektedir (Akanyaz, 2023; Smith vd., 2021). Bu çalışmada katılımcılar tarafından tanı alma sürecinin iki yılı aşkın sürdüğü belirtilmiş ve bir katılımcı tarafından ilk değerlendirmeyi yapan doktorun iki sene sonra ancak OSB tanısı koyabildięi ifade edilmiştir. Ayrıca bu süreçte dil konuşma bozukluğu tanısı şeklinde yanlış tanı ile eğitim aldıklarını söylemişlerdir. Yine başka bir katılımcıdan elde edilen bulgularda OSB'li çocuęuna ilk önce zihinsel yetersizlik tanısı konulduğu ve bu tanıdan altı ay sonra OSB tanısı aldıkları ve yanlış tanı ile eğitime başladıkları bilgisine ulaşılmıştır. Tanılama süresinin uzunluęunun çocukların erken müdahale olanaklarından yararlanmasını zorlaştırmakta olduğu alanyazında vurgulanmaktadır (Özer, 2021; Johnson, 2020). Özetle bu çalışmadan elde edilen veriler sağlık profesyonellerinin OSB belirtilerini tanımakta ve tanı koymakta zorlandıklarını ve hatta yanlış tanı koyduklarını ortaya koymaktadır. Ayrıca OSB'li bireylerin tanı sürecinin uzaması ve yanlış tanı ile eğitim almaları nedeniyle erken müdahaleden doğru bir şekilde yararlanamadıkları düşünülmektedir.

OSB’li bireylerin ebeveynleri ile yapılan görüşmelerde ortaya çıkan, ebeveynlerin tanı sürecinde yaşadıkları duygu durumları ve tepkileri dikkat çekicidir. Ebeveynlerin tanıya yönelik tepkilerinin kabulden önce hayal kırıklığı, çaresizlik, görmezden gelme, reddetme ve şok olma şeklinde duygusal zorluklar olduğu ancak kabulden sonra okuma-araştırma, rasyonel düşünme ve rapor çıkarma şeklinde süreç odaklı olduğu görülmektedir. Ebeveynlerin tamamı OSB’yi ilk kez çocuklarının tanılama sürecinde duyduklarını ve daha önce OSB hakkında bilgilerinin olmadığını belirtmişlerdir. Bu yüzden ne yapmaları gerektiği konusunda araştırma yapmaya ve doğru bir şekilde yönlendirilmeye gereksinim duydukları görülmektedir. Hem psikolojik anlamda hem de bilgilendirme anlamında destek hizmetlerinin oluşturulması ve yaygınlaştırılması ebeveynlerin süreci daha sağlıklı bir şekilde atlattıklarına yardımcı olabilecek çözüm önerileri olarak ifade edilmektedir (Carter vd., 2021). Sonuç olarak hem ebeveynlerin hem de profesyonellerin OSB hakkında daha fazla bilinçlendirilmesi ve desteklenmesi, tanı sürecinin daha etkin ve verimli hale getirilmesi açısından önemli görülmektedir.

5.1.2.OSB’li bireylerin ebeveynlerinin çocukları için başvurdukları uygulamalara ilişkin deneyimleri ve düşünceleri

Ebeveynlerden çeşitli veri toplama yöntemleri yoluyla toplanan verilerin analizi sonucunda, uygulama sürecinde ebeveynlerin çocukları için başvurdukları uygulamalar ve uygulamaları seçme dayanakları alt temaları oluşturulmuştur. Alanyazında, OSB’li olan bireyler için kullanılan uygulamaların kabul edilebilirliğinden daha çok kanıta dayalı uygulama olmasına odaklanılmaktadır (McNeill, 2019). OSB olan bireylerin ebeveynlerine, çocukları için başvurdukları uygulamaların neler olduğu sorulduğunda, başvuru alan uygulamalardan biri olan özel eğitimi belirtmişlerdir. Ebeveynlerin başvurdukları uygulamaları anlatırken özel eğitimi çoğunlukla detaylandırmadan ifade ettikleri ve OSB’li çocukları için uygulama yöntemi olarak gördükleri saptanmıştır. Başvurdukları uygulamaların neler olduğunu genel olarak “özel eğitim” olarak değerlendirdikleri, içlerinden bazılarının da yine özel eğitim başlığı altında UDA, Floortime ve Dil-Konuşma Terapisini ifade ettikleri görülmüştür. Katılımcılardan biri, çocuğu için başvurduğu uygulamaları özel eğitim şeklinde ifade ederek, özel eğitim kapsamında UDA’ya ve Floortime’a başvurduklarını belirtmiştir. Bu katılımcı ayrıca başvurdukları özel eğitim uygulamalarından memnun olduklarını, aldıkları eğitimin

çocuğun gelişiminde ilerleme sağladığını ve doğru yolda olduklarını düşündüğünü ifade etmiştir. UDA, OSB’li bireylerin eğitimlerinde kullanılmakta olup, OSB’li bireylerde davranış problemlerinin azaltılmasında, uygun sosyal davranışların kazandırılmasında ve öğrenme üzerinde etkililiği kanıtlanmış bir uygulamadır (Alberto ve Troutman, 2015). Bu açıdan katılımcının çocuğu için başvurduğu özel eğitim uygulamaları kapsamında, çocuğunun aldığı UDA yaklaşımına dayalı eğitimin, gelişiminde olumlu etkileri olduğunu belirttiği ifadesi ile alanyazında UDA’nın OSB’li bireyler üzerindeki etkililiği paralellik göstermektedir. Katılımcılardan bir diğeri, çocuğu için başvurduğu uygulamalardan bahsederken özel eğitimi anlatmış, bu kapsamda Floortime ve Dil-Konuşma Terapisi uygulamaları aldıklarından bahsetmiştir. Floortime uygulaması sayesinde çocuklarının gelişim alanlarında (özellikle sosyal-duygusal gelişim) çok fazla ilerleme gözlemlediklerini ve oyun becerilerinin geliştiğini vurgulamıştır. Floortime; evde, okulda, klinikte ve rehabilitasyon merkezlerinde uygulanabilen, çocuğun liderliği öncülüğünde gelişim basamaklarında ilerleme olmasını ve düşünme becerilerini geliştirmeyi hedef alan ilkelere sahip bir uygulama olarak ifade edilmektedir (Yalım, 2023). Ancak Floortime kanıta dayalı uygulamaların açıklandığı son rapor olan NCAEP raporunda kanıta dayalı uygulamalar arasında yer almamaktadır. Ebeveynlerin Floortime uygulamasının çocuklarının gelişimine olumlu etki ettiği yönündeki görüşlerine rağmen Floortime, alanyazında kanıta dayalılık açısından araştırılmaya devam eden uygulamalardandır. OSB’li bireylerde dil ve konuşma problemleri sıklıkla karşılaşılan bir durum olarak karşımıza çıkmaktadır. OSB’li bireylerin yaşadıkları bu problemlerin azaltılmasında Dil-Konuşma Terapisi uygulamalarının önemine yönelik Mutlu (2022), gelişimsel dil gecikmesi ile gelen 28 aylık OSB’li bir çocuk ile çalışma yapmıştır. Dil-konuşma terapi uygulamalarında doğal dil öğretimini kullanmış, aile eğitimi vermiş ve çocuk ile söz öncesi iletişim, oyun, alıcı ve ifade edici dil becerileri çalışmıştır. Araştırma sonucunda ilk değerlendirme ve son değerlendirme bulguları arasında anlamlı bir fark ortaya çıktığı, çocuğun OSB belirtilerinde hafif düzeye geldiği ve söz öncesi dönemden sözcük dönemine geçiş yaptığı belirtilmiştir. Mutlu (2022) tarafından yapılan çalışmada elde edilen Dil-Konuşma Terapisi uygulamalarının olumlu yönde etkileri olduğu sonucu ile bu çalışmanın katılımcı ebeveyninin Dil-Konuşma Terapisi ile OSB’li çocuğunun olumlu yönde ilerleme gösterdiğini söylemesi paralellik göstermektedir. Bu doğrultuda Dil-Konuşma Terapisi’nin OSB’li çocuklarda iletişim becerilerini desteklediği düşünülmektedir.

Katılımcıların çocukları için başvurdukları uygulamalardan özel kurumlarda yapılan çeşitli uygulananların içeriğini ebeveynlerin çoğunluğunun başvurduğu spor okulu hizmeti ve bütüncül yaklaşım uygulayan merkezler oluşturmaktadır. Görüşme yapılan katılımcılardan çoğu çocuklarını tam zamanlı olan spor okullarına belirli dönem gönderdiklerini ya da halen göndermekte olduklarını ifade etmişlerdir. Bu spor okullarında, OSB’li bireyler için beden eğitimi mezunu olan eğitmenler olduğunu ve bu eğitmenlerin çocuklar ile disiplinin hâkim olduğu bir ortamda çalışmalar yaptıklarını belirtmişlerdir. Katılımcıların büyük bir kısmı başvurdukları bu hizmetten hem çocuk açısından hem de kendi açılarından yarar gördüklerini dile getirmişlerdir. Bununla ilgili olarak katılımcılardan biri, çocuğunun oradan aldığı disiplinle uygulanan eğitimler sonucu davranış problemlerinde azalma olduğunu ve bu spor okullarının ebeveynlerin sosyal yaşamı için kolaylık olduğunu ifade ederken bu okulların anne-babalara özel alan tanıdığını hatta yaz tatilinde OSB’li çocukları alıp ailelerinden bağımsız tatile götürdüklerini de söylemiştir. Aynı katılımcı, devlet okullarında çocukları için gerekli olan beceri kazanımının sağlanmadığını, spor okullarının ciddi meblağlar alsalar da çocukları ve aileleri memnun ettiğini ifade ederken, bu okulların içeriğinde sadece spor olmadığını günlük yaşam becerisi de çalıştıklarını ancak bu eğitimlerin özel eğitimci olmayan kişiler tarafından verildiğini de açıklamıştır. Başka bir katılımcının da yine OSB’li çocuğu için spor okulu uygulaması tercih ettiğini anlattığı açıklamalarında; çocuğunu tam gün spor okuluna verdikten bir süre sonra çocuğun insanlardan korkmaya başladığını ve hiç bitmeyen ağlamaların başladığını gözlemlediklerini belirtmiştir. Bu durumu araştırdıklarında OSB’li olan çocuklarına yönergeleri yerine getirmediğinde fiziksel ve duygusal şiddet uygulandığını öğrendiklerini ifade etmiştir. Katılımcı ifadelerini açıklarken çocukları için sabahtan akşama kadar tam gün spor okulundan faydalandıklarını, orada yaşam koçluğu gibi bir uygulama olduğunu, uygulayıcıların ebeveynlere çocuk ile her şeyi çalıştıklarını söylediklerini belirtmiştir. Katılımcı çocuklarında gelişen olumsuz durumları anladıkları anda çocuklarını oradan aldıklarını ve zamanla çocukta oluşan korkuların da bittiğini aktarmıştır. Beden eğitimi ve spor uygulamalarının yararları tüm çocuklar için bilinen bir gerçektir. Ancak OSB’li bireylerin spor uygulamalarından yararlanabilmesi için çok iyi bir planlama yapılması gerektiği belirtilmektedir. Doğru ortam düzenlemesi yapılması ve öğretmenlerin bu konudaki donanımının iyi olması gerektiği de vurgulanmaktadır (Firbank ve Aldous, 2014). OSB’li bireylerin spor yapmak için çevresel desteğe ve çevreye uyum sağlamaya gereksinimlerinin olduğu da yine dikkat edilmesi gereken bir konudur (Darcy ve Dorce,

2013). Bu açıdan bakıldığında katılımcıların çocukları için başvurdukları spor okullarında ne tür etkinliklerin gerçekleştirildiği tam olarak hiçbir katılımcı tarafından açıklanamamış ve katılımcılara genel olarak çocuklarla her şeyi çalıştıkları söylenmiştir. Burada en büyük çelişki hiçbir eğitimcinin her eğitimi uygulama yeterliği olamayacağı gerçeğidir. Özellikle özel eğitim alanında günlük yaşam becerileri, akademik çalışmalar, sosyal uyum becerileri gibi alanlarda özel eğitim uzmanları ile çalışmanın gerekliliği belirtilmektedir. Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğinde (2018), “*gelişim özellikleri ve eğitim yeterlilikleri açısından akranlarından anlamlı düzeyde farklılık gösteren bireylerin, özel olarak yetiştirilmiş personel ile uygun ortamlarda eğitim görmesi gerektiği*” açıkça ifade edilmektedir. Yönetmelik doğrultusunda hareket edildiğinde katılımcıların çocukları için başvurdukları spor okullarından olması gereken ve doğru eğitim yaklaşımları ile eğitim almalarının ancak istenen şartlar sağlandığında gerçekleşebileceği düşünülmektedir.

Katılımcıların başvurduğu özel kurumlarda yapılan çeşitli uygulamalardan bir diğeri de bütüncül yaklaşım uyguladığını ifade eden merkezlerdir. Katılımcıların bazılarının bu tür merkezlere başvurduğu ancak kiminin buradan aldıkları hizmetten memnun kaldığını, kiminin hiçbir yarar görmediklerini ve memnun kalmadıklarını belirttiği görülmüştür. Katılımcılar başvurdukları merkezlerden çocukları için kulaktan ses frekansı verme, duyu bütünleme, ergoterapi, masaj terapileri gibi uygulamalardan yararlandıklarını söylemiş, bu eğitimlerin özel eğitim uzmanı olmayan kişiler tarafından yaşam koçluğu gibi adlandırılarak verildiğini ifade etmişlerdir. Ayrıca bu uygulamalar için düzenli aralıklarla şehir dışına çıkmak ve orada bir hafta kadar kalmak gerektiğini de belirtmişlerdir. Katılımcılar, bu kurumların sahipleri tarafından, bütüncül müdahale uygulaması adı altında çok yüksek miktarda ücret talep edildiğini ve devamlılık olduğunda çocukların bu uygulamalardan yarar sağlayacağı şeklinde yönlendirildiklerini ifade etmişlerdir. Bu şekilde uzman olmayan kişilerin, katılımcıları uygulamalara devamlılık göstermesi ve yarar göreceklere inandırması yoluyla maddi kazanç elde etmeye çalıştıkları düşünülmektedir. Kulaktan ses frekansının verildiği uygulamalar (İşitsel Entegrasyon Tedavisi, Tomatis Yöntemi, Samonas Ses Terapisi gibi.) OSB’li bireylerde kullanılan ve iletişim becerilerinde etkili olması için geliştirilmiş uygulamalar olarak ifade edilmektedir. Bu uygulamaların OSB için etkililiği kanıtlanmış diğer otizm uygulamaları kadar etkili olduğuna dair hiçbir kanıt olmadığı ifade edilmektedir (Sinha vd., 2011). Yine masaj terapileri gibi dokunma terapisi uygulamalarının etkililiği hakkında bir kanıt

olmadığı bilinmektedir (Gülboy, 2019). Kanıta dayalı olmayan uygulamaların hem maddi kaynakların boşa kullanımına hem de ebeveynlerde tükenmişlikle beraber sorumluluk alma bilincinden uzaklaşmaya yol açabileceği alanyazında vurgulanmaktadır (Tekin-İftar, 2018). Bu doğrultuda ebeveynlerin başvurduğu bütüncül müdahale başlığı altında hizmet veren kurumların uygulamalarının kanıta dayalı olmadığı ve ebeveynlerin hem maddi hem de manevi olarak yıpranmalarına neden oldukları ortadadır. Hem spor okulu adı altında hem de bütüncül yaklaşım merkezi olarak açılan bu tür kurumların yetkililer tarafından takip edilmesi ve denetimlerinin yapılması sağlanmalıdır. Ancak bu şekilde ebeveynlerin duygusal ve ekonomik olarak çöküşe girmeleri ve kaynakların boşa harcanmasının önüne geçilebileceği düşünülmektedir.

OSB’li bireylerde tamamlayıcı ve alternatif tıp yöntemlerine yaygın olarak başvurulduğu, sıklıkla diyetler, vitamin-mineral takviyeleri, şelasyon, hiperbarik oksijen gibi uygulamaların tercih edildiği bilinmektedir (Hangül ve Tufan, 2022; Whitehouse, 2013). Katılımcıların bu çalışmada çocukları için başvurduğu kanıta dayalı olmayan uygulamalardan sağlık sektöründe çalışanlar tarafından yapılan uygulamalar; hiperbarik oksijen tedavisi, Rusya’da elektrik akımı tedavisi, biyörözerans, hacamat, Lime Bakterisi ve metabolizma düzenleme iğneleri, Rus aşısı, Gaps diyeti, Glüten-Kazein diyeti, bitkisel ilaçlar, prebiyotikler, bentonit kili, bitkisel yağlar ve şuruplar şeklindedir. Görüşme yapılan katılımcıların biri dışında diğerlerinin bu uygulamalardan en az birine mutlaka başvurduğu görülmektedir. Özellikle diyet uygulamalarının, bu uygulamalara başvuran ailelerin tamamı tarafından tercih edildiği dikkat çekmektedir. Katılımcıların genel olarak diyet uygulamalarının çocukları için yararlı olduğunu düşündükleri görülmekte ancak içlerinde diyet uygulamasından yarar görmediğini belirten iki katılımcı da bulunmaktadır. Diyet uygulamalarından fayda gördüğünü düşünen katılımcılar çocuklarının sindirim ve boşaltım sistemlerinde iyileşme olduğunu ve algılarının açıldığını ifade etmişlerdir. Bu konuda katılımcılardan biri, OSB’li olan çocuğuna uyguladıkları glüten-kazein diyeti sürecinde çocuğunun algısının açıldığını, yönergeleri anlamaya başladığını ve artık düştüğünde, canı yandığında acıyı hissetmeye başladığını söylemiştir. Yapılan çalışmalara bakıldığında glüten-kazein diyetinin OSB’de etkililiği en çok araştırılmış diyet olduğu dikkat çekmektedir. Ancak bu diyetin OSB’li bireylerde kullanımının mevcut kanıtlarla desteklenmediği ifade edilmektedir. Bununla birlikte Glüten-Kazein diyetinin OSB’li bireylerde kullanımının desteklenmediği çalışmalarda bile ebeveynlerin etkili olduğuna inandıkları sonucu alanyazında belirtilmektedir (DeFilippis 2018).

Görüşme yapılan ebeveynlerden bir diğeri ise OSB’li çocuğı için Gaps diyeti uyguladıklarını ancak hiçbir yararını görmediklerini belirtmiştir. Gaps diyetinin, öncelikli olarak beyin olmak üzere tüm vücudun toksik yükünün azaltılmasında kullanıldığı ancak OSB’li çocuklar üzerinde etkililiğini kanıtlayan bir çalışmanın bulunmadığı ifade edilmektedir (Güller vd., 2020; Pennesi ve Klien, 2012; Mukaddes, 2017). Ebeveynlerin bir kısmı Glüten-Kazein ve Gaps diyeti uygulamalarının çocuklarına yarar sağlamadığını ya da bu diyetleri mantıklarına oturtamadıklarını ifade etmişler, ancak sağlıklı beslenme şeklinde ev yapımı ürünlerin tüketimi ve doğal, katkısız ürünlerin kullanımı üzerine İstanbul’da otizmliler ile çalışan bir metabolizma doktoru tarafından yönlendirildiklerini açıklamışlardır. Uyguladıkları sağlıklı beslenme diyeti ile çocuklarının hareketliliğinde azalma ve iletişim becerilerinde ilerleme olduğunu belirtmişlerdir. Bu noktada en çok dikkat ettikleri şeyin paketli gıdalardan uzak durmak, bakliyatları üreticisinden almak, ev yapımı salça ve zeytinyağı kullanmak olduğunu da belirtmişlerdir. Katkı maddelerinin ve koruyucuların kullanıldığı ürünlerin beslenmeden çıkarılmasını temel alan ve hatta salisilat içeren doğal besinlerin de kısıtlanmasını öneren Feingold diyetinin, uygulandığında hiperaktivite bozukluğu semptomlarında azalmayla sonuçlandığı bildirilmiştir (Feingold, 1985; Güller vd., 2020). Ancak çoğunlukla inflamatuvar bağırsak hastalıklarında kullanılan bu diyet tedavisinin OSB’de etkililiğı hakkında yeterli kanıt olmadığı bilinmektedir (Hangül ve Tufan, 2022). Bu noktada katılımcıların görüşlerinde belirttiğı gibi Feingold diyetine benzerlik gösteren bu diyetin OSB’li olan çocuklarının hareketliliğı üzerinde etkisi olmuş olabileceğı ancak OSB üzerindeki etkililiğine dair kanıt olmadığı düşünülmektedir.

Çalışmaya katılım gösteren ebeveynlerin çoğunlukla tercih ettiğı uygulamalardan bir diğeri olan bitkisel ilaç ve vitamin takviyesi tedavilerine sıklıkla başvurdukları görülmektedir. Diyet uygulamasına başvuran tüm ebeveynler aynı zamanda vitamin takviyelerine de başvurmuştur. Katılımcılar diyet ve vitamin takviyelerinin bir arada kullanımının metabolizma doktorları tarafından tavsiye edildiğini de ifade etmişlerdir. Saez vd. (2023) yaptıkları çalışmada ebeveynlerin yüksek oranda alternatif tıp ve diyet uygulamalarına başvurdukları ve kanıta dayalı olmayan bu uygulamalara çoğunlukla hekimler ve diğeri ebeveynlerin yönlendirmesi ile yöneldikleri bulgularına ulaşmışlardır. Bu çalışmada ebeveynlerin metabolizma doktorları tarafından kanıta dayalı olmayan uygulamalara yönlendirilmesi ile Saez vd.’nin (2023) bulguları benzerlik göstermektedir. OSB’li bireylerde uygulanan diyetlerin vitamin ve mineral değerlerinde eksilmeye yol

açabileceği ifade edilmektedir. Bundan dolayı vitamin ve mineral değerlerinin artırılması yönünde takviye kullanımının önerildiği belirtilmektedir (Doreswamy ve ark. 2020). Ancak çeşitli vitaminler ile ilgili yapılan çalışmalarda, bazı vitaminlerin OSB’de önerilmediği, bazılarının ise OSB üzerinde etkilerinin kanıtlanmadığı bilgisine ulaşılmaktadır (Hangül ve Tufan, 2022). Yine sindirim enzimleri ve prebiyotikler OSB’li çocuklar için tedavi yöntemi olarak uygulanan ve katılımcıların başvurduğu müdahale yollarındandır. Yapılan çalışmalar, sindirim enzimleri ve prebiyotiklerin sindirim problemlerine fayda sağladığını göstermekte olup OSB’nin temel belirtilerinde ve ilişkili davranışsal problemlerine yarar sağlamadığını ortaya koymaktadır (DeFilippis, 2018). Katılımcılar doktorlardan hariç bazı eczacılar ya da sağlıkçılar tarafından önerilen ya da hazırlanan bitkisel takviyeler kullandıklarını ifade etmişlerdir. Bu konuda katılımcılardan biri, Bursa’da ve İstanbul’da sağlıkçı olduklarını ifade eden kişiler tarafından satılan bitkisel karışımlardan aldığını ve bu kişilerin Moskova ve Azerbaycan’da eğitim aldıklarını söyleyerek hazırladıkları bitkisel karışımların otizm tedavisinde kullanıldığını belirttiklerini anlatmıştır. Katılımcılardan bir diğeri de Azerbaycan’dan eğitim almış bir sağlıkçının tavsiyesi ile OSB’li çocuğu için bitkisel karışımları takviye olarak kullandığını ve bu karışımların çocuğunun konuşması üzerinde etkisi olacağının söylendiğini belirtmiştir. Ayrıca bitkisel karışımlar dışında bentonit kili kullandıklarını ve bunların sonucunda OSB’li çocuğunda ciddi sağlık problemleri yaşadıklarını ifade etmiştir. Bitkisel takviye ya da karışımların OSB üzerinde kanıtlanmış herhangi bir etkisi olmadığı bilinmektedir (Hangül ve Tufan, 2022). Ancak ebeveynlerin OSB’li çocukları için bu tür uygulamalara başvurma durumunda artış olduğu belirtilmektedir (Höfer vd., 2017). Ayrıca Saez vd.’nin (2023) çalışmalarından elde edilen bulgulara ebeveynlerin alternatif tıp uygulamalarına sıklıkla başvurduğunu göstermektedir. Bu durum ebeveynlerin OSB’de alternatif tedavi arayışı sonucunda bitkisel isminin masum gelmesinden dolayı takviyeleri tercih ettiklerini düşündürmektedir.

Katılımcılar görüşmeler sırasında OSB’li çocukları için diyetler ve bitkisel takviyelerin yanı sıra hiperbarik oksijen tedavisi, hacamat, iğneler ve biorezonans gibi yollara başvurduklarından bahsetmişlerdir. Hiperbarik oksijen tedavisinin OSB’de nörolojik iyileşmeler sağlayabileceği önermesi ile kullanımı denenmiş olup bu önermenin bulgularında OSB üzerinde etkisinin olmadığı hatta yüksek basıncın sağlık açısından olumsuz etkilerinin olabileceği alanyazında yer almaktadır (Sampanthavivat vd., 2012). Ayrıca Amerikan Gıda ve İlaç Dairesi, hiperbarik oksijen tedavisi sağlık sorunlarına yol

açabileceğinden dolayı ebeveynlerin bu tedavilerden korunmaları için bir bildiri yayınlamıştır (FDA, 2021). Katılımcılardan biri biorezonans ve kafa hacamati yaptırdıklarını ancak OSB’li çocuklarında iki uygulamanın da etkisini göremediklerini ifade etmiştir. Biorezonans uygulaması yine çocuğun vücudundaki ağır metal ve toksinlerin uzaklaştırılması amacıyla OSB’de kullanılmakta ancak diğer detoks yöntemleri gibi (şelasyon vb.) OSB üzerinde etkililiği hakkında kanıtı olmayan ve cihaz kullanılarak yapılan bir uygulamadır. Katılımcıların iki tanesi Rusya’dan getirtilen iğnelerden yaptırdıklarını ve bu iğnelerin çocukları üzerinde olumlu etkilerinin olduğuna inandıklarını söylemiştir. Karavuş vd. (2019), yaptıkları çalışmada katılımcılarından bir ebeveynin de yine Rusya’dan getirttiği iğneleri çocuğuna uygulattığını ve bu uygulamanın kanıta dayalı olmadığını belirtmiştir. Tıbbi uygulamaların OSB’li bireylerde yaygın olarak başvuru yapılan uygulamalar olduğu görülmektedir. Bunun sebeplerinin; hekimler tarafından OSB’li çocukların bağırsak geçirgenliğine dayandırılarak vücuttaki ağır metal atımının sağlanmasının hedeflenmesi ve ebeveynlerin çocuklarının vücudunda ağır metal atımı yapıldıktan sonra algılarında açılma olacağına inanmaları olduğu düşünülmektedir.

Katılımcılar ile yapılan görüşmelerde OSB’li olan çocukları için başvurdukları uygulamalardan olan hayvan terapileri içerisinde at ile terapi (hippoterapi), yunus terapisi ve evcil hayvan bakmak yer almaktadır. Bu konuda katılımcılardan biri, çocuğuna Rusya’da yunus terapisi aldırması ve bunun sonucunda çocuğunda sakinleşme olduğunu ifade etmiştir. Yine at terapisinden de yararlandıklarını sıklıkla atlara gittiklerini ve evde de köpekleri olduğundan bahsetmiştir. Köpeklerle ilgilenmenin OSB’li çocuğuna iyi geldiğini belirtmiştir. Yapılan çalışmalarda at ile terapinin çocuklarda sosyalleşmeyi arttırdığı ve uyum bozucu davranışlarda azalmayı sağladığı belirtilse de son dönemde yapılan bir meta-analiz çalışmasında bu bulgular desteklenmemektedir (Trzmiel ve ark. 2019). Ayrıca alanyazında hayvan terapilerinin OSB’de kullanımına yönelik çalışmaların var olduğu ancak bunların kanıta dayalı uygulamalar arasında olmadığı ifade edilmektedir (Lofthouse ve diğerleri, 2012).

Katılımcı ebeveynlerden biri OSB’li çocuğu için piyano, bir diğeri ise resim ve seramik kurslarına başvurduklarını ve bu kursların çocuklarına iyi geldiğini ifade etmişlerdir. Ebeveynlerin çocukları için başvurdukları kursların çocuklarının gelişimine katkı sağladığı düşüncesiyle alanyazın karşılaştırıldığında, sanat terapisi olarak da ifade edilen resim, seramik, heykel gibi uygulamaların psikoterapistler eşliğinde çocuğun

duygu ve düşüncelerini ortaya çıkarması sonucu öz farkındalıklarını geliştirmesi üzerinde etkili olduğuna inanılmaktadır. OSB’li çocukların müziğe olan ilgileri alanyazında dikkate alınan bir konu olmakta ve buna yönelik çalışmalar yapılmaktadır. Yakın zamanda yapılan bir sistematik gözden geçirme çalışmasında eğitici müzik terapisinin konuşma üzerinde, plansız gerçekleşen müzik terapilerinin ise sosyal gelişim üzerinde olumlu etkilerinin olduğu bulgusuna ulaşılmıştır (Mayer-Benarous vd., 2021). Sonuç olarak katılımcıların başvurduğu uygulamaların psikoterapistler ya da müzik terapisi uygulayıcıları tarafından yapılmadığı bilinmektedir. Bu doğrultuda katılımcıların başvurdukları kurs uygulamalarının OSB’li çocuklarına olumlu yönde etki ettiği görüşlerini destekleyecek şartların sağlandığı düşünülmemektedir.

Ülkemizde yapılan bir çalışmada OSB’li bireylerin ebeveynlerinin başvurdukları uygulamalar arasından en çok inanca dayalı uygulamalara başvurdukları bulgusu elde edilmiştir (Bilgiç vd., 2013). Bu çalışmada da katılımcıların çocukları için başvurdukları bir takım inanca dayalı uygulamalar bulgulara yer almaktadır. Bunlar; kuantum, refleksoloji, sülük tedavisi, biyoenerji, soy bağı araştırma, çocuğuna yedi kurban dili, deve dili ve güvercin yumurtası yedirme, muhabbet kuşu suyu içirme, hocalara ve türbelere gitme şeklinde sıralanmaktadır. Alanyazında ebeveynlerin başvurduğu uygulamalar arasında en sık başvuru alan uygulamaların dini uygulamalar olduğu sonucuna ulaşan araştırmalar bulunmaktadır (Çarman vd., 2018). Katılımcıların dini uygulamalar dışında ruhani olarak iyi geleceğine inandığı Kuantum, Osteopati, Refleksoloji ve Biyoenerji gibi uygulamalara başvurduğu da bulgular arasındadır. Katılımcılardan biri OSB’li çocuğu için Refleksoloji uygulaması yaptırdıklarını ancak yarar sağlamadığını belirtmiştir. Bir başka katılımcı ise Biyoenerji ile ilgili bu işin uzmanı olduğunu söyleyen B.M isimli kişiye başvurduklarını ve büyük meblağlar ödediklerini ifade etmiştir. Daha sonra soy bağı ile ilgili bir uygulama yaptırdıklarını ve geçmişlerinin araştırıldığını ifade etmiştir. Katılımcı bu uygulamaların sonuçlarından memnun olduğunu belirtmiş çocuğunun konuşamamasındaki nedenleri keşfettiklerini söylemiştir. Bu açıdan bakıldığında ebeveynlerin inanca dayalı uygulamalara başvurma durumunun hem OSB’nin nedenini bulma hem de OSB’nin etkilerini yok etme çabası olduğu düşünülmektedir. Ancak bu uygulamalara başvurma durumunun kültürel olarak farklılık gösterebileceği, batı ülkelerinde çok tercih edilmezken, orta ve doğu Asya ülkelerinde sıklıkla tercih edilebildiği dikkat çekmektedir. Bu çalışmada da sosyoekonomik ve sosyokültürel anlamda (eğitim düzeyi ve inanç farklılığı) farklılıklar gösteren bir

ebeveynin inanca dayalı uygulamalara başvurmayı tercih etmediği görülmektedir. Alanyazında da demografik faktörlerle ebeveynlerin uygulama seçimleri arasında anlamlı bir ilişki olduğu belirtilmektedir (Miller vd., 2012; Frame ve Casey, 2019). Sonuç olarak çalışmanın inanca dayalı uygulamalara başvurma bulgularının alanyazın ile paralellik gösterdiği ve katılımcıların başvurduğu uygulamaların çeşitliliği açısından da alanyazına katkı sağladığı düşünülmektedir.

Katılımcıların uygulamalar hakkında bilgi edinme yolları incelendiğinde; kanıta dayalı olan uygulamalar hakkında bilgi edinme yollarının eğitimci ve makaleler olduğu, kanıta dayalı olmayan uygulamalar hakkında bilgi edinme yollarının ise diğer veliler, sosyal iletişim ağı, lokman hekimler, Moskova ya da Azerbaycan'dan eğitim almış sağlıkçılar, medya ve basın olduğu dikkat çekmektedir. Miller vd. (2012) yaptıkları çalışmada, OSB'li çocuğa sahip olan ebeveynlerin uygulama seçimleri üzerindeki etki kaynaklarının çoğunlukla popüler medya, anekdot niteliğindeki yazılar ve profesyonel önerilerden geldiğini belirtmişlerdir. Bu çalışmada da katılımcıların bazıları başvurdukları uygulamaların birçoğuna OSB'li çocuğa sahip ebeveynlerden oluşan WhatsApp gruplarından bilgi edinerek ulaştıklarını belirtmişlerdir. Bu gruplarda OSB'li çocuğu olan ebeveynlerin birbirlerine çeşitli uygulamalar hakkında, özellikle ilaçlar ve bitkisel takviyeler üzerine önerilerde bulunduklarını ifade etmişlerdir. Bu önerileri yaparken kendi çocuklarına iyi geldiğini belirterek diğer ebeveynleri de bu uygulamalara başvurmaları için yönlendirdikleri dikkat çekmektedir. Bunun yanı sıra elde edilen verilerde bazı TV programlarına çıkarılan ve kendilerini uzman olarak tanıtarak OSB'yi iyileştirdiğini iddia eden kişiler de yine yaptıkları uygulamalarla ailelerinde OSB'ye sahip olan birini iyileştirdiklerini ve başkalarını da iyileştirmeye devam ettiklerini söyleyerek ebeveynleri bu uygulamalara başvurmaları için yönlendirmektedir. Katılımcıların kanıta dayalı olmayan uygulamaları seçme dayanaklarının başında, bu uygulamaları yapan ya da yaptıran kişilerin ailelerinde otizmlili birinin olması ve yaptıkları ya da yaptırdıkları uygulamalar ile iyileşme elde ettiklerini söylemiş olmaları gelmektedir. Böylelikle diğer ebeveynlerin, içinde bulundukları çaresizlik ve umut duyguları ile önlerine çare olarak sunulan ve kanıta dayalı olup olmadığı hakkında bilgi sahibi olmadıkları uygulamalara başvurdukları düşünülmektedir. Saez vd.'nin (2023) çalışmasında ebeveynlerin OSB'li çocukları için başvurdukları uygulamaları araştırırken %50 oranında bilimsel alanyazından yararlandıkları, %38 oranında uygulamaların olumsuz/yan etkilerini, interneti ve diğer velileri dikkate aldıkları sonucuna ulaşılmıştır. Ayrıca ebeveynlerin

kararlarının uygulamalara erişilebilme olanaklarından, uygulayıcıların güvenilirliğinden, ebeveyn değerleri ve çocuğun özel gereksinimleri gibi faktörler üzerindeki uyumdan etkilendiği bulunmuştur. Bu çalışmada elde edilen bulgular ile Saez vd.'nin (2023) bulguları karşılaştırıldığında uygulamalara ilişkin bilgi edinme yolları açısından diğer velilerden ve internetten bilgi edinmenin benzerlik göstermekte olduğu ancak Saez vd.'nin çalışmasına göre bilimsel alanyazından yararlanma oranının daha az olduğu dikkat çekmektedir. Bu durum ülkemizde ebeveynlerin uygulamalara ilişkin doğru bilgiye ulaşmalarının ve bilimsel alanyazına erişimlerinin sağlanması için birtakım çalışmaların yapılması gerekliliğini düşündürmektedir. Güleç-Aslan vd. (2014) yaptıkları çalışmada, OSB'li çocuğa sahip ebeveynlerin uzmanlar tarafından yeterli eğitsel ve sosyal destek almaları durumunda, yaşadıkları olumsuz duygularla baş etme ve uygulama arayışlarında seçici olmalarına olanak sağlanabileceğinden bahsetmektedir. Frame ve Casey (2019) ise çalışmalarında bu durumla ilgili olarak ebeveynlerin uygulamaların çokluğuna bağlı olarak kafa karışıklığı yaşadıklarına vurgu yapmaktadır. Ayrıca uygulama seçmeye etki eden değişkenleri, demografik ve eğitim düzeyindeki farklılıklar olarak ifade etmektedir. O halde ebeveynlerin uygulama seçiminde yaşadıkları zorlukların giderilmesi için doğru uzmanlar tarafından doğru desteklerin sağlanması gerekliliği önem taşımaktadır.

Katılımcıların uygulamacılardan beklentilerinin genel olarak çocuklarının problem davranışlarının yok olması ve iletişim becerilerinin gelişmesi yönünde olduğu ve bu doğrultuda destek arayışında bulundukları tespit edilmiştir. Frame ve Casey'in (2019) yaptıkları çalışmada, ebeveynlerin uygulayıcılardan beklentilerinin bu bulgular ile benzer özellik gösterdiği ve ebeveynlerin beklentilerine yönelik olarak çocukları için uygun olan uygulamaları seçme konusunda kafa karışıklığı yaşadıkları belirtilmektedir. Bu durum ebeveynlerin OSB'li çocuklarına yönelik beklentilerinin karşılanması için doğru ve etkili uygulamalara ulaşmakta zorlandıklarını düşündürmektedir. Katılımcıların uygulamalar hakkındaki deneyimleri ve uygulamaları seçme dayanakları incelendiğinde kanıta dayalı olan ve olmayan uygulamalar hakkında farkındalıklarının olmadığı görülmektedir. Bu durum Dayro vd.'nin (2016) OSB'li çocuğa sahip olan ebeveynlerin kanıta dayalı uygulamalar hakkındaki farkındalığını inceledikleri çalışmanın bulguları ile benzerlik göstermektedir. Ayrıca araştırma bulgularında katılımcıların bir kısmının başvurdukları kanıta dayalı olmayan uygulamalardan fayda görmediklerinde uygulamayı yaptırmayı bıraktıkları bilgisi yer almaktadır. Bowker vd. (2011) yaptıkları çalışmada benzer bir

bulgu elde etmiş ve ebeveynlerin kanıta dayalı olmayan bir uygulamadan beklentileri karşılanmaması halinde uygulamayı bırakma eğilimi gösterdikleri sonucuna ulaşmışlardır. Katılımcıların uygulamalar ile ilgili düşünceleri incelendiğinde, bazı katılımcıların başvurdukları kanıta dayalı olmayan uygulamalardan yarar görmemelerine rağmen bugün yeniden karar verme şansları olması halinde tekrar bu uygulamaları tercih edebileceklerini ifade ettikleri görülmektedir. Bu durum ebeveynlerin sürekli bir arayış içerisinde ve tekrar tekrar kanıta dayalı olmayan uygulamaları seçme eğiliminde olduklarını yansıtmaktadır. Ayrıca katılımcıların uygulamalar ile ilgili düşüncelerine yönelik elde edilen verilerde, kanıta dayalı olduğunu düşündükleri uygulamaların birçoğunun içeriği belirsiz ya da kanıta dayalı olmayan uygulamalar olduğu görülmektedir. Katılımcıların kanıta dayalı olduğunu düşündükleri ve kanıta dayalı olan yalnızca üç uygulama (UDA, ayırık denemelerle öğretim ve doğal öğretim) bulunmaktadır. Bu durum Dayro vd.'nin (2016) yaptıkları çalışmada yer alan, ebeveynlerin 26 kanıta dayalı uygulamadan yalnızca dokuz tanesini söyledikleri bulgusu ile benzerlik göstermekte ve ebeveynlerin kanıta dayalı uygulamalara ilişkin farkındalıklarının artırılması yönünde çalışmalar yapılmasının gerektiğini düşündürmektedir.

Katılımcıların kanıta dayalı olmayan uygulamaları seçme gerekçeleri; kısa vadede sonuç alma isteği, diyetler-ağır metal atılımı gibi uygulamalarla önce alginın açılıp ondan sonra özel eğitimden fayda göreceklerine inanmaları, statü sahibi ebeveynlerin de yaptırıyor olması, müdahale uygulayanların ailelerinde otizmli birinin olması ve alternatif tıbbi destekleme gibi sıralanmaktadır. Kryszak ve Mulick (2022) tarafından yapılan “Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Konmuş Bireyler İçin Kanıta Dayalı Olmayan Uygulamaların Geçmişi” (History of Non-Evidence-Based Practices for Individuals Diagnosed with ASD) çalışmasında, OSB için kanıta dayalı olmayan, etkisiz ve genellikle tehlikeli olan uygulamaların ortaya çıkışı ve itibarsızlaştırılma çabalarına rağmen devam etme nedenleri anlatılırken, ebeveynlerin kanıta dayalı olmayan uygulamalara başvurma gerekçeleri bu araştırmanın bulguları ile benzerlik göstermektedir. Ebeveynlerin OSB’li çocukları için başvurdukları uygulamaların seçimi konusunda farkındalıklarının artırılması ve kanıta dayalı uygulamaların olası sonuçları hakkında bilgilendirilmesi gerektiği düşünülmektedir.

Katılımcıların seçtikleri uygulamaların yaşamlarına etkileri incelendiğinde, aile ve çocuğun yaşamına etki eden olumlu ve olumsuz etkiler olarak sıralandığı görülmektedir.

Aile yaşamına olumsuz etkilerine genel olarak bakıldığında; ekonomik çöküntü, ebeveyn ilişkilerinin bozulması, tükenmişlik, çocukta ani gelişen sağlık problemlerinin getirdiği endişe, çocuğun yaşamına olan olumsuz etkileri; korku, yiyecek gördüğünde saldırganlaşma, ağlama krizleri, hırçınlaşma şeklinde ortaya çıkmaktadır. Özellikle kanıta dayalı olmayan uygulamaların sonucunda ailelerin ve çocuğun yaşamında olumsuz etkilerin ortaya çıktığı görülmektedir. OSB’de kullanılan kanıta dayalı olmayan uygulamaların, çocuklar üzerinde olumsuz etkilerinin olabileceği, özellikle davranış problemleri ve öfke nöbetlerini arttırabileceği alanyazında belirtilmektedir (Kadak, 2019; Hangül ve Tufan, 2022). Yine bu tür uygulamaların ebeveynlerde tükenmişlik hissi oluşturabileceği ve kaynakları verimli kullanma konusunda olumsuzluklar ortaya çıkarabileceği de vurgulanmaktadır (Travers, 2017). Bu durum çalışmanın bulguları ile paralellik göstermektedir.

Katılımcıların seçtikleri uygulamaların aile ve çocuğun yaşamına olumlu etkilerine genel olarak bakıldığında, aile yaşamına olumlu etki eden durumlar; çocuktaki gelişimin ailenin sosyal yaşantısını kolaylaştırması iken, çocuğun yaşamına olumlu etkileri; beceri ve gelişim alanlarının (toplumsal uyum, özbakım, günlük yaşam, dil ve iletişim, motor, sosyal-duygusal) ilerleme göstermesi, göz teması süresinin uzaması, komut alma-sıra bekleme davranışını kazanması ve algısının açılması şeklinde ortaya çıkmaktadır. Çoğunlukla kanıta dayalı uygulamaların sonucunda ailelerin ve çocuğun yaşamında olumlu etkilerin ortaya çıktığı görülmektedir. McNeill (2019) yaptığı çalışmada, uygulama seçerken kanıta dayalı uygulamaların dışına çıkmamak gerektiğinden ve OSB’li çocuklar için kanıta dayalı uygulamaların olumlu etkilerinden bahsetmiştir. Alanyazında kanıta dayalı uygulamaların olumlu etkileri hakkında çok fazla çalışmanın olduğu da bilinmektedir (Cook vd., 2008; Odom vd., 2010; Eikeseth ve Klintwall, 2014; Marder ve deBettencourt, 2015; Tekin-İftar, 2018; Will vd., 2018). Katılımcılardan kanıta dayalı uygulamaların olumlu etkileri hakkında elde edilen bulgular ile alanyazındaki bulgular paralellik göstermektedir.

OSB’li bireylerinin ebeveynlerinin çocuklarına sunulan kanıta dayalı olan ve olmayan uygulamalara ilişkin deneyimlerinin incelendiği bu çalışmada çoklu veri toplamak amacıyla, görüşmelerin yanı sıra gözlem ve araştırmacı günlüğü yoluyla veri toplama gerçekleştirilmiştir. Yapılan gözlemlerden ve tutulan araştırmacı günlüklerinden elde edilen veriler incelendiğinde, ebeveynlerden görüşmeler sırasında elde edilen veriler ile çelişkili bazı durumlar belirlenmiştir. Katılımcılardan birinin görüşmeler sırasında

OSB'li çocuğu ile ilgili olarak, çocuğunda OSB olma durumunu kabullenmede problem yaşamadıklarını ifade etmesine karşın araştırmacı günlüğünde yer alan araştırmacı ifadelerinde çocuklarını hiçbir zaman otizmlili olarak görmediklerini, hep normal bir çocuk gibi davrandıklarını tekrarladıkları ifadeler bulunmaktadır. Aynı katılımcının çocuğunun gelişim alanlarına yönelik olarak belirttiği olumlu ifadelerle çelişen araştırmacı günlüğü notlarında, araştırmacı çocuğun fiziksel bir yetersizliği olmamasına rağmen vücut ve salya kontrolünü sağlamada zorlandığını ve konuşmasında anlaşılabilirliğin çok az olduğunu ifade etmiştir. Ayrıca aynı katılımcı ile yapılan gözlem sonucunda elde edilen verilerde, evin bazı bölümlerinde çeşitli eşyaların kaldırılmış olması (banyodaki sabun, çöp kovası, diş macunu vb. eşyalar) ve neden olarak çocuğun sabunları ve plastik eşyaları ağzına almaktan hoşlanması şeklindeki ifadeler, katılımcının OSB'li çocuğu hakkında belirttikleri ile çelişkili bulunmakta ve çocuğun OSB'den etkilenme düzeyinin katılımcı ifadelerinden daha ileri seviyede olduğunu düşündürmektedir. Bu durum OSB'li çocuğa sahip olan bazı ebeveynlerde, kabul sürecinin uzun zaman geçse de tamamlanmamış olabileceğini ve bu ebeveynlerin çocuklarının OSB'den etkilenme düzeyleri konusunda şeffaf bir tutum sergilemekte zorlanabildiklerini düşündürmektedir.

OSB'li çocuğunu tam zamanlı olarak spor okuluna gönderen bir katılımcının bu okuldan memnuniyetini ve çocuğunda olumlu yönde ilerleme olduğunu ifade etmesine karşın, araştırmacı günlüğü notlarında yer alan araştırmacı ifadelerinde çocuğun ciddi davranış problemlerinin (bağırma, üstünü çıkarma, sürekli yemek yeme isteği ve ağzına nesneleri alma davranışı) ve takıntılarının (sürekli aynı yere gitme isteği, tekrarlayan hareketler ve konuşmalar) olduğu belirtilmektedir. Yapılan gözlem sonucunda ise bu durumu destekleyen gözlem notları yer almaktadır. Araştırmacının gözlem notlarında ev ortamında aksesuar vb. eşyaların bulunmadığı, özellikle banyoda her şeyin dolap üstlerine kaldırılmış ve mutfak tezgahının boşaltılmış olduğu, çocuğun kahvaltı sırasında sürekli ve hızlı hızlı bir şeyler isteme davranışında bulunduğu (sürekli ekmek yeme takıntısı, ocaktaki çaydanlığı kaldırma takıntısı) ifade edilmektedir. Bu durum katılımcının OSB'li çocuğu için uzun zamandır başvurduğu spor okulunun, çocuğuna olumlu etkilerinin olduğunu belirttiği açıklamaları ile çelişki oluşturmaktadır. Katılımcılardan bir başka ebeveynin, görüşme sırasında OSB'li çocuğu için başvurduğu ilaç ve vitaminlerin çocuklarına yarar sağladığını belirttiği açıklamaları ile, araştırmacının tuttuğu gözlem ve araştırmacı günlüğü notlarının farklılık gösterdiği tespit edilmiştir. Katılımcı, kullandığı ilaçların OSB'li çocuğunun iletişim becerilerini geliştirdiğini belirtirken, araştırmacı

günlüğünde yer alan araştırmacı notlarında, çocuğun tek kelimeli ifadeler kullanabildiği ve konuşmasının anlaşılabilirliğinin az olduğu bilgileri yer almaktadır. Gözlem notlarında ise çocuğun ailesi ile aynı sofraya oturamadığı, tek başına yemek yemeyi tercih ettiği, kalabalıktan hoşlanmadığı ve genellikle odasında yalnız kalmayı tercih ettiği ifadeleri bulunmaktadır. Bu durum katılımcının, ilaçların ve vitaminlerin OSB’li çocuğunun iletişim becerilerine yarar sağladığını belirttiği ifadeleri ile çelişkili bulunmaktadır. Karşılaştırılan bu veriler bulgularla desteklendiğinde, ebeveynlerin OSB’li çocukları için başvurdukları kanıta dayalı olmayan uygulamaların çocuklarına yarar sağlamamasına rağmen yarar sağladığına inandıklarını düşündürmektedir.

OSB’li bireylerin ebeveynlerinin çocuklarına sunulan kanıta dayalı olan ve olmayan uygulamalara ilişkin deneyimlerinin incelendiği bu çalışmada, görüşmelerin yanı sıra elde edilen gözlem ve araştırmacı günlüğü verileri incelendiğinde, ebeveynlerden görüşmeler sırasında elde edilen veriler ile tutarlılık gösteren durumlar tespit edilmiştir. Bu duruma örnek olarak bir katılımcının görüşmeler sırasında OSB’li çocuğuna tanı aldıkları süreçten itibaren özel eğitim uzmanlarından yoğun özel eğitim aldıklarını ve çocuğun gelişim alanlarında sürekli olarak ilerleme sağladıklarını belirttiği ifadeler, gözlem ve araştırmacı günlüğünde yer alan araştırmacı notlarında çocuk hakkında belirtilen ifadeler ile tutarlılık göstermektedir. Araştırmacı günlüğünde çocuğun sohbet başlatabildiği, sorulan sorulara anlamlı cevaplar verebildiği ve iletişim becerilerinin iyi olduğu bilgileri yer almaktadır. Gözlem notlarında ise, çocuğun sofraya hazırlama, bağımsız yemek yeme ve özbakım becerilerini yerine getirebildiği bilgileri bulunmaktadır. Katılımcının çocuğunun gelişimine yönelik belirttiği ifadeler ile araştırmacının notları tutarlılık göstermektedir.

5.1.3.OSB’li bireylerin ebeveynlerinin deneyimlerine ilişkin önerileri

Bu çalışmada OSB’li bireylerin ebeveynlerinin çocuklarına sunulan kanıta dayalı olan ve olmayan uygulamalara ilişkin deneyimleri incelenmiş olup, elde edilen verilerin analizi sonucunda katılımcıların diğer velilere, çevreye, özel eğitim öğretmenlerine, yetkililere ve diğer uygulamacılara yönelik önerilerde bulundukları görülmüştür. Katılımcıların önerileri profesyonellere (özel eğitim öğretmenleri, diğer uygulamacılar ve yetkililer) ve profesyonel olmayanlara (veliler ve sosyal çevre) yönelik olarak sınıflandırılmış ve bu başlıklar altında tartışılmıştır.

Katılımcıların profesyonel olmayanlara yönelik önerilerinde, diğer velilere; OSB’li çocukları için doğru eğitimlerden yararlanmalarını ve kabul aşamasında zaman kaybetmemelerini vurguladıkları görülmüştür. Katılımcıların deneyimleri sonucunda diğer velilere, OSB’li çocukları için başvurdıkları uygulamalarla yanlış yerlere para kaptırmamaları ve erken dönemde yoğun özel eğitim uygulamaları aldirmaları yönünde önerilerde bulundukları görülmektedir. Çalışmada katılımcıların çeşitli kanıta dayalı olmayan uygulamalara başvurdıkları ve bu uygulamaları sunan kişilere yüksek miktarda ücretler ödediklerini belirttikleri bulgular yer almaktadır. Katılımcıların OSB’li çocuğu olan diğer velilerin de aynı mağduriyeti ve zaman kaybını yaşamamaları adına bu önerilerde bulundukları düşünülmektedir. Katılımcıların sosyal çevreye önerilerinin; OSB’li çocukları ile sosyal yaşamda yer alabilmek adına sosyal kabul ve anlayışa sahip olmaları yönünde olduğu görülmektedir. OSB’li bireylerin ebeveynlerinin park, market vb. sosyal alanlara çıktıklarında, çocukları ile rahat hareket edemediklerini ve çevredeki insanların bakışlarından rahatsız olduklarını belirttikleri dikkat çekmektedir. Katılımcıların yaşadıkları bu zorluklar doğrultusunda, sosyal çevreye, OSB’li bireylere karşı anlayış ve kabul üzerine önerilerde bulunduğu düşünülmektedir. OSB’li çocuğu olan ebeveynlerin ekonomik, duygusal ve çevresel sorunları incelendiğinde ilk sırada çevre ile yaşanan sorunların yer aldığı ve bu bağlamda ebeveynlerin sosyal anlamda desteğe gereksinim duydukları görülmektedir (Top, 2009; Biber vd., 2018; Altun ve Kasım, 2019). Turan vd.’nin (2020) yaptıkları çalışmada da OSB’li bireylerin sosyal yaşama dahil olmalarının önündeki engellerden birinin OSB farkındalığı olduğu bulgusu yer almaktadır. Bu açıdan bakıldığında ebeveynlerin sosyal çevreye önerilerinin alanyazın ile benzerlik göstermekte olduğu ve sosyal kabulün desteklenmesi için farkındalık çalışmalarının arttırılması gerektiği görülmektedir.

Katılımcıların profesyonellere yönelik önerilerinde, özel eğitim öğretmenlerine; OSB’li bireylere standart bir program uygulamadan bireysel gereksinimleri doğrultusunda eğitim sunmaları, vicdanlı ve merhametli olmaları, işlerini layıkıyla yapmaları ve kendilerini geliştirmeleri yönünde önerilerde bulundukları görülmektedir. Bu önerilerde bulunurken özel eğitim öğretmenlerinin, OSB’li bireyler ile çalışmak için yeterli donanıma sahip olmadıklarını da belirtmişlerdir. Omak vd. (2022), yaptıkları çalışmada, sınıfında OSB’li öğrenci bulunan özel eğitim öğretmenlerinin yeterlilikleri hakkında çarpıcı sonuçlar elde etmişlerdir. Araştırma sonucunda, özel eğitim öğretmenlerinin OSB’li bireylerin eğitiminde yeterliliklerinin düşük olduğu ve eğitimde

kullandıkları strateji ve uygulamaların kanıta dayalı uygulamalar olmadığı bilgilerine ulaşılmıştır. Alanyazına bakıldığında benzer çalışmalarda, öğretmenlerin OSB’li bireylerin eğitiminde bilimsel dayanaklı uygulamaları kullanma konusunda yetersiz oldukları ve uygulamalı eğitime gereksinim duydukları bulgularına ulaşılmaktadır (Twymen, 2015; Özdemir, 2019; Çil, 2021; Tekin-İftar vd., 2023). Katılımcıların özel eğitim öğretmenlerinin kendilerini geliştirmeleri yönünde sundukları öneriler ile alanyazında yapılan çalışmaların sonuçları birbirini destekler niteliktedir.

Katılımcılar diğer uygulamacılara yönelik; OSB’li çocuğu olan ebeveynlerin duyguları ile oynamamaları, ebeveynlerde hayal kırıklığı oluşturmamaları, ebeveynlere umut vererek maddi-manevi çıkar sağlamamaları ve OSB’li bireylere yanlış uygulamalarla zarar vermemeleri şeklinde önerilerde bulunmuşlardır. Katılımcılar içinde bulundukları çaresizliğin, bu uygulamaları yapan kişiler tarafından sömürüldüğünü, duyguları ile oynandığını ve hatta çocuklarının sağlığını tehdit eden sonuçlarla karşılaştıklarını ifade etmişlerdir. Bu uygulamacıların OSB’li çocuğa sahip olan ebeveynlere, çocuklarını kanıta dayalı olmayan uygulamalar yoluyla iyileştirme iddiasında bulunarak, ebeveynleri maddi-manevi tükettikleri ve tüketmeye devam ettikleri düşünülmektedir. Ebeveynlerin eğitsel gereksinimlerinin giderilmesine yönelik çalışmaların ülkemizde sınırlı sayıda olduğu belirtilmektedir (Sarı ve Karaca, 2024). Bu bağlamda ebeveynler için, özellikle erken çocukluk döneminde, OSB’li çocukları ile ilgili eğitsel gereksinimlerinin giderilmesine yönelik eğitim programlarının geliştirilmesi ve uygulanması gerektiği dikkat çekmektedir. Yine OSB’li çocuğa sahip ebeveynlerin doğru kişilerce (özel eğitim uzmanları), kanıta dayalı OSB uygulamaları hakkında bilgilendirilmesi ve yönlendirilmesi sağlanmalıdır. Böylelikle ebeveynlerin kanıta dayalı olmayan uygulamaları daha az tercih edeceği düşünülmektedir.

Katılımcılar yetkililere yönelik ise; OSB’li her öğrenciye özel eğitim danışmanı atanması, öğretmenlerin ve kurumların denetlenmesi, alanda uzman öğretmenlerin derslere girmesi, OSB’li bireyler için sosyal alanlar yapılması ve yaşam köyleri oluşturulması, özellikle 0-3 yaş arası çocukların bir tarama programı gibi düzenli olarak psikiyatrist ya da özel eğitim uzmanları tarafından değerlendirilmesinin yapılması, maddi ve eğitim kaynaklarının artırılması yönünde önerilerde bulunmuşlardır. Katılımcıların önemle vurguladığı OSB’li bireylere özgü yaşam alanlarının kurulması önerisinin, orta öğretim kurumunu bitiren bireyler için ev dışında başka bir yaşam alanı ihtiyacından kaynaklandığı düşünülmektedir. Katılımcılar maddi ve eğitim kaynaklarının yetersiz

olmasından dolayı arttırılmasını önerirken, özellikle devlet tarafından karşılanan ders saatlerinin çok az olduğunu, OSB’li bireylerin yoğun özel eğitime gereksinimlerinin olduğunu belirtmişlerdir. OSB’li bireylerde erken ve yoğun eğitimin önemi vurgulanmaktadır (Güleç-Aslan, 2017). Katılımcılar yoğun özel eğitim hizmeti alabilmek için maddi kaynaklarının yeterli gelmediğini ifade etmişlerdir. Katılımcıların yetkililere önerileri arasında öğretmenlerin ve kurumların denetiminin yapılması ve alanda uzman öğretmenlerin derse girmesi de yer almaktadır. Bu noktada kurumlarda, okullarda ve sınıflarda özel eğitim öğretmeni bulundurulması ve farklı branşlardan donanıma sahip olmayan kişiler tarafından OSB’li bireylerle eğitim uygulamaları gerçekleştirilmemesi gerekliliğinden bahsetmişlerdir. Bununla beraber var olan özel eğitim öğretmenlerinin de uygulama boyutunda denetlenmesi gerektiğini ifade etmişlerdir. Altun ve Kasım’ın (2019) yaptıkları çalışmada, ebeveynlerin OSB’li çocuklarının eğitiminde, özel eğitim alanında uzman öğretmenlerden destek almak istediklerini belirttikleri bulgusu ile bu çalışmada katılımcıların yetkililere OSB’li çocuklarının eğitimi için özel eğitim öğretmeni istedikleri bulgusu birbirini destekler niteliktedir. Katılımcıların yetkililere sunduğu, 0-3 yaş arası çocukların tarama şeklinde düzenli olarak bir psikiyatrist ya da özel eğitim uzmanı tarafından değerlendirilmesi önerisinin, erken eğitime başlama açısından önemli olabileceği ve uygulandığı takdirde önlem olarak kullanılabileceği düşünülmektedir.

5.2. Sonuçlar

Bu çalışmada OSB olan bireylerin ebeveynlerinin çocuklarına sunulan kanıta dayalı olan ve olmayan uygulamalara ilişkin deneyimleri incelenmiş, ebeveynlerden elde edilen verilerin analiz edilmesi ile temalar oluşturulmuş ve bulgular yoluyla sonuçlara ulaşılmıştır. Ebeveynlerin kanıta dayalı olan ve olmayan uygulamalara ilişkin deneyimleri hakkında ulaşılan sonuçlar bir bütün olarak değerlendirilerek sunulmuştur. Katılımcıların çocuklarının OSB tanısı alma süreçlerinde, yanlış tanı ile değerlendirilmeleri ve doğru yönlendirilmemelerinden dolayı çocukların OSB tanısı almalarında geç kalındığı sonucuna ulaşılmıştır. Bu durumun erken müdahale ve kabul sürecinin gerçekleşmesinde aksaklıklara yol açtığı ortaya çıkmıştır. Katılımcıların OSB’li çocukları için uygulamacılardan beklentilerinin genel olarak, çocuklarının iletişim becerilerinin desteklenmesi ve problem davranışlarının azaltılması yönünde olduğu, bu

beklentilerinin karşılanması için de çeşitli uygulama yaklaşımlarını benimsedikleri sonucu elde edilmiştir. Uygulama sürecine ilişkin, OSB olan bireylerin ebeveynlerinin kanıta dayalı olan ve olmayan uygulamalar hakkında yeterince bilgi sahibi olmadıkları ve bundan dolayı çocukları için doğru ve uygun uygulamalara erişmekte zorlandıkları tespit edilmiştir. Katılımcıların OSB’li çocukları için uygun ve doğru uygulamaları seçmek için yönlendirilmeye gereksinim duydukları ortaya çıkmıştır. Bu doğrultuda OSB’li çocuğa sahip olan ebeveynlerin özellikle erken dönemde doğru kişiler ya da kurumlarca eğitsel süreç hakkında bilgilendirilmesi gerektiği sonucuna ulaşılmıştır. Katılımcıların çocukları için başvurdukları uygulamalar hakkında bilgi edinme yollarının çoğunlukla diğer aileler, sosyal medya ve basın-yayın organları olduğu ve buralardan edindikleri bilgilerin güvenilirliğinin ve denetiminin zayıf olduğu tespit edilmiştir. Ayrıca katılımcılara özellikle sağlık sektörü çalışanları tarafından, OSB’nin iyileşebileceği yönünde bilgilendirme yapılmasıyla ebeveynlerin kanıta dayalı olmayan uygulamalara yönlendirildiği sonucuna ulaşılmıştır. Uygulamaların etkileri incelendiğinde, katılımcıların başvurdukları kanıta dayalı olmayan uygulamalar sonucunda ekonomik ve psikolojik çöküntü yaşadıkları ve çoğunlukla bu uygulamalardan yarar sağlayamadıkları sonucu elde edilmiştir. Ayrıca kanıta dayalı olmayan uygulamalara başvurmalarından dolayı yaşadıkları ekonomik ve psikolojik çöküntünün aile huzurlarını olumsuz yönde etkilediği ortaya çıkmıştır. Katılımcıların başvurdukları kanıta dayalı olan uygulamalar sonucunda çocuklarının gelişim alanlarında ilerlemeler gözlemledikleri, bu uygulamaların ailenin ve çocuğun yaşamına olumlu etkileri olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Bununla beraber özel eğitim sürecinin maddi olarak yıpratıcı olduğu ve maddi kaynaklarının yetersiz olmasından dolayı ebeveynlerin OSB’li çocuklarına yeterli eğitimi aldırma zorlandıkları sonucu elde edilmiştir. Katılımcıların uygulamalarla ilgili düşünceleri incelendiğinde, kanıta dayalı olmayan uygulamaların çocukları üzerinde olumlu etkisi olmamasına rağmen bugün yeniden karar verme şansları olması halinde tekrar bu uygulamalara başvurma eğilimi gösterdikleri sonucuna ulaşılmıştır. Katılımcıların deneyimleri doğrultusunda önerilerde bulunurken, özel eğitim öğretmenlerinin yeterli donanıma sahip olmadığına ve OSB’li çocuklar ile çalışırken bireysel farklılıkları göz etmediklerine inandıkları sonucu elde edilmiştir.

5.3. Öneriler

Bu bölümde, OSB olan bireylerin ebeveynlerinin çocuklarına sunulan kanıta dayalı olan ve olmayan uygulamalara ilişkin deneyimlerinden elde edilen sonuçlar doğrultusunda alanyazına getirilen öneriler sunulmuştur.

Uygulamaya yönelik öneriler:

- Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin ebeveynlerine kanıta dayalı olan ve olmayan uygulamalara dair bilgilendirme çalışmaları yapılmalıdır.
- Yetkililer tarafından basın-yayın organları ve sosyal medyanın denetimi sağlanarak ebeveynlerin OSB'ye yönelik uygulamalar hakkında yanlış yönlendirilmelerinin önüne geçilmelidir.
- Alanda çalışan öğretmenlerin ebeveynleri kanıta dayalı uygulamalara yönlendirebilmeleri için hizmet içi eğitimler yoluyla kanıta dayalı uygulamalara dair bilgileri artırılmalıdır. Ayrıca öğretmenlerin alan yeterlikleri ile ilgili gerekli denetimlerin yapılması sağlanarak, ebeveynlerin öğretmenlerin yetersizliğinden dolayı kanıta dayalı olmayan uygulamaların yapıldığı başka kurumlara yöneliminin önüne geçilmelidir.

Araştırmaya yönelik öneriler:

- OSB'li çocuğa sahip olan ebeveynlerin kanıta dayalı uygulamalara ilişkin deneyimleri farklı araştırma yöntemleri ve farklı katılımcı grupları ile incelenerek alanyazına katkı sağlanabilir.
- OSB'li çocuğa sahip ebeveynlerle kanıta dayalı uygulamalar hakkında bilgilendirme ve etkili yayılım stratejilerinin belirlenmesi yönünde çalışmalar yapılabilir.

KAYNAKÇA

- Akanyaz, Y. (2023). Otizmlı Çocukların Tanılama Süreci. *Eğitim Bilimleri Dergisi*, 15(2), 123-135.
- Akar, H. (2016). Eğitimde nitel araştırma desenleri. A. Saban ve A. Ersoy (Ed.), *Durum çalışması içinde* (s. 111-151). Ankara: Anı Yayıncılık.
- Aldemir Fırat, Ö., & Ergenekon, Y. (2018). Uygulamacılar için özel eğitimde farklı bir bakış açısı: Gömülü öğretim. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi *Özel Eğitim Dergisi*, 19(2), 379-401.
<https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.32844423>
- Amerikan Psikiyatri Birliği [APA], Ruhsal Bozuklukların Tanımsal ve Sayımsal El Kitabı, Beşinci Baskı [DSM-V], 2013.
- APA (American Psychiatric Association), (1994). Diagnostic and statistical manual of the mental disorders, 4th edn (DSM-IV). Washington DC: APA Press. 81
- APA (American Psychiatric Association), (1987). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 3rd, revised (DSM-III-R). Washington, D.C: APA Press.
- Armstrong, T. K., & Hughes, M. T. (2012). Exploring computer and storybook interventions for children with high functioning autism. *International Journal of Special Education*, 27(3), 88-99.
- Akça, R. P., & Arslan, R. (2022). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların eğitiminde etkinlik çizelgelerinin kullanılması: Sistematiik bir gözden geçirme. *Çocuk ve Gelişim Dergisi*, 5(9), 58-66.
- Aslan, Y. G. (2020). Otizm spektrum bozukluğu olan okul öncesi çocuklarının Kaynaştırma / bütünleştirme ortamlarına uygulamalı davranış analizinden yansımalar. *Sakarya University Journal of Education*, 10(1), 166-188.<https://doi.org/10.19126/suje.587131>
- Atalay, A., & Karadağ, A. (2011). Otizmlı hastaların rehabilite sürecinde spor terapilerinin önemi. *Selçuk Üniversitesi Beden Eğitimi ve Spor Bilimleri Dergisi*, 13, 224-226.
- Bakanlığı, T. S., & Vakfi, T. O. (2008). Otizm tarama projesi sonuç raporu.
- Balçık, B., & Tekinarslan, İ. Ç. (2012). Otizmlı Çocuklara Sosyal Beceri Öğretiminde Sosyal Öykülerin Etkisinin İncelenmesi. *Journal of Faculty of Educational Sciences*, 45(1).

- Baxter, P., & Jack, S. (2008). Qualitative case study methodology: Study design and implementation for novice researchers. *The qualitative report*, 13(4), 544-559.
- Besler, F. (2015). *Anneler tarafından üretilen video modelle öğretimin otizmlili çocuklara oyun becerisi öğretimdeki etkililiği* (Yüksek lisans tezi, Anadolu Üniversitesi).
- Bilgic A, Cöngöloğlu A, Hergüner S, Türkoğlu S, Bahali K, Gürkan K, et al. (2013) Use of complementary and alternative medicine in children with autism spectrum disorders: a multicenter study. *Noro Psikiyatri Ars*, 50:237- 243.
- Birkan, B. (2011). Otizmlili çocuklara konuşma becerilerinin öğretimi: Replikli öğretim. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 12(01), 57-73.
- Boudreau, A. M., Lucyshyn, J. M., Corkum, P., Meko, K., & Smith, I. M. (2021). Peer-mediated pivotal response treatment at school for children with autism spectrum disorder. *Canadian Journal of School Psychology*, 36(1), 34-50.
<https://doi.org/10.1177/0829573519870923>
- Bozkurt, S. S. (2016). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklara sosyal beceri öğretiminde teknoloji destekli etkileşimli ortam tasarımı ve etkililiği* (Doctoral dissertation, Anadolu University (Turkey)).
- Bowker, A., D'Angelo, N. M., Hicks, R., & Wells, K. (2011). Treatments for autism: Parental choices and perceptions of change. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 1373-1382.
- Brown MJ, Willis T, Omalu B, Leiker R (2006) Deaths resulting from hypocalcemia after administration of edetate disodium: 2003-2005. *Pediatrics*, 118:e534-e536
- Bryson, S. E., Rogers, S. J., & Fombonne, E. (2003). Autism spectrum disorders: early detection, intervention, education, and psychopharmacological management. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 48(8), 506-516.
doi:10.1177/070674370304800802
- Buysse, V., & Wesley, P. W. (2006). Evidence-Based Practice in the Early Childhood Field. *ZERO TO THREE*.
- Callahan, K., Henson, R. K., & Cowan, A. K. (2008). Social validation of evidence-based practices in autism by parents, teachers, and administrators. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 678-692.

- Cavkaytar, A., Özkan, Ş. Y., Ergenekon, Y., Çolak, A., & Kaya, Ö. (2016). *Aile. Ankara, Türkiye: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri*, s. 59-89.
- Chawarska, K., & Volkmar, F. R. (2005). *Autism in infancy and early childhood*. In F.R. Volkmar, R. Paul., A. Klin & D. Cohen (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders (3th ed., pp. 223- 246)*. Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- Christison GW, Ivany K (2006) Elimination diets in autism spectrum disorders: any wheat amidst the chaff? *J Dev Behav Pediatr*, 27:162-171
- Cook, B. G., Tankersley, M., Cook, L., & Landrum, T. J. (2008). Evidence-based practices in special education: Some practical considerations. *Intervention in School and Clinic*, 44(2), 69-75.
- Cook, BG ve Cook, SC (2013). Unraveling evidence-based practices in special education. *The Journal of Special Education*, 47 (2), 71-82.
<https://doi.org/10.1177/0022466911420877>
- Creswell, JW ve Plano-Clark, VL (2006). *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publication.
- Creswell, J. W. (2008). *Educational Research: Planning, Conducting, and Evaluating Quantitative and Qualitative Research* (3. Baskı). Pearson Prentice Hall.
- Creswell, JW ve Poth, CN (2016). *Niteliksel sorgulama ve araştırma tasarımı: Beş yaklaşım arasından seçim yapmak*, Bilge yayınları.
- Çağlayan, E. (2022). *Rehberlik ve araştırma merkezi personelinin otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin eğitsel tanılama ve yönlendirme süreçlerine ilişkin görüşleri* (Master's thesis, Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü).
- Çattık, E. O., Yetkin, A. İ., & Diken, İ. H. (2020). Erken çocukluk döneminde otizm spektrum bozukluğunda aile merkezli müdahaleler. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 21(3), 589-610.
<https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.543446>
- Çepni, S. (2007). *Araştırma ve Proje Çalışmalarına Giriş*. (Genişletilmiş Üçüncü Baskı). Trabzon: Celepler Matbaacılık.
- Denzin, NK and Lincoln, YS, (1994). *Handbook Of Qualitative Research*.
- Çil, H. (2021). *Özel eğitim öğretmenlerinin otizm spektrum bozukluğu olan çocukların eğitimlerinde kullandıkları bilimsel dayanaklı uygulamalara yönelik görüşlerinin incelenmesi* (Master's thesis, Biruni Üniversitesi).

- Çil, H., Kalkan, S., & Akemoğlu, Y. (2022). Özel eğitim öğretmenlerinin OSB’li çocukların eğitimlerinde kullandıkları bilimsel dayanaklı uygulamalara yönelik görüşlerinin incelenmesi. *Turkish Journal of Special Education Research and Practice*, 4 (1), 27- 48. <https://doi.org/10.37233/TRSPED.2022.0121>
- Davis TN, O’Reilly M, Kang S, Lang R, Rispoli M, Sigafoos J et al. (2013) Chelation treatment for autism spectrum disorders: A systematic review. *Res Autism Spectr Disord*, 7:49-55.
- Dawson, G., Meltzoff, A. N., Osterling, J., Rinaldi, J., & Brown, E. (1998). Children with autism fail to orient to naturally occurring social stimuli. *Journal of autism and developmental disorders*, 28, 479-485.
- De Andrade Wobido K, de Sá Barreto da Cunha M, Miranda SS, da Mota Santana J, da Silva DCG, Pereira M (2021) Non-specific effect of omega-3 fatty acid supplementation on autistic spectrum disorder: systematic review and meta-analysis. *Nutr Neurosci*, 1-13.
- De Filippis M (2018) The use of complementary alternative medicine in children and adolescents with autism spectrum disorder. *Psychopharmacol Bull*, 48:40-63.
- Deniz, S. E. R. D. A. L. (2020). Otizm spektrum bozukluğu olan öğrencilerin eğitimlerinde kullanılan öğretim yöntemleri.
- Deyro, M. C., Simon, E. W., & Guay, J. (2016). Parental awareness of empirically established treatments for autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(3), 184-195.
- Doğan, S. (2016). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklara mesleklerin öğretiminde küçük grupta sunulan sabit bekleme süreli öğretimin etkililiği*. Yüksek lisans tezi, Eskişehir: Anadolu Üniversitesi.
- Dueñas, A. D., D’Agostino, S. R., & Plavnick, J. B. (2021). Teaching young children to make bids to play to peers with autism spectrum disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 36(4), 201-212. <https://doi.org/10.1177/10883576211023326>
- Efendioğlu, A., & Yelken, T. Y. (2009). Eğitimde yeni yaklaşımlar: Kanıt temelli öğretim. *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 9(2), 109-123. <https://dergipark.org.tr/en/download/article-file/16679>
- Eikeseth, S., & Klintwall, L. (2014). Educational interventions for young children with autism spectrum disorders. *Comprehensive guide to autism*, 2101-2123
- Ekiz, D. (2003). *Eğitimde araştırma yöntem ve metotlarına giriş nitel, nicel ve*

eleştirel, kuram metodolojileri. Ankara: Anı.

- Elder JH, Shankar M, Shuster J, Theriaque D, Burns S, Sherrill L (2006) The gluten-free, casein-free diet in autism: results of a preliminary double blind clinical trial. *J Autism Dev Disord*, 36:413-420
- Eren, B. (2012). *Orff yaklaşımına göre hazırlanan müzik etkinlikleri içinde ipucunu giderek azaltılması yöntemi ile yapılan gömülü öğretimin otistik çocuklara kavram öğretmedeki etkililiği*. Doktora tezi, İstanbul: Marmara Üniversitesi.
- FDA (U.S. Food & Drug Administration) (2021) Be aware of potentially dangerous products and therapies that claim to treat autism. <https://www.fda.gov/consumers/consumer-updates/be-aware-potentially-dangerous-products-and-therapies-claim-treat-autism> (Accessed 03.05.2021)
- Frame, K. N., & Casey, L. B. (2019). Variables influencing parental Treatment selection for children with autism spectrum disorder. *Children and Youth Services Review*, 106, 104464.
- Gambrill, E., & Shlonsky, A. (2000). Risk assessment in context. *Children and Youth Services Review*, 22(11-12), 813-837.
- Geiger, K. B., Carr, J. E., LeBlanc, L. A., Hanney, N. M., Polick, A. S., & Heinicke, M. R. (2012). Teaching receptive discriminations to children with autism: A comparison of traditional and embedded discrete trial teaching. *Behavior Analysis in Practice*, 5, 49-59.
- Gersten, R., Fuchs, L. S., Compton, D., Coyne, M., Greenwood, C., & Innocenti, M. S. (2005). Quality indicators for group experimental and quasi-experimental research in special education. *Exceptional Children*, 71, 149–164.
- Genç-Tosun, D., & Kurt, O. (2017). Otizmli bireylerin kullandığı yeni nesil konuşma üreten cihazlara ilişkin araştırmaların incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 18(01), 125-147.
- Genc-Tosun, D., Yucesoy-Ozkan, S., & Dalgin, O. (2023). How Do the Activity Schedules Impact the Individuals with Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Theoretical Educational Science*, 16(1), 1-19.
- Glesne, C. (2014). *Nitel araştırmaya giriş*. (A. Ersoy ve P. Yalçınoglu, Çev.). Ankara:Anı.

- Goldstein, S. (2018) Historical Perspective and Overview. S. Goldstein, S. Ozonoff, S. (ed.) Assessment of autism spectrum disorder içinde (s. 1-25). New York: The Guilford Press.
- Grabrucker, A. M. (2013). Environmental factors in autism. *Frontiers in psychiatry*, 3, 366-378.
- Greenspan, S. I. ve Wieder, S. (2006). Engaging autism: The floortime approach to helping children relate, communicate and think. Philadelphia: Da Capo Press.
- Griffin, W., & AFIRM Team. (2015). *Exercise*. Chapel Hill, NC: National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorder, FPG Child Development Center, University of North Carolina. Retrieved from <http://afirm.fpg.unc.edu/exercise>
- Gross-Isseroff, R., Hermesh, H., & Weizman, A. (2001). Obsessive Compulsive Behaviour in Autism-Towards an Autistic-Obsessive Compulsive Syndrome. *The World Journal of Biological Psychiatry*, 2(4), 193-197.
- Guyatt, G. H., Oxman, A. D., Sultan, S., Glasziou, P., Akl, E. A., Alonso-Coello, P., ... & Schünemann, H. J. (2011). GRADE guidelines: 9. Rating up the quality of evidence. *Journal of clinical epidemiology*, 64(12), 1311-1316.
- Gülboy, E. (2019). Kitap incelemesi: Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocuklar için kanıt temelli uygulamalar ve müdahaleler. *Turkish Journal of Special Education Research and Practice*, 1(1), 86-92.
<https://doi.org/10.37233/TRSPED.2019.0105>
- Güleç-Aslan, Y. (2014). Temel eşleme eğitiminde ayrıık denemelerle öğretim (ADÖ) süreci. *Sakarya Üniversitesi Eğitim Dergisi*, 4 (1), 24-48. <https://dergipark.org.tr/en/download/article-file/192322>
- Güleç-Aslan, Y. (2017). Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerle çalışan eğitimcilerin uygulamalı davranışsal analizine yönelik algıları. *Hacettepe Üniversitesi Eğitim Bilimleri Dergisi*, 32 (4), 1013-1032. <https://doi:10.16986/HUJE.2017027228>
- Hangül, Z., & Tufan, A. E. (2022). Otizm spektrum bozukluğunda tamamlayıcı ve alternatif tedavilerin kullanımı. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 14(2), 165-173.
- Hattie, J. (2008). *Visible learning: A synthesis of over 800 meta-analyses relating to achievement*. routledge.
- Hervas, A. (2016). *Revista de neurologia*, 62, 9-14.

- H. Gök Dağıdır Et Al. , "Otizm Etiyolojisi", Future Biochemistry and Bioscience , cilt.4, no.2, pp.49-57, 2022
- Hikmet, Ç. Ben. L., Kalkan, S. ve Akemoğlu, Y. (2022). Özel Eğitim Öğretmenlerinin OSB'li Çocuk Eğitimlerinde Kullandıkları Bilimsel Dayanaklı Uygulamalara Yönelik Görüşlerinin İncelenmesi. *Türkiye Özel Eğitim Araştırma ve Uygulama Dergisi*, 4 (1), 27-48.<https://doi: 10.37233/TRSPED.2022.0121>
- Hirota, T., & King, B. H. (2023). Autism spectrum disorder: A review. *Jama*, 329(2), 157-168. doi:10.1001/jama.2022.236611.
- Horner, R. H., Carr, E. G., Halle, J., McGee, G., Odom, S., & Wolery, M. (2005). The use of single-subject research to identify evidence-based practice in special education. *Exceptional children*, 71(2), 165-179.
- Howard, J. S., Sparkman, C. R., Cohen, H. G., Green, G. ve Stanislaw, H. (2005). A comparison of intensive behavior analytic and eclectic treatments for young children with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 26(4), 359-383
- Höfer J, Hoffmann F, Bachmann C (2017) Use of complementary and alternative medicine in children and adolescents with autism spectrum disorder: A systematic review. *Autism*, 21:387-402
- Hsu, C. L., Wu, C. H., Huang, S. L., & Yen, G. C. (2009). Phenolic compounds rutin and o-coumaric acid ameliorate obesity induced by high-fat diet in rats. *Journal of agricultural and food chemistry*, 57(2), 425-431.
- Hyman SL, Stewart PA, Foley J, Cain U, Peck R, Morris DD, et al. (2016) The gluten-free/casein-free diet: a double-blind challenge trial in children with autism. *J Autism Dev Disord*, 46:205-220.
- Hume, K., Steinbrenner, JR, Odom, SL, Morin, KL, Nowell, SW, Tomaszewski, B. ve Savage, MN (2021). Otizmlı çocuklar, gençler ve genç yetişkinler için kanıta dayalı uygulamalar: Üçüncü nesil inceleme. *Otizm ve gelişimsel bozukluklar dergisi* , 1-20.
- İftar, E. T., Tosun, D. G., & Özen, A. (2023). Özel Eğitim Öğretmenlerinin Bilimsel-Dayanaklı Uygulamalara İlişkin Bilgileri, Deneyimleri ve Mesleki Gelişim Gereksinimleri. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, (58), 3209-3235.
- James S, Stevenson SW, Silove N, Williams K (2015) Chelation for autism spectrum disorder (ASD). *Cochrane Database Syst Rev*, 5(5):Cd010766.

- Johnson, B. and Christensen, L. (2014). *Eğitim araştırmaları nicel, nitel ve karma yaklaşımlar* (Çev. F. Zayimoğlu-Öztürk). Ankara: Eğiten Kitap.
- Joseph, L., Thurm, A., Farmer, C., & Shumway, S. (2013). Repetitive behavior and restricted interests in young children with autism: Comparisons with controls and stability over 2 years. *Autism Research*, 6(6), 584-595.
- Kadak, M. T. (2019). Otizm spektrum bozuklukları-güncel bilgilerimiz neler. *OSB*, 12, 15.
- Karaca, M. A., & Sarı, H. (2024). Erken Çocukluk Döneminde Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocuğu Olan Ebeveynlerin Eğitsel İhtiyaçlarının Belirlenmesi. *Yaşadıkça Eğitim*, 38(2), 258-273.
- Karaman, Ö. (2018). Ordu İlinde Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılarının Yıllara Göre Değerlendirilmesi. *Sakarya Tıp Dergisi*, 8(1), 127-133.
- Karasu, F. İ., & Yüksel, D. K. (2023). Özel Eğitimde Kanıta Dayalı Uygulamaların Sistematik Derlemesinde Kullanılması Önerilen Yenilikçi Bir Çerçeve. *Türk Eğitim Bilimleri Dergisi*, 21(2), 686-704.
- Kashefimehr, B. (2014). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarda Moho modeline göre duyu algı bütünleme tedavisinin incelenmesi. <http://hdl.handle.net/11655/1615>
- Kaysılı, B. K. (2013). Zihin Kuramı: Otizm Spektrum Bozukluğu Olan ve Normal Gelişen Çocukların Performanslarının Karşılaştırılması. *Özel Eğitim Dergisi*, 14(1), 83.
- Kırcaali-İftar, G. (2012). Otizm spektrum bozukluğuna genel bakış. *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri içinde*, 17-44
- Kırcaali-Iftar, G., Ulke-Kurkcuoglu, B., & Kurt, O. (2014). Otistik çocuklar için davranışsal eğitim programı II (OCIDEP)[Behavioral Intervention for Autistic Children I]. *Ankara: Anı Yayıncılık*.
- Kryszak, E.M., Mulick, J.A. (2022). History of Non-Evidence-Based Practices for Individuals Diagnosed with ASD. In: Leaf, J.B., Cihon, J.H., Ferguson, J.L., Weiss, M.J. (eds) *Handbook of Applied Behavior Analysis Interventions for Autism*. Autism and Child Psychopathology Series. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-96478-8_3
- Kurt, O.& Yurtçu, S. B. A. (2017). Otizm spektrum bozukluğu olan bireylere yönelik kapsamlı uygulamalar. <https://doi.org/10.19126/suje.273808>

- Landa, R. J. (2018). Efficacy of early interventions for infants and young children with, and at risk for, autism spectrum disorders. *International Review of Psychiatry*, 30(1), 25-39. <https://doi.org/10.1080/09540261.2018.1432574>
- Larraceleta, A.; Castejón, L.; Iglesias-García, M.-T.; Núñez, J.C. Assessment of Public Special Education Teachers Training Needs on Evidence-Based Practice for Students with Autism Spectrum Disorders in Spain. *Children* 2022, 9, 83. <https://doi.org/10.3390/>
- Leong, D. J., & McAfee, O. (2002). Assessing and guiding young children's development and learning.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage.
- Lindly O, Thorburn S, Zuckerman K (2018) Use and nondisclosure of complementary health approaches among US children with developmental disabilities. *J Dev Behav* , 39:217-227.
- Liu C, Li T, Wang Z, Zhou R, Zhuang L (2019) Scalp acupuncture treatment for children's autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Medicine (Baltimore)*, 98:e14880.
- Lord, C., Brugha, T. S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., ... & Veenstra-VanderWeele, J. (2020). Autism spectrum disorder. *Nature reviews Disease primers*, 6(1), 1-23. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(1), 3
- Marder, T., & deBettencourt, L. U. (2015). Teaching students with ASD using evidence-based practices: Why is training critical now? Los Angeles, CA: SAGE Publications Sage.
- McInnes, I., Gonzalez, P., Manghi, E., Esquivel, M., Monge, S., Delgado, M. ve ark., (2005) A genetic study of autism in Costa Rica: multiple variables affecting IQ scores observed in a preliminary sample of autistic cases. *BMC Psychiatry*, 5, 15 <http://www.biomedcentral.com/1471-244X/5/15>
- Mengi, A., & Alpdoğan, Y. (2021). Otizmli bireylerin görevi tamamlama davranışlarının artırılmasında sürekli ve aralıklı pekiştirme kullanmanın etkililiği. *Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 7(2), 659-677.

- Mesibov, G. B., Shea, V. ve Schopler, E. (2004). The TEACCH approach to autism spectrum disorders. New York: Springer Science & Business Media
- Miller, V. A., Schreck, K. A., Mulick, J. A., & Butter, E. (2012). Factors related to parents' choices of treatments for their children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 87-95.
- Motavallı Mukaddes, N. (2013). Otizm Spektrum Bozuklukları. *İstanbul Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi Enstitüsü*.
- Muhle, R., Trentacoste, S. V., & Rapin, I. (2004). The genetics of autism. *Pediatrics*, 113(5), e472-e486.
- National Autism Center (2015). <https://www.nationalautismcenter.org/autism/> adresinden edinilmiştir.
- National Professional Development Center (2014). *National Professional Development Center on Autism*. <https://autismpdc.fpg.unc.edu/national-professional-development-center-autism-spectrum-disorder> adresinden edinilmiştir.
- National Standards Report. (2009). The national standards project—Addressing the need for evidence-based practice guidelines for autism spectrum disorders.
- NCAEP (National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice) (2020) Evidence based practice for children, youth, and young adults with autism report.
- Nowell, S., Sam, A., Waters, V., Dees, R., & AFIRM Team. (2021). Ayres Sensory Integration®. The University of North Carolina at Chapel Hill, Frank Porter Graham Child Development Institute, Autism Focused Intervention Modules and Resources. <https://afirm.fpg.unc.edu/ayres-sensory-integration>
- Odluyurt, S., Fırat, Ö. A. (2017). Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocuklarda öncül temelli uygulamalar: Alanyazın incelemesi. *Kesit Akademisi Dergisi*. 11 (3), 32-47.
- Ogilvie, C. R. (2011). Step by step: Social skills instruction for students with autism spectrum disorder using video models and peer mentors. *Teaching Exceptional Children*, 43(6), 20-26.
- Omak, S., Alpdoğan, Y., Sazak, E. (2022). Sınıfında OSB'li öğrenci bulunan özel eğitim öğretmenlerinin özel alan yeterliklerine ilişkin görüşleri. *Ahi Evran Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi* 8 (1), 152-171.
- Owens, R. E. (2012). *Language development: An introduction (8th ed.)*. New Jersey: Pearson.

- Ozan Leylum, Ş., Odabaşı, H. F., & Kabakçı Yurdakul, I. (2017). Eğitim ortamlarında durum çalışmasının önemi. *Eğitimde Nitel Araştırmalar Dergisi-Journal of Qualitative Research in Education*, 5 (3), 369-385. <https://doi:10.14689/issn.2148-2624.1.5c3s16m>
- Ökcün-Akçamuş, M. Ç. (2016). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların sosyal iletişim becerileri ve dil gelişim özellikleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 17(02), 163-192. <https://doi:10.21565/ozelegitimdergisi.246293>
- Öncül, N., & Gobadze, T. (2022). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklara sosyal beceri öğretiminde fırsat öğretiminin etkililiği: Gürcistan örneği* (Master's thesis, Anadolu Üniversitesi-Eğitim Bilimleri Enstitüsü).
- Özbey, Ç. (2005). *Otizm ve otistik çocukların eğitimi: Yalnızlık ülkesine yolculuk*. İnkılap Kitabevi.
- Özdemir, D. (2019). *Otizm spektrum bozukluğu olan öğrencilerin özel eğitim öğretmenlerinin alan yeterlilikleri bağlamında bilimsel dayanaklı uygulamalar hakkındaki görüşleri* (Yüksek lisans tezi, Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü).
- Özdemir, D. ve Odluyurt, S. (2022). Otizm spektrum bozukluğu olan öğrencilerle çalışan öğretmenlerin bilimsel dayanaklı uygulamalar hakkındaki görüşleri. *Kesit Akademi Dergisi*, 8 (30), 49-73. <https://doi:29228/kesit.54150>
- Özeren, G. S. (2013). Otizm Spektrum Bozukluğu OSB ve Hastalığa Kanıt Penceresinden Bakış. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, (2), 57-63.
- Özerk, K., Özerk, G. ve Silveira-Zaldivar, T. (2021). Otizmli çocuklarda sosyal becerilerin ve sosyal yeterliliğin geliştirilmesi. *Uluslararası Elektronik İlköğretim Dergisi*, 13 (3), 341-363. <https://doi.org/10.26822/iejee.2021.195>
- Parmeggiani, A., Corinaldesi, A., & Posar, A. (2019). Early features of autism spectrum disorder: a cross-sectional study. *Italian journal of pediatrics*, 45, 1-8.
- Patton, MQ (2002). *Niteliksel araştırma ve değerlendirme yöntemleri*. Adaçayı.
- Rentschler, L., Sam, A., Waters, V., Dees, R., & AFIRM Team. (2022). Direct Instruction. The University of North Carolina at Chapel Hill, Frank Porter Graham Child Development Institute, Autism Focused Intervention Modules and Resources. <https://afirm.fpg.unc.edu/direct-instruction>
- Øien, R., & Eisemann, M. R. (2016). Brief report: Parent-reported problems related to communication, behavior and interests in children with autistic

- disorder and their impact on quality of life. *Journal of autism and developmental disorders*, 46, 328-331.
- Paul, R. (2008). Communication development and assessment. In K. Chawarska, A. Klin & F. R. Volkmar (Eds.), *Autism spectrum disorders in infants and toddlers* (pp.76-103). New York: The Guilford Press.
- Pektaş Karabekir, E. (2016). *Akıllı tahta aracılığıyla sunulan video modellerle öğretimin otizmli çocuklara sosyal tepki davranışlarının öğretimin etkililiği*. Yüksek lisans tezi, Eskişehir: Anadolu Üniversitesi
- Preece, D., & Almond, J. (2008). *Good Autism Practice (GAP)* 9(2), 44-53.
- Reichow, B., Doehring, P., Cicchetti, D. V., & Volkmar, F. R. (2011). Evidence-based practices and treatments for children with autism. *New York NY: Springer*.
- Renshaw, T. L., & Kuriakose, S. (2011). Pivotal response treatment for children with autism: Core principles and applications for school psychologists. *Journal of Applied School Psychology*, 27(2), 181-200.
- Rosen, A. (2003). Evidence-based social work practice: Challenges and promise. *Social Work Research*, 27(4), 197-208.
- Rossignol, D. A., Rossignol, L. W., James, S. J., Melnyk, S., & Mumper, E. (2007). The effects of hyperbaric oxygen therapy on oxidative stress, inflammation, and symptom in children with autism: an open-label pilot study. *BMC pediatrics*, 7(1), 1-13.
- Russo-Campisi, J. (2017, April). Evidence-based practices in special education: Current assumptions and future considerations. In *Child & Youth Care Forum* (Vol. 46, pp. 193-205). Springer US.
- Sam, A. M., Odom, S. L., Tomaszewski, B., Perkins, Y., & Cox, A. W. (2021). Employing evidence-based practices for children with autism in elementary schools. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(7), 2308-2323. (Schwartz vd., 2022, s. 82).
- Sam, A., & AFIRM Team. (2015). *Visual supports*. Chapel Hill, NC: National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorder, FPG Child Development Center, University of North Carolina. Retrieved from <http://afirm.fpg.unc.edu/visual-supports>
- Saez, C. M., Davies, M. S., Kazemi, E., & Fields, A. (2023). Factors Affecting Parent Treatment Decisions for Children with Autism Spectrum Disorders: A Brief Review. *Behavior Analysis in Practice*, 16(1), 93-101.

- Savage, M. N., & AFIRM Team. (2017). *Differential reinforcement*. Chapel Hill, NC: National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorder, FPG Child Development Center, University of North Carolina. Retrieved from <http://afirm.fpg.unc.edu/differential-reinforcement>
- Selimoğlu, H. (2023). Otizm spektrum bozukluğu ve özel öğrenme bozukluğunda zihin kuramı, pragmatik dil ve duygu işleme.
- Selimoğlu, Ö. G., Özdemir, S., Töret, G., & Özkubat, U. (2013). Otizmlı çocuğa sahip ebeveynlerin otizm tanılama sürecinde ve tanı sonrasında yaşadıkları deneyimlerine ilişkin görüşlerinin incelenmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 5(2), 129-161.
- Shepherd D, Csako R, Landon J, Goedeke S, Ty K (2018) Documenting and understanding parent's intervention choices for their child with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*, 48:988-1001.
- Shuai B, Jin H, Lin Y, Duan R, Zhao N, Li Z, et al. (2020) Safety and efficacy of complementary and alternative medicine in the treatment of autism spectrum disorder: A protocol for systematic review and meta-analysis. *Medicine (Baltimore)*, 99:e23128.
- Shukla-Mehta, S., Miller, T., & Callahan, K. J. (2010). Evaluating the effectiveness of video instruction on social and communication skills training for children with autism spectrum disorders: A review of the literature. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25(1), 23-36.
- Sinha Y, Silove N, Hayen A, Williams K Auditory integration training and other sound therapies for autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2011. DOI: 10.1002/14651858.CD003681
- Spencer, T. D., Detrich, R., & Slocum, T. A. (2012). Evidence-based practice: framework for making effective decisions. *Education and Treatment of Children*, 35(2), 127-151.
- Steinbrenner, J. R., Hume, K., Odom, S. L., Morin, K. L., Nowell, S. W., Tomaszewski, B., ... & Savage, M. N. (2020). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism. *FPG child development institute*.
- Strain, P. S., Barton, E.E., & Dunlap, G. (2012). Lessons learned about utility of social validity. *Education and Treatment of Children*, 35, 183-200.
- Tager-Flusberg, H., Rogers, S., Cooper, J. Landa, R., Lord, C., Paul, R., et al. (2009). Defining spoken language benchmarks and selecting measures of expressive

- language development for young children with autism spectrum disorders. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 52(3), 643-652.
- Talas, S., & Kurt, O. (2019). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Sosyal Öykülerin Tekli Sunumuyla Çoklu Sunumunun Karşılaştırılması. *Eğitim ve Bilim*, 44(199).
- Tekin İftar, E. (2018). Özel eğitimde bilimsel-dayanaklı uygulamalar: Tanım, tarihçe ve öneriler.
- Tekin-Iftar, E., & Birkan, B. (2010). Small group instruction for students with autism: General case training and observational learning. *The Journal of Special Education*, 44(1), 50-63. <https://doi.org/10.1177/0022466908325219>
- Tereshko, L., Ross, R. K., & Frazee, L. (2021). The effects of a procedure to decrease motor stereotypy on social interactions in a child with autism spectrum disorder. *Behavior Analysis in Practice*, 14(2), 367-377.
- Tıkıroğlu, Ç. (2019). *Tipik gelişen çocukların oyun etkinlikleri sırasında akran aracılı uygulamaları kullanmalarının tipik gelişen ve otizmli çocukların sosyal etkileşim davranışları üzerindeki etkileri*. Doktora tezi, Eskişehir: Anadolu Üniversitesi
- Tıkıroğlu, Ç., & Özen, A. (2020). Erken çocukluk dönemindeki kaynaştırma uygulamalarında sosyal etkileşimin geliştirilmesine yönelik akran aracılı müdahaleler. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 22(3), 749-769. doi: 10.21565/ozelegitimdergisi.636260
- Tomris, G. (2020). *Down sendromlu çocuğu olan ebeveynlere yönelik geliştirilen doğal öğretime dayalı erken müdahale (DÖDEM) programının ebeveyn ve çocukları üzerindeki etkililiği* (Doctoral dissertation, Anadolu University (Turkey).
- Tomris, G., & Çelik, S. (2021). Erken çocukluk özel eğitimi: Kuramsal ve yasal temeller, Dünya'daki ve Türkiye'deki son eğilimler. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 23(1), 243-269. <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.748893>
- Travers, J. C. (2017). Evaluating claims to avoid pseudoscientific and unproven practices in special education. *Intervention in school and clinic*, 52(4), 195-203.
- Trzmiel T, Purandare B, Michalak M, Zasadzka E, Pawlaczyk M (2019) Equine assisted activities and therapies in children with autism spectrum disorder: A systematic review and a meta-analysis. *Complement Ther Med*, 42:104-113.

- Turhan, C., & Vuran, S. (2015). Otizm spektrum bozukluğu gösteren çocuklara sosyal beceri öğretiminde sosyal öykü ve video model uygulamalarının etkililik ve verimlilikleri.
- Twyman, A. (2015). An investigation into the use of evidence-based interventions in Classrooms for Children with autism spectrum disorder.
- Usta, M. B., & Yazıcı, D.N. (2020). Otizm Spektrum Bozukluğunda Eğitsel Modellerin Gözden Geçirilmesi. *Turk J Child Adolesc Ment Health*, 27(3), 134-9.
[https://doi: 10.4274/tjcamh.galenos.2020.43531](https://doi.org/10.4274/tjcamh.galenos.2020.43531)
- Vakfi, T. O. (2017). Türkiye’de otizm spektrum bozukluğu ve özel eğitim raporu.
- Van Bourgondien, M. E. ve Coonrod, E. (2013). TEACCH: An intervention approach for children and adults with autism spectrum disorders and their families. In S. Goldstein ve J. A. Naglieri (Eds.), *Interventions for autism spectrum disorders: Translating science into practice* (pp. 59-73). New York: Springer.
- Verschuur, R., Didden, R., Lang, R., Sigafos, J. ve Huskens, B. (2014). Pivotal response treatment for children with autism spectrum disorders: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1(1), 34-61.
- Vuran, S., & Melekoğlu, M. (2022). Özel eğitimde kanıt temelli uygulamaların kalite göstergeleri ve sınıflandırılması: Alanyazın derlemesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, (54), 1286-1313.
- Webber, J., & Scheuermann, B. (2007). Educating students with autism.
- Wellman, H. M., Phillips, A. T., & Rodriguez, T. (2000). Young children's understanding of perception, desire, and emotion. *Child development*, 71(4), 895-912.
- Whitehouse AJO (2013) Complementary and alternative medicine for Autism spectrum disorders: rationale, safety and efficacy. *J Paediatrics Child Health*, 49:438–442.
- Will, M. N., Currans, K., Smith, J., Weber, S., Duncan, A., Burton, J., ... & Anixt, J. (2018). Evidenced-based interventions for children with autism spectrum disorder. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 48(10), 234-249.
- Williams, D., Happé, F., & Jarrold, C. (2008). Intact inner speech use in autism spectrum disorder: evidence from a short-term memory task. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 49(1), 51-58.

- Woodgate, R. T., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18, 1075-1083. doi: 10.1177/1049732308320112
- Wu, C. C., Chano, J., Salim, H., & Kritzer, J. (2022). Evidence-Based Practices in Special Education: A Reflection on the Philosophy, Research and Teaching. *Journal of Education and Learning*, 11(5), 64-69. <https://doi.org/10.5539/jel.v11n5p64>
- Yıldırım, A., & Simsek, H. (1999). Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri (11 baskı:1999-2018).
- Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2005). Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri. (5.baskı) Ankara: Seçkin Yayıncılık. *Center for Values Education*.
- Yılmaz, A. G. B., & Karasu, N., Özel Eğitimde Kanıt Temelli Uygulamalara Bağlamsal Açıdan Bakış.,2022, 23. Özel eğitim kongresi
- Yılmaz, Y., & Doğan, M. (2022). Rehberlik ve araştırma merkezlerinde tanı, değerlendirme ve izleme süreçlerinin incelenmesi: İşitme kayıplı çocuklar örneği. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, Erken Görünüm*
- Zagona, A. L., & Mastergeorge, A. M. (2018). An empirical review of peer-mediated interventions: Implications for young children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 33(3), 131-141. <https://doi.org/10.1177/1088357616671295>

EKLER
EK-1
ÇALIŞMA TAKVİMİ

	Ekim 2022	Kasım 2022	Aralık 2022	Ocak 2023	Şubat 2023	Mayıs 2023	Haziran 2023	Nisan 2024	Haziran 2024	Ekim 2024	Kasım 2024
Alanyazın Taraması	X	X	X								
Araştırma İzni Alma				X	X						
Veri Toplama Süreci						X	X				
Yöntemin Yazılması								X			
Bulguların Yazılması									X		
Raporlama										X	
Tez Jürisinin Oluşturulması										X	
Tez Savunması											X
Enstitü Düzetmelerinin Yapılması											X
Enstitüye Tez Teslimi											X

EK-2

ARAŞTIRMA GÖNÜLLÜ KATILIMCI ONAM FORMU

Bu çalışma, “Otizm spektrum bozukluğu (OSB) Olan Bireylerin Ebeveynlerinin Çocuklarına Sunulan Kanıta Dayalı Olan ve Olmayan Uygulamalara İlişkin Deneyimlerinin İncelenmesi” başlıklı bir araştırma çalışması olup, OSB’li bireylerin ebeveynlerinin, OSB olan çocuklarına sunulan eğitim uygulamalarının neler olduğu ve bu uygulamalarla ilgili deneyimlerinin öğrenilmesi amacını taşımaktadır. Çalışma, Sibel GÜMÜŞ tarafından yürütülmektedir ve sonuçları ile OSB tanısı olan bireylerin ebeveynlerinin Kanıta Dayalı Olan ve Olmayan Uygulamalar konusundaki deneyimleri ortaya konacaktır.

- Bu çalışmaya katılımınız gönüllülük esasına dayanmaktadır.
- Çalışmanın amacı doğrultusunda, görüşme formu kullanılarak sizden veriler toplanacaktır.
- İsminizi yazmak ya da kimliğinizi açığa çıkaracak bir bilgi vermek zorunda değilsiniz/araştırmada katılımcıların isimleri gizli tutulacaktır.
- Araştırma kapsamında toplanan veriler, sadece bilimsel amaçlar doğrultusunda kullanılacak, araştırmanın amacı dışında ya da bir başka araştırmada kullanılmayacak ve gerekmesi halinde, sizin (yazılı) izniniz olmadan başkalarıyla paylaşılmayacaktır.
- İstemeniz halinde sizden toplanan verileri inceleme hakkınız bulunmaktadır.
- Sizden toplanan veriler korunacak ve araştırma bitiminde arşivlenecek bir süre sonra da imha edilecektir.
- Veri toplama sürecinde/süreçlerinde size rahatsızlık verebilecek herhangi bir soru/talep olmayacaktır. Yine de katılımınız sırasında herhangi bir sebepten rahatsızlık hissederseniz çalışmadan istediğiniz zamanda ayrılabilirsiniz. Çalışmadan ayrılmanız durumunda sizden toplanan veriler çalışmadan çıkarılacak ve imha edilecektir.

Gönüllü katılım formunu okumak ve değerlendirmek üzere ayırdığınız zaman için teşekkür ederim. Çalışma hakkındaki sorularınızı Eskişehir, Odunpazarı, İbrahim Karaoğlu İlkokulu Özel Eğitim biriminden Sibel GÜMÜŞ’ e yöneltebilirsiniz.

Araştırmacı Adı: Sibel GÜMÜŞ

Adres:

İş Tel:

Cep Tel:

Katılımcı Adı-Soyadı:

İmza

EK- 3

DEMOGRAFİK BİLGİ FORMU

DEMOGRAFİK BİLGİ FORMU 1. ÖĞRENCİYE DAİR BİLGİLER

Cinsiyeti

Kız ()

Erkek ()

2. AİLEYE DAİR BİLGİLER

Anne

Baba

Görüşme Yapılan Kişi

Eğitim Durumu

Mesleği

Anne Baba Medeni Birlikte ()

Boşanmış ()

Diğer ()

Hali

Çekirdek aileniz dışında
evde yaşayan birileri var
mı?

Evet () Cevabınız evet ise
belirtiniz.

Hayır ()

.....
.....
.....

3. GENEL BİLGİLER

Rehabilitasyon merkezine
gidiyor mu?

Evet () Cevabınız evet ise
kaç yıldır gittiğini lütfen
belirtiniz.

Hayır ()

.....
.....
.....

Okula gidiyor mu?

Evet () Cevabınız evet ise
belirtiniz.

Hayır ()

.....
.....
.....

Kendisine ait odası var
mı?

Evet ()

Hayır ()

EK- 4

YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME SORULARI

a) Tanıtma Soruları:

- 1) Çocuğunuza OSB tanısı konulma sürecini anlatır mısınız?
 - Nasıl farkına vardınız? İlk olarak nereye gittiniz? Kaç yaşında tanı aldı?
 - İlk fark etme ve tanılama süreci içinde kim/kimlerden nasıl/ne tür yardım-destek aldınız? Almadıysanız böyle bir desteğe ihtiyaç duydunuz mu?
- 2) Çocuğunuzun OSB tanısı aldığı süreçteki duygu ve düşünceleriniz nelerdir?
 - İlk kez “otizm” ifadesini duyduğunuzda ne düşündünüz ve hissettiniz?
 - Tanılama sürecinde yaşadıklarınızı hayatınızda yaşadığınız hangi önemli olay ya da duruma benzetebilirsiniz?

b) Geçiş Soruları:

- 3) Çocuğunuza OSB tanısı konulmasının hemen ardından kimlere/nerelere başvurdunuz? Başvurduğunuz kişiler/yerlerle ilgili bilgiyi nereden ve nasıl almıştınız?
- 4) Başvurduğunuz kişiler/yerlerden çocuğunuzun hangi özelliklerine yönelik destek/yardım beklentiniz vardı?
- 5) Bu beklentileriniz karşılandı mı?

c) Anahtar Sorular:

- 6) Tanı konulduktan bugüne kadar çocuğunuzun gelişimine katkı sağlamak için neler yaptınız?
 - Eğitimi için nerelere başvurdunuz? Çocuğunuz ne kadar süreyle, hangi eğitimleri aldı?
 - Özel eğitim öğretmenleri tarafından sunulan eğitimler dışında, çeşitli yayın organlarından, sosyal medyadan ya da çevrenizdeki kişilerden öğrendiğiniz başka tür –profesyonel- uygulamalara başvurdunuz mu? Başvurduysanız bu uygulamalar nelerdi, ne kadar süreyle ve nasıl bir uygulama yapıldı?

- Eğitimciler ya da diğer profesyoneller tarafından sunulan uygulamaların dışında çocuğunuzun çeşitli özelliklerine yönelik yaptığınız ya da başkaları tarafından yapılan uygulamalar oldu mu? Olduysa bunlar nelerdi, ne kadar süreyle ve nasıl uygulandı?

d) Araştırma Soruları:

- 7) Çocuğunuzun bugüne kadar almış olduğu eğitimler ya da diğer uygulamaların çocuğunuza etkileri konusunda neler söylersiniz?
 - Bu eğitim ya da uygulamaların ailenize olan etkileri konusunda neler söylersiniz?
- 8) Bugün yeniden karar verme şansınız olsa çocuğunuz için tercih edeceğiniz eğitim ya da uygulamalar (adları) nelerdir ve bunların kimler tarafından sunulmasını tercih ederdiniz? Açıklar mısınız?
- 9) Sizce, çocuğunuza bugüne kadar sunulan eğitim ve uygulamaların hangileri bilimsel araştırmalarca OSB’li çocukların gelişiminde etkili olduğu kanıtlanmış, yani “kanıta-dayalı” olarak adlandırılan uygulamalardan olabilir? Bu konuda nereden bilgi edindiniz?
- 10) Sizce, OSB’li çocuğa sahip ailelerin çocukların gelişiminde etkili olduğu bilimsel araştırmalarca kanıtlanmış, “kanıta-dayalı” olarak adlandırılan uygulamalara erişimlerinin önündeki engeller nelerdir ve bu engelleri kaldırmak için neler yapılması gerekir?

e) Kapanış Soruları:

- 11) Çocuğunuza OSB tanısı konulmasından bugüne kadar geçen süreçte yaşadıklarınızı diğer OSB’li çocuğa sahip ebeveynlerinin de yaşayıp yaşamadığı konusunda ne düşünüyorsunuz?

f) Final Soruları:

- g) OSB olan bir çocuğun ebeveyni olarak yaşadıklarınızı bugün değerlendirdiğinizde;
 - Çocuğunuza hizmet sunan uzmanlara neler söylemek istersiniz?
 - Yetkililere neler söylemek istersiniz?
 - Yakın çevrenize neler söylemek istersiniz?
 - Kendinize neler söylemek istersiniz?

EK- 5

TEMALAR VE KATEGORİLER

KODLAR	ALT KATEGORİLER	KATEGORİLER	TEMALAR
Seslenildiğinde bakmama	Fark etmeyi sağlayan ilk belirtiler	Fark etme ve başvuru	1.Tanılama Süreci
Göz teması kuramama			
Takıntılar			
Yeme-içme ve uyku problemleri			
Anlamsız ve yerinde olmayan tepkiler			
Kendine özgü bir dil geliştirme			
Gelişim alanlarında gerileme			
Tekrar eden hareketler			
Öfke ve stres			
Çocuk doktoru	Değerlendirme için ilk başvurular		
Psikolog			
Çocuk psikiyatri			
Nöroloji doktoru			
Engelliler Araştırma Enstitüsü			
Çocuk gelişimi uzmanı			
Otizm	İlk tanı	Tanılama	
Gecikmiş konuşma			
Zihinsel yetersizlik			
Hayal kırıklığı ve çaresizlik	Tanıya yönelik tepkiler		
Görmezden gelme			
Reddetme			
Şok olma			
Okuma-araştırma			
Rasyonel düşünme			
Bakış açısı değişimi			
Rapor çıkartma			
ABA/UDA	Özel eğitim	Başvurulan uygulamalar	2.Uygulama Süreci
Floortime			
Dil ve konuşma terapisi			
Ebeveyn eğitimleri	Özel kurumlarda yapılan çeşitli uygulamalar		
Oyun terapisi			

Spor okulunda yapılan uygulamalar			
Ergoterapi			
SAS			
Hiperbarik oksijen tedavisi	Sağlık sektöründe çalışanlar tarafından yapılan uygulamalar		
Rusya’da elektrik akımı tedavisi			
Biyorözerans			
Hacamat			
Lime bakterisi iğneleri			
Rus aşısı			
Metabolizma düzenleyici iğneler			
Gaps diyeti			
Glüten-Kazein diyeti			
Azerbaycan’dan bitkisel ilaç			
Probiyotikler			
Bentonit kili			
Vitaminler			
Şuruplar			
Bitkisel Yağlar			
Ozon terapisi			
At terapisi	Hayvan terapileri		
Yunus terapisi			
Evcil hayvan bakmak			
Piyano	Kurslar		
Resim			
Seramik			
Kuantum	İnanca dayalı uygulamalar		
Refleksoloji			
Sülük yapıştırma			
Biyoenerji			
Soy bağı-Atalara baktırma			
7 kurban dili yedirme			
Deve dili yedirme			
Deve sütü içirme			
Güvercin yumurtası yedirme			
Muhabbet kuşu suyu içirme			
Hocaya gitme			
Türbeye gitme			

Rastgele ilaç kullanımının faydasız oluşu	Seçilen uygulamaların gerekçeleri	Uygulama seçmenin dayanakları	
Dini inanışlar ile yapılan müdahalelere inanmama			
Kulaktan ses frekansları vermenin (SAS vb.) fayda sağlamadığı			
Alternatif tıbbi destekleme			
Müdahale uygulayanların ailelerinde otizmlili birinin olması ve iyileştigiğine inanış			
Kısa vadede sonuç alma isteği			
Yoğun yapılandırılmış uygulama yöntemlerinin çocuğu robotlaştırdığına inanış			
Diyet ve ağır metal atılımı ile algı açıldığı düşüncesi			
Özel eğitimin iletişim başlamadan önce yararı olmadığına inanma			
İletişim becerilerinin desteklenmesi ve geliştirilmesi	Ailelerin uygulamacılardan beklentileri		
Fiziksel becerilerinin desteklenmesi			
Problem davranışların azaltılması			
Eğitmenler	Uygulamalarla ilgili bilgi edinme yolları		
Makaleler			
İnternet			
Kendi deneyimlerinden			
Diğer veliler			
Medya ve basın			
Sosyal iletişim ağıları			
Lokman hekimler			
Eczacılar			

Moskova ve Azerbaycan'dan eğitim almış sağlıkçılar			
UDA	Kanıtı dayalı olanlar	Kanıtı dayalı olduğu düşünülen uygulamalar	3.Uygulamalarla İlgili Düşünceler
Ayrık denemelerle öğretim			
Doğal öğretim			
Özel eğitim programları	İçeriği konusunda bilgi verilmemiş olanlar		
Sosyal gelişim programları			
Bilişsel gelişim programları			
Engelliler Araştırma Enstitüsü'nde uygulananlar			
Kartlarla eğitim			
Okullarda uygulanan eğitimler			
Spor			
Oyun			
Spor okullarında yapılan uygulamalar	Kanıtı dayalı olmayanlar		
Diyet			
Floortime			
Daha erken ve daha fazla dil eğitimleri aldirmek	Yeniden başvurulacak eğitim uygulamaları	Uygulamalarla ilgili bugünkü düşünceler	
Müdahalelere erken başlama			
Daha fazla kurum araştırması yapmak			
Engelliler Araştırma Enstitüsü'nden daha fazla ders aldirmek			
Aile eğitimi almak			
Danışman eşliğinde çalışmak			
Metabolizmanın düzenlenmesi için iğne ve ilaç kullanmak	Yeniden başvurulacak eğitim dışı uygulamalar		
Sağlıklı Beslenme			
Vitamin takviyeleri kullanmak			

En başta Lyme bakterisi tedavisine başlamak			
Hacamat yaptırmak			
Rus aşısı yaptırmak			
Spor			
Kulaktan ses frekansı ile terapi yaptırmak			
Çeşitli terapilerin uygulandığı özel kurumlardan uzak durmak	Yeniden başvurulmayacak uygulamalar		
Doktor tahlili olmadan ilaç kullanmamak			
Ekonomik çöküntü	Aile yaşamına olumsuz etkiler	Uygulamaların aile yaşamına etkileri	4.Uygulamaların Etkileri
Ebeveyn ilişkilerinin bozulması			
Boşanma			
Baskı görme-Yargılanma			
Tükenmişlik			
Çocukta ani gelişen sağlık problemlerinin getirdiği endişe			
Hayal kırıklığı			
Çocuktaki gelişiminin ailenin sosyal yaşantısına olumlu etki etmesi	Aile yaşamına olumlu etkiler		
Fiziksel zarar görme	Çocuğa olumsuz etkiler	Uygulamaların çocuğa etkileri	
Her şeyden sebepsiz korkma			
Yiyecek gördüğünde saldırganlaşma			
Ağlama krizleri			
Hırçınlaşma			
Toplumsal uyum becerilerini gelişmesi	Çocuğa olumlu etkiler		
Günlük yaşam becerilerinin gelişmesi			
Dil ve iletişim becerilerinin gelişmesi			
Göz teması süresinin uzaması			
Sosyal-duygusal olarak gelişim göstermesi			

Özbakım becerilerinin gelişimi			
Hiperaktivitede azalma			
Komut alma-sıra bekleme			
Acıyı hissetmeye başlama			
Motor becerilerinde gelişme			
Algı açılması			
Sosyalleşme ve konuşma becerilerinde gelişim			
Özel eğitim öğretmeni ile çalışmaları	Velilere öneriler	Profesyonel olmayan kişilere öneriler	5.Öneriler
Aile eğitimi almaları			
Çok yoğun özel eğitim aldirmaları			
Kurumları iyi araştırmaları			
Maddi ve manevi kaynaklarını ekonomik kullanmaları			
Doktorlardan ziyade özel eğitim uzmanlarına başvurmaları			
Duydukları her şeye inanmamaları			
Boş yere para harcamamaları			
Doktor önerisi olmadan ilaç kullanmamaları			
Alanyazında adı geçmeyen uygulamaları yaptırmamaları			
Otizm hakkında bilinçlenmeleri	Sosyal çevreye öneriler		
Toplum baskısı oluşturmamaları			
Otizmli çocuklara sevgi ve ilgi göstermeleri			
Açıklayıcı bir şekilde yönlendirme yapmaları	Özel eğitim öğretmenlerine öneriler	Profesyonellere öneriler	

Kitapların dışında canlı örnekler ile karşılaşmaları			
Kendilerini geliştirmeleri ve işlerini layıkıyla yapmaları			
Otizmli her çocuğa standart bir program uygulamamaları			
Empati kurmaları ve vicdan sahibi olmaları			
Umut taciri olmamaları	Diğer uygulamacılara önerileri		
Çocuğun kazancına olmayacak hiçbir şey yapmamaları			
Her öğrenciye danışman atanması	Yetkililere öneriler		
Öğretmenlerin ve kurumların denetlenmesi			
Otizmliler için sosyal alanların yapılması, yaşam köylerinin kurulması			
Toplumun otizm hakkında bilgilendirilmesi			
0-3 yaş arası çocukların düzenli olarak psikiyatrist ya da özel eğitim uzmanı tarafından değerlendirilmesi			
Maddi kaynakların ve eğitim kaynaklarının düzenlenmesi ya da arttırılması			

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı SOYADI : Sibel GÜMÜŞ

Doğum Yeri* :

Doğum Tarihi* :

Eğitim Durumu

Lise Erdoğan Akdağ Anadolu Öğretmen Lisesi Mezuniyet yılı 2008

Lisans Karadeniz Teknik Üniversitesi Mezuniyet yılı 2012

Yabancı Dil

İngilizce: Okuma (İyi), Yazma (Orta), Konuşma (Orta)

Mesleki Geçmiş

Görev	Kurum	Çalışma Tarihleri
Stajyer	Çamlık İşitme Engelliler İlkokulu Staj	2011-2012
Öğretmen	Fonem Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	2012-2014
Araştırma Görevlisi	Eskişehir Osmangazi Üniversitesi	2014-2016
Öğretmen	Sincan Özel Eğitim Uygulama Okulu (MEB)	2016-2017
Öğretmen	Ahmet Yesevi İşitme Engelliler İlkokulu (MEB)	2017-2018
Öğretmen	Ahmet Yesevi Özel Eğitim Anaokulu (MEB)	2018-2022
Öğretmen	İbrahim Karaoğlu İlkokulu (MEB)	2022-

Akademik Çalışmalar

Yayınlar

EJER 2024 Bildiri Özeti

İletişim

E-posta adresi: