

T.C.
MARMARA ÜNİVERSİTESİ
EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
ÖZEL EĞİTİM ANABİLİM DALI
ZİHİN ENGELLİLER ÖĞRETMENLİĞİ BİLİM DALI

ORTA-AĞIR DÜZEYDE OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN
YETİŞKİN BİREYLERİN ANNELERİNİN ÇOCUKLARININ EĞİTİM
YAŞANTISINA VE EĞİTİM SONRASINA İLİŞKİN GÖRÜŞ VE
ÖNERİLERİ

Gamze CANIKLI
(Yüksek Lisans Tezi)

İstanbul, 2022

T.C.
MARMARA ÜNİVERSİTESİ
EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
ÖZEL EĞİTİM ANABİLİM DALI
ZİHİN ENGELLİLER ÖĞRETMENLİĞİ BİLİM DALI

ORTA-AĞIR DÜZEYDE OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN
YETİŞKİN BİREYLERİN ANNELERİNİN ÇOCUKLARININ EĞİTİM
YAŞANTISINA VE EĞİTİM SONRASINA İLİŞKİN GÖRÜŞ VE
ÖNERİLERİ

OPINIONS AND SUGGESTIONS OF MOTHERS OF ADULT WITH MODERATE-TO-
SEVERE AUTISM SPECTRUM DISORDER REGARDING THEIR CHILDREN'S
EDUCATIONAL LIFE AND POST EDUCATION

Gamze CANIKLI
(Yüksek Lisans Tezi)

Danışman
Dr. Öğr. Üyesi Oktay TAYMAZ SARI

İstanbul, 2022

**Tüm kullanım hakları
M.Ü. Eğitim Bilimleri Enstitüsü'ne aittir.
© 2022**

ONAY

Gamze CANİKLİ tarafından hazırlanan “Orta-Ağır Düzeyde Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Yetişkin Bireylerin Annelerinin Çocuklarının Eğitim Yaşantısına Ve Eğitim Sonrasına İlişkin Görüş Ve Önerileri” konulu bu çalışma, 05/07/2022 tarihinde yapılan savunma sınavı sonucunda aşağıdaki jüri üyeleri tarafından başarılı bulunmuş ve Yüksek Lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

Adı Soyadı

İmza

TEZ DANIŞMANI Dr. Öğr. Üyesi Oktay TAYMAZ SARI

JÜRİ ÜYESİ Prof. Dr. Adeviye Tuğba TUNCER

JÜRİ ÜYESİ Dr. Öğr. Üyesi Onur ÖZDEMİR

ETİK BEYANI

Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü Lisansüstü Tez Yazım Kılavuzuna uygun olarak hazırladığım çalışmamda;

- Sunduğum bilgileri, dokümanları ve verileri akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi,
- Çalışmamda yararlandığım eserlerin tamamına atıfta bulunarak kaynak gösterdiğimi,
- Elde ettiğim verilerde ve sonuçlarda herhangi bir değişiklik yapmadığımı bildirir, aksi bir durumda aleyhimde doğabilecek tüm hak kayıplarını kabullendiğimi beyan ederim.

Gamze CANİKLİ

ÖZGEÇMİŞ

2009-2013	Marmara Üniversitesi, İlköğretim Bölümü, Sınıf Öğretmenliği
2012-2014	Marmara Üniversitesi, Özel Eğitim Bölümü, Zihin Engelliler Öğretmenliği (ÇAP)
2012-2013	Enka Okulları İstanbul- Staj
2013-2014	Tohum Otizm Vakfı- Staj
2013-2014	Maltepe Suzan Ahmet Yalkın İlkokulu- Staj
2018-	Marmara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Ana Bilim Dalı, Yüksek Lisans Programı

ÖNSÖZ

Özel eğitim öğretmeni olarak atandığım günden beri üçüncü kademe yani lise kademesinde görev yapmaktayım. Otizm spektrum bozukluğundan orta-ağır derecede etkilenmiş öğrencilerin zorunlu eğitim dediğimiz eğitim bittiğinde liseden mezun olan, ellerine mezuniyet diploması verilen çocukların ailelerinin çaresizliği ve ne yapabileceklerini düşünmelerini görmek çalışmamın konusunu belirlemem adına yardımcı oldu. Mezun olduktan sonra çok fazla haber alamadığımız çocukların genelde artık evlerinden dışarı çıkamadıklarını ya da ailenin zorlanıp onları bakımevine verdiğini duymak üzücüydü. “Diploma verildi. Liseden mezun oldular. Şimdi ne yapıyorlar ya da aileler neler yapabiliyor? Eğitim süreçleri bittikten sonra hayatlarında neler değişti? Neler olmasını isterdiler?” gibi sorular tezimin çıkış noktası oldu.

Çalışmam süresince, yoğun programına rağmen, ben vazgeçmek istediğimde, her zaman destek verip zorlandığım anlarda vazgeçmek yerine çözüme odaklanmam gerektiğini hissettirip hayatta hiçbir şeyin bizlerden değerli olmadığını öğreten, moral ve motivasyonu yanımda olan, lisans ve yüksek lisans eğitimimde öğrencisi olmaktan büyük gurur ve mutluluk duyduğum tez danışmanım Dr. Öğr. Ü. Oktay TAYMAZ SARI’ya sonsuz minnet ve teşekkürlerimi sunarım.

Görüşme sorularının oluşturulmasında değerli görüşlerini benimle paylaşan Doç. Dr. Aysun ÇOLAK, Dr. Öğr. Ü. Emine AYYILDIZ ve Arş. Gör. Tuna ŞAHSUVAROĞLU’na teşekkür ederim. Nitel Araştırma Yöntemleri eğitimlerini aldığım Uzm. Fırat YILMAZ hocama, Uzm. Özge ÇİTE hocama, istediğim her an yazdığım cevap alabildiğim ve çalışma için beni motive ettikleri için teşekkür ederim.

Çalışmam sırasında yanımda olan, beni her anlamda destekleyen ve tezimin son haline gelmesine yardım eden dönem arkadaşım, canım dostum Semra KUH AKGÜN’e, her aradığımda, her destek istediğimde beni geri çevirmeyen, çalışmamı kendi çalışması gibi sahiplenip yardım eden canım dostum Aydın ÖZEK’e, çalışmamın en başından itibaren beni destekleyen, her aşamasında yardım eden, yanımda olan bütün hırçınlığımı çeken canım Şafak YILDIRIM’a teşekkürlerimi sunarım. İyi ki varsınız...

Tez jürimde bulunarak, değerli görüşlerini benimle paylaşan Prof. Dr. Adeviye Tuğba TUNCER ve Dr. Öğr. Ü. Onur ÖZDEMİR’e teşekkürlerimi sunarım.

Sunum esnasında yanımda olup beni yalnız bırakmayan dostlarım Nur ULUĞ ve Turgay TANER’e teşekkürlerimle...

Görüşme isteğimi kabul eden, kapılarını ve yüreklerini içtenlikle açan, sorularıma cevap veren, çalışmamı yürütmemi sağlayan annelere teşekkür ederim.

Bu süreçte desteğini esirgemedi, ‘sen yaparsın, halledersin’, diyen abim Ceyhun CANIKLI ve abim Ali Tayfun CANIKLI’ye teşekkürlerimle, dünya tatlısı, canım yeğenim Nil CANIKLI’ye sevgilerimle.

Hayatım boyunca her anlamda yanımda olan maddi ve manevi desteklerini esirgemeyen, çocukların eğitimi için her şeyi göze alıp büyük fedakarlıklar yapan, emeklerinin karşılığını asla ödeyemeyeceğim, canım annem Türkan CANIKLI ve canım babam Celal CANIKLI’ye sonsuz şükran ve minnetle...

Gamze CANIKLI

İstanbul, 2022

ÖZET

Bu araştırmanın amacı; otizm spektrum bozukluğundan orta-ağır düzeyde etkilenmiş bireylerin eğitim süreçlerinin katkısının, lise eğitimi sonrasındaki yaşantılarının, annelerin çocuklarının geleceklerine ilişkin görüş ve önerilerinin belirlenmesidir. Ailede birincil bakım veren annelerin, çocuklarının lise eğitimleri sonrasına ilişkin görüş ve önerilerinin, yapılacak düzenlemelere katkısı olacağı düşünülmektedir. Özel eğitimde otizm spektrum bozukluğu ile ilgili çalışmalar son yıllarda artış göstermektedir. Ancak otizm spektrum bozukluğundan orta-ağır derecede etkilenmiş bireyler ile ilgili az sayıda çalışmaya rastlanılmıştır. Bu durumdan yola çıkarak bu çalışmada annelerin, a) lise eğitimi sonrası çocuklarının eğitim yaşantılarına ilişkin görüşlerinin, b) çocuklarının geleceklerine dair beklentilerinin, c) resmi kurum, vakıf, dernek ve sivil toplum kuruluşları gibi kurumlardan isteklerine ilişkin görüşlerinin, d) yeni tanı almış otizm spektrum bozukluğu olan küçük yaştaki bireylerin ailelerine önerilerinin belirlenmesi amaçlanmıştır. Çalışmanın katılımcıları, İstanbul ili merkezinde özel eğitim uygulama okulundan mezun olmuş, 18 yaşından büyük ve OSB'den orta-ağır derecede etkilenmiş bireylerin anneleridir. Katılımcılar ölçüt örnekleme yöntemi ile belirlenmiştir ve katılımcılara kartopu örnekleme ile ulaşılmıştır. Ulaşılabilen 12 anne ile görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Araştırma nitel araştırma yöntemi yaklaşımlarından fenomenolojik (olgubilim) desene göre tasarlanmıştır. Araştırmadaki amaçlara ulaşmak için yarı yapılandırılmış görüşme soruları oluşturulmuş ve bireysel olarak görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Çalışmanın sonunda elde edilen veriler betimsel analiz yöntemi ile başlıklandırılmıştır. Anneler çocuklarının eğitim aldıkları süreçle ilgili hem olumlu hem de olumsuz yanları bulunduğuna ilişkin görüş bildirmişlerdir. Kendileri açısından bakıldığında olumlu olarak çocuklarının okulda olduğu süreler içerisinde kendilerine zaman ayırmak, sosyalleşmek ve dinlenmek için bir fırsat olduğunu ifade etmişlerdir. Çocukları açısından ise eğitim sürecinin en önemli olumlu yanlarından çocuklarının okula giderek kısıtlı da olsa sosyalleşebildiklerini, temel yaşam becerilerinde gelişmeler olduğunu belirtmişlerdir. Olumsuz olarak ise eğitim süreci içerisinde çocuklarının emekli, alan mezunu olmayan ücretli öğretmenlerle çalışmalarının çocuklarına olumlu bir katkısı olmadığına ilişkin görüşlerini belirtmişlerdir. Okul bittikten sonra kısıtlı olan sosyalleşme alanlarının ortadan kalktığını, çocukları ile evlere kapandıklarını, çocuklarının evde olduğu sürelerde okuldaki kazandıkları becerilerde

gerilemeler yaşadıklarını belirtmişlerdir. Resmi kurum, vakıf, dernek ve sivil toplum kuruluşları gibi kurumlardan beklentileri olarak çocuklarının eğitim sürecinin yaşam boyu sürmesi gerektiğine dair görüşlerini belirtmişlerdir. Anneler çocuklarıyla olamayacakları zamanlar için bu konuyla ilgili devlet politikası üretilmesi gerektiğini de ayrıca vurgulamışlardır. Annelerin, otizm spektrum bozukluğu tanısını yeni almış çocuğu olan ailelere, çocukları için neler yapabileceklerine ilişkin görüşleri bulgular arasında yer almaktadır. Bu önerilerden bazıları çocukları için, erken tanı ve müdahale, anne babalar için ise ebeveyn iş birliğine dikkat çeken görüşleridir. Araştırmada belirtilen görüşlere göre anneler otizm spektrum bozukluğu olan bireylere yönelik eğitim ve terapi hizmetlerinin yaşam boyu olması gerekliliğine vurgu yapmışlardır. Ayrıca anneler, lise sonrası yaşanacaklara ilişkin önceden bilgilendirmelerin yapılması, verimli istihdam alanlarının yaratılması, birincil bakım verenlerin kendilerine zaman ayırabilmeleri, evde yardımcı personel desteği ya da çocuklarını belirli saatler aralığında bırakabilecekleri güvenli merkezlerin oluşturulması gerekliliğine ilişkin görüş belirtmişlerdir. Bu görüşlerde belirtilenlerin ailelerin yaşam kalitelerine olumlu düzeyde katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Bu araştırmada otizm spektrum bozukluğundan orta ağır düzeyde etkilenmiş 18 yaşından büyük bireylerin anneleri ile görüşmeler gerçekleştirilmiştir. İleriki araştırmalarda, daha derin bilgilere ulaşabilmek için odak grup çalışmaları, çok sayıda kişiye ulaşabilecekleri nicel ya da karma araştırma yöntemlerin kullanıldığı çalışmalar ile hafif düzeyde otizm spektrum bozukluğu tanısı olan yetişkin bireylerin lise eğitimi sonrası görüşlerinin alındığı çalışmalar yapılması önerilebilir. Ayrıca orta ağır otizm spektrum bozukluğu olan yetişkin bireylere hizmet veren kurumlardaki yönetici ve personellerin görüşlerinin alındığı çalışmaların yapılmasının alana katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Anahtar Sözcükler: orta-ağır düzey otizm spektrum bozukluğu, anne görüşleri, özel eğitim süreci, lise sonrası yaşam deneyimleri

ABSTRACT

This study aims to determine the effects of the education processes on moderate-to-severe level autism spectrum disorder-affected individuals, their experiences on post-high school education, and the opinions and suggestions of mothers on their children's future. It is considered that the views and suggestions of the mothers on the post-high school period of their child's lives will be instrumental in the regulations since they are the primary caretakers in the family. The studies undertaken for autism spectrum disorder in private institutions are increasing in recent years. However, there are a limited number of studies on moderate-to-severe level autism spectrum disorder-affected individuals. In this regard, this study aims to understand the mothers' views on a) the post-high school education of their children, b) their expectations about the future of their children, c) their views based on their requests from institutions such as official institutions, foundations, associations and non-governmental organizations, and d) their suggestions to the parents of very young autism spectrum disorder affected individuals who have recently been diagnosed. The participants of the study are mothers of individuals who have graduated from private education practice schools located in the Istanbul district, who are above 18 years of age and are moderate-to-severe affected from autism spectrum disorder. The participants were determined with criterion sampling and snowball sampling methods. Interviews were held with 12 mothers that were chosen with this method. The study is structured with phenomenological design, which is among the qualitative research method approaches. To reach the research goals, a semi-structured questionnaire was prepared, and individual interviews were held. The output of the research was outlined with the descriptive analysis method. Mothers stated their views that were both positive and negative aspects of the education processes. From their point of view, they have expressed that when their child is at the institution, they find the opportunity to spend time on their own, socialize and rest as a positive aspect. Regarding their children, they stated that one of the most important positive aspects of the education process is that they can socialize by going to school even if it is limited, and there are improvements in their basic life skills. Among negative aspects, mothers asserted that paid retired teachers from other departmental backgrounds had no positive impact on the individuals. They stated that after-school socializing opportunities were eliminated, children were stuck in their homes, and skills gained at

school declined. Mothers indicated the view that the education process of their children should continue lifelong as their expectations from institutions such as official institutions, foundations, associations, and non-governmental organizations. Mothers also urged that government policies related to the issue that oversee periods that they may be absent should be produced. The participant mothers provided suggestions for families with newly diagnosed autism spectrum disorder-affected children. It is among the findings that mothers emphasized the importance of early diagnosis and intervention and drew attention to cooperation between each parent. According to the views obtained in the study, it is suggested that the education and therapy services provided to the autism spectrum disorder affected individuals must be lifelong. They expressed their opinions on the necessity of informing in advance about what will happen after high school, creating productive employment areas, allowing primary caregivers to spare time for themselves, supporting staff at home, or establishing reliable centers where they can leave their children at certain hours. It is thought that providing these will have a positive impact on the quality of life of families with autism spectrum disorder-affected individuals. In this study, interviews were held with mothers of autism spectrum disorder-affected individuals who are above 18 years of age. As further research material, it could be suggested that a study may be conducted investigating the views of the families with members who are mild level autism spectrum disorder affected individuals. Furthermore, it could also be suggested to conduct a study investigating the views of the staff working at institutions in service for high-level autism spectrum disorder affected individuals.

Keywords: mild-high autism spectrum disorder, views of mothers, private education processes, post-high school life experiences

İÇİNDEKİLER

ONAY	i
ETİK BEYANI.....	ii
ÖZGEÇMİŞ	iii
ÖNSÖZ	iv
ÖZET	vi
ABSTRACT	viii
İÇİNDEKİLER.....	x
TABLolar LİSTESİ	xiv
ŞEKİLLER LİSTESİ	xv
BÖLÜM I: GİRİŞ.....	1
1.1. Problem	1
1.2. Araştırmanın Genel Amacı	4
1.3. Araştırmanın Önemi.....	5
1.4. Sınırlılıklar	7
1.5. Araştırmanın Varsayımları.....	7
1.6. Araştırmanın Tanımları ve Kısaltmaları	7
BÖLÜM II: İLGİLİ ALANYAZIN	9
2.1. Otizm Spektrum Bozukluğunun Tanımı ve Sınıflandırılması	9
2.2. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Genel Özellikleri.....	12
2.2.1. Dil ve iletişimsel gelişimsel özellikleri.....	13
2.2.2. Bilişsel gelişim özellikleri.....	14
2.2.3. Sosyal ve duygusal gelişim özellikleri.....	14
2.3. OSB'den Orta-Ağır Düzeyde Etkilenmiş Bireylerin Genel Özellikleri	16
2.4. Otizm Spektrum Bozukluğunun Nedenleri.....	17
2.4.1. Nörolojik nedenler	17
2.4.2. Çevresel nedenler.....	18
2.4.3. Ailesel nedenler	18
2.5. Otizm Spektrum Bozukluğunun Sıklığı ve Yaygınlığı.....	19
2.6. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Aileleri	20
2.6.1. Otizm spektrum bozukluğunun aileye etkileri	21

2.6.1.1. Dışlanma	22
2.6.1.2. Kaygı.....	23
2.6.1.3. Stres	25
2.6.1.4. Sosyal yaşam	26
2.7. Alanyazında Yapılan Çalışmalar	28
2.7.1. Türkiye’de OSB olan bireylerin ebeveynleri ile yapılmış çalışmalar.....	28
2.7.2. Yurtdışında OSB olan bireylerin ebeveynleri ile ilgili yapılmış çalışmalar	32
2.8. Türkiye’de OSB Olan Bireylerin Eğitimleri.....	37
2.8.1. Okul öncesi dönem	42
2.8.2. İlkokul ve ortaokul dönemi (temel eğitim dönemi)	43
2.8.3. Ortaöğretim dönemi	43
2.8.4. Okul sonrası	45
2.8.5. Okul sonrası dönem ile ilgili yurt dışı çalışmalar	47
BÖLÜM III: YÖNTEM	54
3.1. Araştırma Modeli	54
3.2. Katılımcılar	56
3.2.1. Katılımcıların belirlenmesi	56
3.2.2. Katılımcıların özellikleri	57
3.3. Verilerin Toplanması	58
3.3.1. Veri toplama aracının geliştirilmesi.....	58
3.3.2. Görüşme sorularının hazırlanması	59
3.3.3. Görüşme soruları.....	62
3.3.4. Demografik bilgi formu	63
3.3.5. Pilot uygulama	63
3.3.6. Görüşmelerin gerçekleştirilmesi	63
3.3.7. Görüşmelerin gerçekleştirildiği ortamlar	65
3.4. Verilerin Analizi	66
3.4.1. Verilerin analizi öncesinde yapılan işlemler.....	68
3.4.1.1. Ses kayıtlarının yedeklenmesi ve verilerin deşifre edilmesi.....	68
3.4.1.2. Verilerin deşifre edilme güvenirliği.....	68
3.4.1.3. Verilerin MAXQDA programına aktarılması.....	68
3.4.2. Verilerin analiz edilmesi	69
3.4.2.1. Verilerin başlıklandırılması	69
3.4.2.2. Tema ve alt temaların oluşturulması.....	70

3.4.3. İnandırıcılık ve etik	70
3.4.4. Değerlendiriciler arası güvenilirliğin belirlenmesi	71
3.4.5. Araştırmacının rolü	72
3.4.6. Araştırmacı günlüğü.....	73
BÖLÜM IV: BULGULAR.....	74
4.1. Zorunlu Eğitim Süreci ile İlgili Görüşler.....	75
4.1.1. Olumlu süreçler.....	77
4.1.2. Olumsuz süreçler	83
4.1.3. Eğitimciler ile ilgili görüşler.....	87
4.1.4. Öneriler	88
4.2. Zorunlu Eğitim Süreci Sonrası İle İlgili Görüşler.....	93
4.2.1. Mezun olma süreci.....	95
4.2.2. Çevre ile ilişkiler.....	100
4.2.3. Sosyal ortamlar	104
4.2.4. Gelişim için destekler	105
4.3. Annelerin Gelecek Plan ve Beklentileri.....	108
4.3.1. Kurumlardan beklentiler	109
4.3.2. Annelerin gelecek plan ve beklentileri	114
4.4. Annelerin Küçük Yaşta OSB Olan Çocuğu Olan Ebeveynlere Önerileri.....	117
4.4.1. Çocuk için yapılabilecekler.....	118
4.4.2. Ebeveynlerin kendileri için yapabilecekleri.....	122
BÖLÜM V: TARTIŞMA, SONUÇ VE ÖNERİLER	126
5.1. Tartışma	126
5.1.1. Eğitim süreci ile ilgili görüşler	126
5.1.2. Eğitim süreci sonrası ile ilgili görüşler	136
5.1.3. Annelerin gelecek plan ve beklentileri	149
5.1.4. Araştırmaya katılan annelerin küçük yaşta OSB olan çocuğu olan ebeveynlere önerileri	158
5.2. Sonuç.....	162
5.3. Öneriler	164
5.3.1. Resmî kurumlar, vakıf, dernek/sivil toplum kuruluşları ve uygulamacılara öneriler	164
5.3.2. İleriye dönük araştırmalara öneriler	166

KAYNAKÇA.....	168
EKLER	188
EK 1: Demografik Bilgi Formu.....	188
EK 2: Gönüllü Onam Formu	190
EK 3: Betimsel İndeks Tablosu	191
EK 4: Görüşme İndeks Tablosu.....	192
EK 5: Başlık Anahtarı Tablosu.....	193
EK 6: Akıllı Yayıncı Örnek.....	196
EK 7: Değerlendiriciler Arası Güvenirlilik Hesaplaması	197
EK 8: Araştırmacı Günlüğü.....	198



TABLÖLAR LİSTESİ

Tablo 2.1. DSM-V'e göre Otizm Spektrum Bozukluğundan Etkilenme Düzeyleri	11
Tablo 2.2. Türkiye'de OSB Olan Bireylerin Eğitim Ortamları	38
Tablo 3.1. Katılımcıların Demografik Bilgileri	58
Tablo 3.2. Elektronik Ortamda Tarama Yapılan Türkçe ve İngilizce Kaynaklar.....	59
Tablo 3.3. Tarama Yapılan Yabancı Dergiler.....	60
Tablo 3.4. Görüşme Takvimi	65
Tablo 3.5. Değerlendiriciler Arası Güvenirlik Yüzdeleri	71
Tablo 4.1. Zorunlu Eğitim Süreci ile İlgili Görüşler Temasına Ait Tablo	76
Tablo 4.2. Zorunlu Eğitim Süreci Sonrası ile İlgili Görüşler Temasına Ait Tablo	94
Tablo 4.3. Annelerin Gelecek Plan ve Beklentileri Temasına Ait Tablo	109
Tablo 4.4. Araştırmaya Katılan Annelerin Küçük OSB Olan Çocuğu Olan Ebeveynlere Önerileri Temasına Ait Tablo.....	118

ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 4.1.	Orta-Ağır Yetişkin Otizmlili Bireylerin Annelerinin Çocuklarıyla Zorunlu Eğitim Sonrası Yaşantıları ve Geleceklerine İlişkin Görüşleri ve Önerileri Tema Gösterimi.....	74
Şekil 4.2.	Zorunlu Eğitim Süreci ile İlgili Görüşler Teması Başlık Alt Başlık Bölümler Modeli	75
Şekil 4.3.	Olumlu Süreçler Kategorisi Başlık Alt Başlık (Kod Altı Kod) Bölümler Modeli	77
Şekil 4.4.	Olumsuz Süreçler Kategorisi Başlık Alt Başlık Bölümler Modeli	83
Şekil 4.5.	Eğitimciler ile İlgili Görüşler Kategorisi Başlık Alt Başlık Bölümler Modeli	87
Şekil 4.6.	Öneriler Kategorisi Başlık Alt Başlık Bölümler Modeli.....	88
Şekil 4.7.	Zorunlu Eğitim Süreci ile İlgili Görüşler Temasına Ait Başlık Bulutu	92
Şekil 4.8.	Zorunlu Eğitim Süreci Sonrası ile İlgili Görüşler Teması Başlık Alt Başlık Bölümler Modeli	93
Şekil 4.9.	Mezun Olma Süreci Kategorisi Başlık Alt Başlık Bölümler Modeli.....	95
Şekil 4.10.	Çevre ile İlişkiler Kategorisi Başlık Alt Başlık Bölümler Modeli	100
Şekil 4.11.	Sosyal Ortamlar Kategorisi Başlık Alt Başlık Bölümler Modeli	104
Şekil 4.12.	Gelişim İçin Destekler Kategorisi Başlık Alt Başlık Bölümler Modeli.....	105
Şekil 4.13.	Zorunlu Eğitim Süreci Sonrası ile İlgili Görüşler Temasına İlişkin Başlık Bulutu.....	107
Şekil 4.14.	Annelerin Gelecek Plan ve Beklentileri Teması Başlık Alt Başlık Bölümler Modeli	108
Şekil 4.15.	Annelerin Gelecek Plan ve Beklentileri Temasına Ait Başlık Bulutu	116
Şekil 4.16.	Ebeveynlere Öneriler Teması Başlık Alt Başlık Bölümler Modeli.....	117
Şekil 4.17.	Araştırmaya Katılan Annelerin Küçük OSB’li Çocuğu Olan Ebeveynlere Önerileri Temasına Ait Başlık Bulutu.....	123
Şekil 4.18.	Başlık(Kod) Haritası	124
Şekil 4.19.	Başlık Bulutu.....	125

BÖLÜM I: GİRİŞ

Bu bölümde araştırmanın problemi, amacı, önemi ve sınırlılıklar ile ilgili bilgiler verilmiştir.

1.1. Problem

İnsan, sosyal bir varlık olarak içinde bulunduğumuz dünyada toplumsal yaşamın önemli bir unsurudur. Doğar doğmaz kendisini bir sosyalleşme alanında bulur. Dünyaya gelen her birey karşısında ilk olarak ebeveynlerini görmektedir. Ebeveynler de çocuklarını hayatlarının merkezine yerleştirirler. Genelde yaşam planları çocukları etrafında şekillenmeye başlar. Yeni doğan her bireyin ilk sosyalleşme süreci de aile içinde başlar (Tok, Sarı ve Tüfek 2010; Mengi, 2019). Çocuğun özel gereksinimli bir birey olması duygusal karmaşıklığı artırarak şok, hayal kırıklıklarının yanında üzüntü ve depresyonu meydana getirir (Kudaibergenova, 2018, s.1). Normal gelişim gösteren bir bebeği büyütmek zor iken yetersizlikten etkilenmiş bebeği büyütmek çok daha zorlayıcı bir durum yaratabilmektedir (Kutlu ve Tekin-İftar, 2019, s.491). OSB olan çocukların aileleri nasıl davranacaklarını bilememenin yanında gelecek yaşamlarının nasıl etkileneceğini öngörememenin endişelerini de taşımaktadırlar. Bütün bu endişenin temelinde insanların bilinmeyene karşı verdiği doğal tepki olan kaygı duygusundan ileri gelmektedir (Üstüner-Top, 2009; Kudaibergenova, 2018).

Otizm spektrum bozukluğu (OSB), belirtileri yaşamın ilk 3 yılında ortaya çıkan, sosyal etkileşim, sözel ve sözel olmayan iletişim eksikliği ile tanımlanan nöro-gelişimsel bozukluktur (Tekin-İftar, 2013). Bozukluğun kendine has birtakım güçlüklerle sahip olması, aileler için oldukça zor bir uyum sürecine olan aileler için otizmin kendine özgü güçlüklerinin de var olmasıyla oldukça zor bir uyum sürecine neden olmaktadır. Bu süreçte aile; kaygı, tükenmişlik, gelecek endişesi gibi bazı olumsuz duygularla baş etmeyi öğrenmeye çalışmaktadırlar (Güleç-Aslan, Cihan ve Altın, 2014, s.97). Buna bağlı olarak aileler için baş etme sürecinin, davranış problemleri olan, dili (sözel/sözel olmayan) kullanmada zorluk yaşayan ve yetişkinlik dönemlerine geldiğinde bağımsız yaşama becerilerini edinemeyen orta-ağır düzeyde OSB olan bireylerde daha da zorlayıcı olabileceği düşünülmektedir (Oulton, 2019).

1739 sayılı Milli Eğitim Temel Kanunu Madde (4)'te "Eğitim kurumları dil, ırk, cinsiyet, engellilik ve din ayırımı gözetilmeksizin herkese açıktır. Eğitimde hiçbir kişiye, aileye, zümreye veya sınıfa imtiyaz tanınamaz" ibaresiyle birlikte Madde (9)'da "Fertlerin genel ve mesleki eğitimlerinin hayat boyunca devam etmesi esastır. Gençlerin eğitimi yanında, hayata ve iş alanlarına olumlu bir şekilde uymalarına yardımcı olmak üzere, yetişkinlerin sürekli eğitimini sağlamak için gerekli tedbirleri almak da bir eğitim görevidir" yer almaktadır (s.5102). Özel gereksinimli bireylerin eğitimi MEB'e bağlı okullarda yürütülmektedir. Ülkemizde engelden etkilenme düzeyi hafif, orta ve ağır olan özel gereksinimli bireylere yönelik mesleki eğitim hizmetleri, mesleki eğitim merkezleri ve iş uygulama okullarında sürdürülmektedir (MEB, 2012). Bu okullarda özel gereksinimli bireylere temel yaşam becerileri, bir meslek ve iş ile ilgili bilgi ve beceri kazandırmak, topluma uyumlarını sağlamak amaçlanmaktadır (MEB, 2012).

Günlük ve toplumsal hayatta bağımsız olarak yaşamlarını sürdürebilmek için gerekli becerilere yeteri kadar sahip olamayan OSB olan bireyler; aile, eğitimci ve diğer uzmanların yardım ve desteğine yaşam boyu ihtiyaç duyabilmektedirler (Westling ve Fox, 2009, s.112). Yaşam boyu destek konusunda birincil bakım veren ebeveynlerin duygu ve düşüncelerini anlamak, büyüyen OSB'li çocuklarıyla ilgili beklentilerini belirlemek önemlidir (Kizir ve Çiftçi-Tekinarslan, 2017). OSB ve zihin engellilikten ağır düzeyde etkilenmiş bireylerin aileleri ile yapılan çalışmada birçoğu çocuklarının yaşam boyu desteklerine ihtiyaç duyduklarını, engelli bir çocuğa sahip olmanın toplum tarafından dışlanmalarına neden olduğunu belirtirken büyüyen çocuklarının gelecekleri için, kendilerinin onların yanlarında olamayacakları dönemler için endişe duyduklarını belirtmektedirler (Wang ve Michaels, 2010). Bütün bunlara ek olarak OSB'li bireyler bir de temel yaşam becerilerini tam anlamıyla kazanamadan okuldan hazırlıksız şekilde eğitimlerini tamamlayarak, bu sürecin dışında kalmaktadırlar (Pratt, 2010).

OSB, bireyin ve çevresinin yaşamını süreç içerisinde etkileyen sosyal bir durumdur. Bu sosyal süreçte yaşanan dezavantaj, dışlanmışlık, damgalanma gibi durumlar sadece bireyi değil, OSB olan bireyle birlikte ailesinin de toplumla ilişkisini etkilemektedir (Çopuroğlu ve Mengi, 2014, s.5). Engelli bir çocuğa sahip olmak aile bireyleri üzerinde duygusal sorunları ve güçlükleri de beraberinde getirmektedir (Avşaroğlu ve Gilik, 2017, s.1024). OSB olan çocuğun bakımını sağlayabilmek, gereksinimlerini karşılamak, okul hayatının devam etmesini sağlamak, sosyal yaşam becerilerini geliştirmek gibi

sorumluluklar bakım verene ait olmaktadır. Bu nedenle ebeveynler bunları gerçekleştirmeye çalışırken kendilerini ihmal edebilmektedirler (Ceco ve Çakın-Memik, 2017, s.20).

OSB olan çocuğu olan anne ve babalar çocuklarının geleceğiyle ilgili kaygılıdır. Bu sürecin yaşam boyu devam ediyor olması; OSB olan bireyleri sürekli aileye bağımlı kılmakta ve dolayısıyla sadece bireyi değil ailesini de etkilemektedir. Çocuğunun bilişsel sınırlılığı, bağımsız hareket etme becerisi, toplumda kabul görmemesi ve gelecekte yaşayabilecekleri sorunların yanı sıra kendilerinin hayatta olmadığı durumlarda çocuklarının bakımına ilişkin durumlar, ailelerin kaygılanma nedenleri arasında yer almaktadır (Altıntaş, 2010; Mengi, 2019; Alver ve Gümüş, 2020). Diğer insanların OSB olan bireyin davranışlarına tahammül etme düzeyinin OSB olan bireyin yaşına bağlı olarak farklılaşması nedeniyle ailenin kaygılarının, çocuklarının yaşı ilerledikçe daha da arttığı düşünülmektedir (Uz ve Kaya, 2018, s.664).

Alanyazındaki araştırmalara bakıldığında yetişkinlik dönemi OSB olan bireylerin genel ihtiyaçları ve bu ihtiyaçların en verimli şekilde nasıl karşılanabileceği konusunda sınırlı sayıda çalışmaya rastlanmıştır (Eyüboğlu, 2019; Coşgun-Başar, 2020; Wang ve Michales, 2010; Dudley, Klinger, Meyer, Powell ve Klinger, 2018; Yang, 2014). Bu nedenle konuyla ilgili yapılacak çalışmaların alan yazınına katkı sunması, orta-ağır düzeyde OSB olan yetişkin bireylerin yaşadığı zorlukların anlaşılması hem ailelerinin hem de bu bireylerin yaşam kalitesini arttırabilme olasılığı olan görüş ve önerilerinin incelenmesi açısından fayda sağlayacağı düşünülmektedir.

OSB olan bir çocuğun okul süreçleri bittiğinde, ebeveynlerinin endişe ve kaygı düzeyinin artacağı düşünülmektedir. 18 yaşından sonra her bireyin yetişkin olarak kabul edilmesi; ailelerin de fiziksel olarak yaşıyor olmasıyla çocuklarının yanlarında olamayacakları dönemler ebeveynler için endişe vericidir (Schopler ve Mesibov, 1983). Her aile yetişkinliğe gelen çocuğunun okuldan mezun olurken kendine yetebilen, temel becerilerini yerine getirebilen hatta mesleki becerileri kazanmış bir şekilde örgün eğitimi bitirmesini istemektedir (Wang ve Michales, 2010). Orta ağır yetişkin OSB'li bireylerin ebeveynler ömürlerinin sonlarına kadar onların bakım vereni olarak hayatlarına devam etmektedirler. OSB ile ilgili çalışmalar sayıca artmış olsa da alanda OSB'den ciddi şekilde etkilenen bireylerle ilgili yeterince çalışma olmadığı görülmüştür (Stedman, Taylor, Erard, Pevra ve Siegel, 2019, s. 1378). OSB'den orta-ağır düzeyde etkilenmiş yetişkin bireylerle

yapılan alıřmalar incelendiĐinde ise bazı arařtırmaların yalnızca bir blmnde orta aĐır dzeyde OSB'den etkilenmiř bireylerle ilgili alıřma olduĐu grlmektedir (Yang, 2014). Temel eĐitim dediĐimiz zorunlu eĐitim sonrasında ebeveyn ve OSB olan bireylerin neler yařadıklarının bilinmesi bu alıřmanın alandaki uzman ve arařtırmacılara yardımcı olacaĐı, ilgili alanyazınına katkı saĐlayacaĐı dřnlmektedir. Orta-aĐır OSB'de yetiřkinlik dnemi hakkında bilgi sahibi olmak, toplumda farkındalıĐın artması noktasında ve devlet planlamalarına da katkısı olacaĐı dřnlmektedir. Ayrıca otizm spektrum bozukluĐu olan bireylerin ebeveynlerinin yařadıklarının bilinmesi bu bireyler iin dzenlenen eĐitsel faaliyetlerin gzden geirilmesine katkı saĐlayabilir. Bunun yanı sıra ebeveynlere ve bu bireylere ynelik hizmetlerin nitelik ve nicelik olarak arttırılması hususunda bilimsel bir bakıř aısı oluřturacaĐı dřnlmektedir. Bu nedenle orta-aĐır derecede OSB'den etkilenmiř bireylerin ebeveynlerinin temel eĐitim sreleriyle ilgili grřleri, gelecek beklentilerinin neler olduĐu, zellikle konuyu bu bireylere birincil bakım veren annelerin bakıř aısından incelemek arařtırmamızın problemini oluřturmaktadır.

1.2. Arařtırmanın Genel Amacı

Bu arařtırmanın genel amacı; zorunlu eĐitim srecini tamamlamıř, orta aĐır dzeyde otizm spektrum bozukluĐu bulunan bireylerin yařamlarına iliřkin annelerin grř ve nerilerinin belirlenmesidir. Bu genel ama doĐrultusunda ařaĐıdaki sorulara yanıt aranacaktır:

- 1) Zorunlu eĐitim srecini tamamlamıř OSB olan bireylerin gemiř eĐitim yařamlarına iliřkin annelerin ocuklarına dair grřleri nelerdir?
- 2) Zorunlu eĐitim srecini tamamlamıř OSB olan bireylerin gnlk yařamlarına iliřkin annelerinin grřleri nelerdir?
- 3) Zorunlu eĐitim srecini tamamlamıř OSB olan bireylerin annelerinin, ocuklarının geleceklerine iliřkin grřleri nelerdir?
- 4) Zorunlu eĐitim srecini tamamlamıř OSB olan bireylerin annelerinin, ocuklarının geleceklerine dair resmi kurum, vakıf, dernek ve sivil toplum kuruluřları gibi kurumlardan isteklerine iliřkin grřleri nelerdir?
- 5) Zorunlu eĐitim srecini tamamlamıř OSB olan bireylerin annelerinin, kk yařta OSB olan ocuĐu olan ailelere nerileri nelerdir?

1.3. Araştırmanın Önemi

OSB'den orta ağır düzeyde etkilenmiş bireylerin eğitim sonrası yaşamlarına ilişkin anne görüşlerinin ve önerilerinin alınması; ileride oluşturabilecek devlet planlamalarına, toplumsal farkındalık çalışmalarına, alanda uygulamada çalışanlara ve araştırmacılara katkı sunabileceği düşünülmektedir.

Konuyla ilgili yurt içi ve yurt dışı çalışmalarında nitel araştırmaların sayısının sınırlı olduğu görülmektedir. Türkiye'de OSB'den etkilenmiş bireylerin ebeveynlerinin yaşantılarına dair görüşlerinin incelendiği nitel araştırmalar var olmakla birlikte merkezinde özellikle orta-ağır ve 18 yaşından büyük OSB olan bireylerin ebeveynlerinin olduğu bir nitel araştırmaya ulaşılamamıştır. Bu çalışma ile OSB'den orta ağır düzeyde etkilenen çocuğa sahip annelerin görüş ve deneyimlerinin belirlenmesinin alanyazına katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Alanyazında yapılan çalışmaların sonuçları ile ailelerin deneyimlerine/yaşantılarına ilişkin görüşlerin öğrenilmesinin, ileriki dönem planlanmalarının hazırlanmasına rehber olabileceği düşünülmektedir (Güleç-Aslan, Cihan ve Altın, 2014, s.104). Ailelerin karşılaştıkları zorluklarda onlara destek amacı ile olumlu stratejiler geliştirilmesine yardımcı olabilir. Bir durumun neden zorluk çıkardığını bilmek ve neler yaşandığını öğrenmek, OSB ile ilgili etkili ve farkındalık çalışmaları yapılmasını sağlar (Todd, 2017, s.27).

Nightingale (2012) çalışmasında dünya çapında 20 yaşının üzerinde tahmini 5.3 milyon yetişkin OSB olan birey olduğu belirtmiştir. Bu sayının yıl itibari ile arttığı göz önüne alındığında bu sayının daha da arttığı düşünülmektedir. Bu nedenle ülkelerin; lise eğitimi bittikten sonra artacak olan yetişkin OBS'li nüfusu için hizmetlerini geliştirmesini, OSB olan birey ve ailelerinin ihtiyaçlarını anlamada daha fazla sorumluluk alarak politikalar üretmesini sağlayacağı düşünülmektedir (Dudley, Klinger, Meyer, Powell ve Klinger, 2018, s.557). CDC (2017), Amerika'da 18 yaş üstü OSB olan bireylerin sayıları ile ilgili yaptığı çalışmada eyaletlerdeki sayıları göz önüne alarak bakıldığında genel anlamda erkek yetişkin birey sayısının tahmini olarak 4.357.667 olduğunu belirtilirken, 1.080.322 kadın yetişkin OSB olan bireyin olduğunun tahmin edildiği çalışma yapılmıştır (Dietz, Rose, McArthur ve Maenner, 2020). Dünya genelinde ya da ülkemizde yetişkin OSB olan bireylerin sayısına ilişkin güncel bir veriye ulaşılamamıştır.

OSB'den etkilenme düzeyine göre, şiddetli ciddi zorlukların yanı sıra bazen de belirli alanlarda yetenekli bireylerin olabildiği geniş bir yelpaze bulunmaktadır. OSB'de büyük oranda desteğe ihtiyaç duyan bireyler, öğrenme güçlüğü yaşayan, dil ve konuşma becerilerinin çok az olduğu ya da hiç olmadığı bireyler olabilmektedir. Ayrıca kendisine ve çevresine zarar verici davranışlarının olabildiği bireyler de karşımıza çıkmaktadır (Howlin, 2005'ten Akt: Oulton, 2019; Couter, 2009; Bölte vd., 2015). OSB'den etkilenme düzeyleri orta-ağır olan bireyler, davranış sorunları, rutin problemler gibi birçok durumla baş etmede zorluk yaşamaktadırlar. Bu nedenle de araştırmalarda çok fazla yer alamadıklarını belirtmek mümkündür (Oulton, 2019). Ancak OSB'den etkilenen bireylerle ilgili yetişkinlik dönemine ilişkin sınırlı sayıda çalışmaya rastlanmıştır (Taylor ve Seltzer, 2010; Coşgun-Başar, 2010; Hoogsteen ve Woodgate, 2013; Mengi, 2014; Yang, 2014; Akoğlu, 2019; Dembosky, 2020).

Yapılan araştırmalar ile ebeveyn deneyimlerinden yola çıkılarak OSB olan bireylerin ve onların ailelerin daha kaliteli bir hayat sürmeleri için ihtiyaç duydukları kaynakların ne olduğu ya da neler yapılacağına dair edinilecek müdahale fikirlerinin ilgili kurumlara destek vereceği düşünülmektedir. Ayrıca alanda çalışan uzmanlara yol gösterici olması beklenmektedir (Yassıbaş, Şahin, Çolak ve Toprak, 2019, s.106). Toplumsal yaşam içerisinde bağımsız olarak hayatlarına devam edebilmeleri için bazı temel becerilere sahip olmayan OSB olan bireyler devamlı olarak ailelerinden, yakın çevrelerinden ve uzmanlardan gelen desteğe ihtiyaç duymaktadırlar (Kızır ve Tekinarslan, 2017, s. 2). Bu nedenle de zamanlarının büyük kısmını çocukları ile geçirmek zorunda kalan ailelerin, özellikle de annelerin farklı dönemlerde neler yaşadıkları, neler bekledikleri ve önerilerinin neler olduğunu bilmek, yapılabilecek devlet politikalarının oluşturulmasında, çeşitli sivil kurumlar için de görüşlerini bildirme noktasında önemli olduğu düşünülmektedir.

Ülkemizdeki alanyazına bakıldığında OSB olan çocuğa sahip ebeveynlerin deneyimlerini inceleyen birçok nitel çalışma bulunmaktadır. Bunlar arasında bu çalışmaya araştırma soruları da dikkate alınarak incelendiğinde, en yakın olanlar Coşgun-Başar (2010), Arslan (2011), Mengi (2014) ve Kudaibergenova'nındır (2018). OSB olan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşantılarına/deneyimlerine ilişkin görüşlerini incelemek amacıyla yapılan diğer çalışmalardan farklı olarak araştırmamızın; zorunlu eğitimlerini tamamlamış orta-ağır yetişkin OSB olan bireylerin annelerinin, çocuklarının örgün eğitimlerini

tamamlandıktan sonraki dönemin değerlendirilmesi, sorunlar ve gelecek beklentilerine ilişkin güncel alanyazının açıklığa kavuşturulmasına katkıda bulunması beklenmektedir.

1.4. Sınırlılıklar

- 1) Araştırma verileri yarı-yapılandırılmış görüşme yoluyla elde edilmiştir. Görüşmelerde katılımcıların soruları yanıtlarken bazı çekinceleri olma ihtimali söz konusudur. Bu araştırma katılımcıların sorulara verdikleri yanıtların içerikleri ile sınırlıdır.
- 2) Araştırma, katılımcılara yöneltilen görüşme soruları ile sınırlıdır.
- 3) Araştırmanın katılımcıları İstanbul ilinin Kadıköy ilçesinde bulunan bir özel eğitim uygulama okulundan mezun olan 12 OSB olan bireyin anneleri ile sınırlıdır.
- 4) Bu araştırma, 18 yaşından büyük orta ağır düzeyde OSB'den etkilenmiş bireylerin annelerinin okul sonrası yaşantılarına/deneyimlerine ve beklentilerine ilişkin görüşleri ile sınırlıdır.

1.5. Araştırmanın Varsayımları

Araştırmaya katılan, zorunlu eğitim süreçlerini tamamlayan, yaşı 18'den büyük, orta-ağır düzeyde OSB'den etkilenmiş bireylerin annelerinin sorulara samimiyetle cevaplar verdikleri varsayılmıştır.

1.6. Araştırmanın Tanımları ve Kısaltmaları

ABD: Amerika Birleşik Devletleri

Ak: Aktaran

APA: American Psychological Association-Amerikan Psikoloji Derneği

Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal Elkitabı)

CDC: Centers for Disease Control and Prevention- Hastalık Kontrol ve Korunma Merkezleri

Çev: Çeviren

DSM-V: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Mental

Ed: Editör

ICD: International Statistical Classification of Diseases-Hastalıkların Uluslararası Sınıflaması

MEB: Millî Eğitim Bakanlığı

OSB: Otizm Spektrum Bozukluęu

RAM: Rehberlik ve Arařtırma Merkezi

S. Sayfa Numarası

St. Satır Numarası

TBMM: Türkiye Büyük Millet Meclisi

YÖK: Yüksek Öğretim Kurulu



BÖLÜM II: İLGİLİ ALANYAZIN

Bu bölümde otizm spektrum bozukluğu, otizm spektrum bozukluğunun genel özellikleri, otizm spektrum bozukluğu olan çocukların aileleri, ailelerin çocuklarıyla yaşadıkları sorunlar, OSB olan bireylerin lise dönemini de kapsayan eğitim öğretim süreci ve okul sonrası belirsizliğine ilişkin alanyazın incelenmiştir.

2.1. Otizm Spektrum Bozukluğunun Tanımı ve Sınıflandırılması

Otizm kavramı, ilk kez 1910 yılında İsviçreli psikiyatr Eugen Bleuler tarafından kullanılmıştır. Autismus kelimesi “kendi” demek olan Yunanca “autos” kelimesi ile Latince ‘ismus’ (bir sürecin, fenomenin veya görüşün geneline işaret eden takı) kelimelerinin yan yana gelmesinden oluşmaktadır ve İngilizceye “autism” olarak çevrilmiştir. Bleuler şizofreni çalışmaları sırasında bu kavramı ele almıştır. Otizmin şizofreniden ayrı bir rahatsızlık olarak tanımlanması ise bundan otuz üç yıl sonra gerçekleşmiştir (Tufan, 2006; Uz ve Kaya, s.664; 2018; Kırcaali-İftar, 2019, s.3). Otizm terimi ilk kez tanımlayan ise 1943 yılında ABD’li çocuk psikiyatristi Leo Kanner’dır. Kanner çalışmasında 2,5-8 yaş arasındaki 11 çocukta, kişilerarası ilişki kuramama, göz temasından kaçınma, dil sorunları, basmakalıp davranışları, yüksek bellek kapasitesi ve düzeni değiştiğinde öfke nöbetlerine girme gibi benzer özellikleri gördüğünü belirtmiştir. Bu özelliklerden yola çıkarak otizmi ‘Erken Çocukluk Otizmi’ olarak adlandırmıştır. Kanner, kendini dış dünyaya kapatan bu grup için ‘otizm’ kelimesini kullandığında, belirtilerin psikiyatri bilimindeki şizofren kavramıyla örtüştüğünden otizmi çocukluk şizofrenisi olarak da değerlendirmiştir. Kanner’in çalışmasından sonra 1944 yılı Avusturya’nın Viyana Üniversite Hastanesi’nin pediatri si olan Hans Asperger de bir grup çocukta gördüğü davranışları tanımlamış ve bu davranışları ‘Otistik Psikopati’ olarak isimlendirmiştir (Persson Borazancı, 2002, s.25). Kanner “Erken Çocukluk Otizmi” tanımlamasında aşağıdaki özellikleri dikkate alarak tanımlama yapmıştır:

- Kendine yöneltilen sözel ifadeleri sıklıkla aynı şekilde tekrar eden, “ben” yerine “sen” gibi şahıs zamirlerini tersine kullanan, ekolali ve gecikmiş dil gelişimi olan,
- Stereotip (tekrar eden aynı davranışlar) davranışları bulunan,
- İnsanlarla iletişim kurmakta zorlanan,
- Rutinini koruma ihtiyacı hisseden,

- Cansız nesne veya resimleri tercih eden olarak belirlemiştir (Kanner, 1943).

Otizm ilk tanımlanmasından sonra uzun bir süre değerlendirilmesi konusunda anlaşılamamıştır. Ancak 1960'lerden sonra bir bozukluk olarak değerlendirilmeye başlanmış ve sınıflandırılması yirminci yüzyılın sonlarına doğru gerçekleştirilebilmiştir. Otizmin geniş bir alanı olması dar tanımla ifade edilmesini zorlaştırmaktadır (Eyüboğlu, 2019, s.7; Mengi, 2019, s.21). Otizm, şiddeti ve belirtileri genellikle hayat boyu devam eden bir sorun olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu sorun bireyin sosyal yaşamını, iletişim becerilerini ve davranışlarını olumsuz olarak etkilemektedir. Ortaya çıkan durum her birey için farklı yaşanabilmektedir (Vural Kayaalp, 2000, s.10). OSB olan bireyler insanlarla iletişim kurarken ya da onları anlamak açısından zorlanabilirler. Bu durum onlara sosyal yaşamda güçlükler yaşatabilmektedir (Todd, 2017, s.41).

Otizm spektrum bozukluğu, belirtileri her yaşta ortaya çıkabilir ancak teşhis için genelde yaşamın ilk 3 yılında ortaya çıkan ve kişiyi yaşam boyu etkileyen bazen tekrarlayıcı davranışlar şeklinde görülen, sosyal etkileşim, sözel ve sözel olmayan iletişim eksikliği ile tanımlanan nöro-gelişimsel bozukluk olduğunu söylemek gerekir (Kanner, 1943, s. 217; Tekin-İftar, 2013, s.1; Kanola, 2019, s.5). Otizm spektrum bozukluğu tanısı şu iki alanda önemli güçlükler yaşayan geniş bir aralıktaki çocuklara konulmaktadır:

- Sosyal etkileşim ve iletişimde güçlük,
- Sınırlı ilgi alanları, rutine bağlılık, tekrarlayıcı hareketler (Todd, 2017, s.4).

Amerikan Psikiyatri Birliği (APA)'nin, 1994 yılında yayımladığı DSM-VI'e göre yaygın gelişimsel bozukluklar beş gruba ayrılmış ve otizm spektrum bozukluğu da bu gruba dahil edilmiştir (Akt: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, 2015). 2013 yılında ise yayınlanan DSM-5 kitabında Yaygın Gelişimsel Bozukluklar başlığı altına dahil edilen beş bozukluktan biri olan Otizm Spektrum Bozukluğu (Rett Sendromu, Çocukluk Dezintegratif Bozukluk, Asperger Sendromu ve Başka Türlü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk), el kitabının 5. Baskısında, Yaygın Gelişimsel Bozukluk başlığını yerini alarak tek bir bozukluk olarak tanımlanmaya başlamıştır ve iki ana boyut tanımlanmıştır. Bu iki ana boyut; a) Toplumsal iletişim ve etkileşimdeki sorunlar, b) sınırlı, tekrarlayıcı davranış ve sınırlı ilgi alanları olarak belirtilmiştir (APA, 2013).

Günümüzde otizm spektrum bozukluğu (OSB), iletişimde ve karşılıklı etkileşimde var olan bozukluk, sınırlı, tekrar eden davranış ya da ilgilerin olduğu, erken dönemde ortaya

ıkan n rolojişimsel bir bozukluk olarak tanımlanmaktadır (APA, 2013). Psikiyatristler ve alandaki uzmanlar otizm tanısı iin DSM-V ve ICD-10'da yer alan tanılama kriterlerini kullanmaktadır. Burada kriterlere g re ocukların Otizm Spektrum Bozukluęundan etkilenme d zeylerine g re sınıflandırılmaktadırlar (Aksoy ve Şahin, 2018, s.238.).

Tablo 2.1. DSM-V'e G re Otizm Spektrum Bozukluęundan Etkilenme D zeyleri

D�zey	Sosyal İletişim	Sınırlı/Tekrarlayan Davranışlar
D�zey 3 Aęır D�zeyde Destek İhtiyacı	S�zel ve s�zel olmayan iletişim becerilerindeki aęır yetersizlikler işlevsel iletişimde �nemli bozukluklara yol aabilir, sosyal etkileşim iin girişimleri ok sınırlıdır ve karşıdan gelen sosyal etkileşimlere en az d�zeyde karşılık vermektedirler. �rneęin, anlamlı kelime sayısı sınırlı olup, bu kelimeler girişimlerini gereksinimini karřılamak �zere davranışlardan ibaret ve sadece doęrudan sosyal yaklařma davranışlarına cevap verir.	Davranışlarında esneklik g�stereme, deęişiklik karřısında uyum g�stermede zorluklar yařama ya da dięer sınırlı/tekrarlayıcı davranışlar b�t�n alanlardaki işlevsellięi etkilemektedir. Odak davranışının deęişmesiyle eylemi yapmakta b�y�k stres ve zorluklar yařayabilmektedir.
D�zey 2 Orta D�zeyde Destek İhtiyacı	S�zel ve s�zel olmayan iletişim becerilerinde aęır eksiklikler, destek almasına raęmen g�r�len sosyal bozukluklar, başkalarıyla iletişimde ok az tepki ya da olaęan dıřı davranışlar g�r�lmektedir. �rneęin, basit kelime ve c�mlerle konuřan, sınırlı ilgi alanına sahip, s�zel olmayan iletişimde garipsenen birey olarak g�r�lmektedir.	Davranışlarında esneklik g�stereme, deęişiklikler karřısında, deęişiklikler uyum g�stermede zorluk yařama, sınırlı ve tekrarlayıcı davranışlar, sıradan birinin g�rebileceęi sıklıkta ortaya ıkabilmekte ve eřitli durumlarda işlevsellięi bozmaktadır. Odak davranışının deęişmesiyle, eylemi yapmakta zorluk ve g��k yařamaktadır.
D�zey 1 Hafif D�zeyde Destek İhtiyacı	Yeterli destek olmadan, sosyal iletişimindeki eksiklikler belirgin bozukluklara neden olmaktadır. Sosyal etkileşim başlatmakta ve başkalarından gelen etkileşimlere karřı tepki vermekte zorluk yařayabilmektedirler. �rneęin, tam c�mlerle konuřabilir, ancak başkalarıyla karřılıklı iletişimde bařarısız olabilmekte ve arkadař edinmede g��k yařayabilen bireyler olmaktadır.	Davranışlarında esneklik g�sterememe, bir ya da birden fazla ortamdaki işlevsellięin belirgin olarak olumsuz y�nde etkileyebilmektedir. Etkinlikler sırasında geiş yaparken g��k yařayabilmektedir. D�zenleme ve planlamadaki problemler tam anlamı ile baęımsız olmasını etkilemektedir.

Kaynak: American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 5th edition.

Otizm Spektrum Bozukluęu  lkemizde, 31.05.2006 tarih ve 26184 sayılı resm  gazetede "otistik birey" terimi ile "Sosyal etkileşim, s zel ve s zel olmayan iletişim, ilgi ve etkinliklerdeki sınırlılıęı erken ocukluk d neminde ortaya ıkan ve bu  zellikleri nedeniyle  zel eęitim ile destek eęitim hizmetine ihtiyacı olan birey" olarak tanımlanmıřtır (MEB, 2006).

Alanyazına bakıldığında OSB olan ocukların hepsinin aynı  zellik ve davranışları g sterdięi s ylenmektedir. Ancak kullanılan tanımlamalardaki  zelliklerin hepsi eřzamanlı

ve aynı olarak OSB olan çocuklarda bulunmamaktadır. Kimisinde sosyal ilişkiler bozukluk gösterirken bazılarında iletişim yetersizliği daha yoğun görülebilmektedir, yaş büyüdükçe birçok davranış değişebilmekte ya da sönebilmektedir (Darıca, Abidoğlu ve Gümüş; 2009).

2.2. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Genel Özellikleri

Otizmin kendine özgü belirgin belirtileri vardır. Konuşmanın gecikmesi ya da gelişmemesi, ilgide sınırlılık, oyunlara ilgisizlik, tekrar edici davranışlarda bulunma, sosyal etkileşimde, dil ve iletişim becerilerinde yetersizlik, kendini uyarıcı uygun olmayan davranışların sergilenmesi, rutinlere ve aynılığa olan aşırı bağımlılık gibi özellikler olarak bilinmektedir. Genel olarak OSB olan bireyin ortaya koyduğu profilde bunlar yer almaktaysa da her OSB olan birey bu profilden farklı farklı etkilenmektedir. Her OSB olan birey farklıdır, bireysel olarak yaşadıkları güçlükleri, zorlukları, zevkleri ve hoşlanmadıkları durumlar olabilmektedir (Mengi, 2019; Todd, 2017). Engel grupları içerisinde yüksek düzeyde problem davranış sergileyen gruplardan biri de otizm spektrum bozukluğu olan bireyler olarak bilinmektedir. Bireyin OSB'den etkilenme düzeyine göre saldırganlık, basmakalıp davranışlar ve kendine zarar verici davranışlar gibi kişinin kendisini ve çevresini olumsuz etkileyen bazı davranış problemleri de yaşayabilmektedir. Bu davranış sorunları olarak da adlandırabileceğimiz durumlar bireyin kendisi ve ailesinin yaşam kalitesini olumsuz etkileyebilmektedir. OSB'nin tanı kriterleri arasında yer alan sınırlı ilgi alanları ve tekrarlayıcı davranışların, günlük yaşamda rutin dışına çıkıldığında öfke nöbetleri, kendisine ve çevresine zarar verme gibi durumlara neden olabilmektedir. Bu tarz durumlara anne babanın endişelenmesine ve kendilerini çaresiz hissetmelerine neden olabilmektedir. Ayrıca bu durum bireyin ebeveynlerinde strese neden olmaktadır (Töret, 2018; Hill ve Furniss, 2006).

OSB olan bireylerde dikkat ve bellek sorunlarına rastlanmaktadır. Dikkat ve bellek, OSB olan bireylerin bilişsel ve akademik becerileri kazanmasında önemli rol oynamaktadır (Töret, 2018, s.195). Otizm spektrum bozukluğu (OSB), dil ve iletişim becerileri, sosyal-duygusal gelişim, bilişsel gelişim gibi birden fazla alanı etkileyebilen bir bozukluk olarak görülmektedir (Kaymak, 2018, s.169). Birbiriyle ilişkili olan bu alanlar, birbirini etkileyebilmektedir. Günlük yaşam becerilerinin gelişmesi için ön koşul sayılabilecek bazı becerileri de bu özellikler içinde barındırmaktadır.

2.2.1. Dil ve iletişimsel gelişimsel özellikleri

Dil gelişimi, sosyalleşme sürecinin de en önemli unsurlarından biri olarak yer almaktadır (Mengi, 2019, s.60). Dil ve iletişim problemleri otizm spektrum bozukluğunun iki ana belirtisidir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukların hepsinde dil sorunları görülürken yaklaşık olarak %40'ında konuşmanın gelişmediği belirtilmiştir. Konuşma gelişse bile dilin işlevsel kullanımı çok azdır ya da yoktur. Dil kazanımı olsa dilin değişik ve tuhaf sayılabilecek uygunsuz kullanımı da söz konusu olabilmektedir. Otizmin en çok karşılaşılan özelliklerinden biri, konuşmanın olmayışı ya da var olan konuşma durumunun işlevsel iletişime yönelik olmamasıdır. Bireyin dili anlama ve üretmede yaşadığı bu sorun temel sınırlılıklar arasındadır (Töret, 2018; Eyüboğlu, 2019). OSB olan bireylerin kendilerine ait konuşma biçimleri vardır ve farklı yaşlarda konuşmaya başlayabilirler. Bazı kelimeleri, bütün bir cümleyi ya da cümlelerin bir kısmını sürekli tekrar edilmesiyle ortaya çıkan konuşma biçimiyle konuşabilmektedirler. Bu konuşma biçimine “ekolali” adı verilmektedir (Kudaıbergenova, 2018). OSB olan bireylerin iletişim becerilerine sahip olma noktasında her birey farklılık gösterebilmektedir. Kimi tamamen işaret ya da beden dili kullanırken kimisi de birkaç kelime ile temel ihtiyaçlarını karşılayacak kadar iletişim becerisine sahip olabilmektedir (Mengi, 2019, s.61). Konuşma becerilerine sahip olanlar bu beceriyi iletişim aracı olarak kullanmakta zorluk çekerler, çünkü nasıl iletişim kurulacağını, bir şeyleri nasıl istemeleri gerektiğini bilmezler ve bu nedenle iletişimde güçlük yaşarlar (Kayaoğlu ve Görür, 2008, s.42). Sosyal iletişimi de etkileyen bu güçlük nedeni ile bazıları kendileriyle iletişim kurmaya çalışanlardan kaçarken bazıları da iletişim kurmak istemesine rağmen bunu sürdürmekte ve sonlandırmakta zorluk çekebilmektedir (Mengi, 2019, s.62).

Sosyal etkileşim için gerekli olan dil ve iletişim becerileri, OSB olan bireyler için basit ya da karmaşık ilişkilerin yürütülmesini sağlayacak iletişim becerileri noktasında yetersiz kalmaktadır. Bu yüzden aile bireyleri ile bile sınırlı bir çerçevede birbirlerini anlamakta zorlanabilmektedirler (Mengi, 2019, s.73). OSB'den ağır düzeyde etkilenmiş birey, ifade edici dil becerilerini hiç kazanamayabilir ya da alıcı dil becerilerinde başarılı olamayabilir (Aydın, 2003, s. 24). OSB olan bireylerin duygusal gelişim alanına yaşadığı güçlüklerin temel nedeni olarak küçük yaştan itibaren sözel olmayan iletişim becerileri ve dil yetersizlikleri görülmektedir. Bu yetersizlikler sonucu OSB olan bireyin davranış problemleri göstermesi, bireyin kendisini ifade edememesi ve sosyal ipuçlarını okuyamaması sebebiyle tepkilerinde sınırlılığa bağlı olarak çıktığı söylenebilmektedir

(Töret, 2018, s.210; Otizm Spektrum Bozukluğu Gösteren Bireylerle Etkileşen Bakım Personeli, Eğitici ve Ailelerin Eğitimi Programı, 2016, s.31).

2.2.2. Bilişsel gelişim özellikleri

Genel toplumsal zannedilenin aksine, otizm spektrum bozukluğuna büyük ölçüde hafif, orta ya da ağır düzeyde zihin engellilik eşlik edebilmektedir. Otizmde etkilenen çocukların yaklaşık %75'i bilişsel beceriler açısından yetersiz düzeyde görülmektedir (Kayaoğlu ve Görür, 2008). OSB olan bireylerin zihin gelişimleri, normal gelişim gösterenlerden farklıdır. OSB olan çocukların zekâ düzeylerini tam olarak ölçme mümkün değildir. Bunun nedeni OSB olan çocukların iletişim kuramamaları, olayları anlayamamaları, empati kuramamaları ve genelleme yapamamaları temel zihinsel işlevlerden mahrum olmalarıdır (Kırcaali-İftar, 2019). Otizm spektrum bozukluğu olan bireyler genellikle karşılaştıkları sorunlara karşı, buldukları tek bir çözüm yöntemini kullanırlar ve bu yöntemi başka durumlara da uygulamaya çalışırlar. Problem çözme becerilerinin zayıf olması soyut durumları kavramalarına karşı onları savunmasız yapmaktadır (Diken, 2014). Bellek kullanımındaki zayıflıklar nedeniyle kendi güçlü ve zayıf yanlarının farkında olmadan, kendini kontrol etme gibi üst bilişsel becerileri kullanmada da sıkıntılar yaşayabilmektedirler (Tohum Otizm Vakfı, 2017, s. 21).

2.2.3. Sosyal ve duygusal gelişim özellikleri

OSB olan çocuklar sosyal ve duygusal ilişkilerinde ciddi zorluklar yaşamaktadırlar. Sosyal becerileri akranlarının geliştirdiği gibi geliştirmekte sorun yaşamaktadırlar. Akranları gözlem ve tecrübe ile öğrenirken OSB olan bir birey sosyal becerilerini geliştirme konusunda zorluk yaşamaktadır. Bu yüzden de sosyal etkileşim ile akranları ile iletişim kurma oranı çok düşük olabilmektedir. Gelişimsel sorunları nedeniyle sınırlı iletişimde bulunabilen OSB olan bireyler, işaret etmede, sosyal amaçlı işaretleri kullanma ve anlamada, duygularını ifade etmede sıkıntılar yaşamaktadırlar. Empati becerisinden yoksun OSB olan çocuklar başkalarının duygularını anlamada, akranlarına göre zorluk çekmektedirler (Akt: Kudaibergenova, 2018; Hooper ve Umansky, 2009; Kanola, 2019; Willls, 2020). Bazıları başkalarının etkileşimlerine cevap verebilirken nadir olarak bir iletişim başlatma ve sürdürme eğilimindedirler (Todd, 2017). OSB olan bireylerin dil ve iletişim becerilerindeki güçlükler nedeniyle toplum içinde bazı sosyal etkinliklere katılmasını zorlaştırmaktadır (Mengi, 2019, s.74).

Otizm spektrum bozukluğu karşılıklı sosyal etkileşimde problem oldukça belirgin ve süreklilik göstermektedir. Toplumsal etkileşim ve iletişimi düzenleyen göz kontağı, jest ve mimikler, el kol hareketleri, beden dili gibi sözel olmayan davranışlarda farklılık göstermesinin yanı sıra farkındalık düzeyleri, başkalarına karşı ilgisiz olma, empati becerilerinden yoksun olma, duygu durum bozuklukları önde gelen sosyal ve duygusal gelişim bozuklukları arasında sayılmaktadır (Kayaoğlu ve Görür, 2008). OSB olan bireyler karşılarındaki kişilerin yüz ifadelerinden anlam çıkarmakta da zorlanmaktadırlar (Grandin, 2018, s.144). OSB olan bireyler, bu nedenlerle birçok sosyal beceriyi kendiliğinden ortaya çıkarmakta zorlanmaktadır (Töret, 2018, s.201).

Sosyal beceriler insanlarda doğuştan var olan bir yetenek değildir, sonradan öğrenilmektedir. Normal gelişim gösteren bireyler içinde bulundukları sosyal ortamlara göre sosyal becerileri kazanırlar ve bu sayede sosyal ortama uyum sağlayabilirken OSB olan bireylerde öğrenme motivasyonu olmadığından sosyal öğrenmeyi gerçekleştiremez ve bu da sosyal uyumda problemlere neden olmaktadır. OSB olan bireyler sosyal iletişim kurmakta, iletişimi sürdürmekte, iletişim kurdukları kişilerin duygularını anlamakta, kendi duygularını ifade etmekte ve göz kontağı kurmak gibi sosyal becerilerde zorluk yaşamaktadırlar (Töret, 2018; Mengi, 2019).

OSB olan bireylerde görülen sınırlı, tekrarlayıcı davranış özelliklerinin yanı sıra OSB'li bireyler bazen çok yüksek sesli bazen çok alçak sesli, çok monoton, ani iniş çıkışları olacak şekilde konuşabilmektedirler. Ekolali, bireyin duyduğu kelimeleri ya da cümleleri tekrar etmesi hemen o anda veya daha sonra tekrar etmesi durumudur (Todd, 2017, s.36). Bu da otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde görülebilen diğer bir özelliktir.

Her OSB olan bireyin kendisine ait bir dünyası, çevresi ve özellikleri var olabilmektedir. Bundan dolayı her OSB olan bireye uygun bir özellik belirtmek güç olmaktadır. Bazısı otizm spektrum bozukluğu yelpazesinin en ağır ucunda seyredebilirken bazısı da hafif derecede etkilenebilmektedir. OSB olan bireyler duygusal sorunları farklı yaşayabilmektedir (Mengi, 2019, s.35; Grandin, 2018, s.93). OSB olan bireyler için sosyal ortamdaki zorluklar, diğerlerinin düşüncelerini, his ve hareketlerini anlayamama ya da tahmin edememe gibi sorunlar nedeniyle zorluklar yaşayabilmektedirler (Todd, 2017, s.41).

OSB olan bireylerin bütün bu alanlarda yaşadıkları sorunlar öğrenmelerindeki tüm alanları da etkileyebilmektedir (Otizm Spektrum Bozukluğu Gösteren Bireylerle Etkileşen Bakım Personeli, Eğitici ve Ailelerin Eğitimi Programı, 2016).

2.3. OSB'den Orta-Ağır Düzeyde Etkilenmiş Bireylerin Genel Özellikleri

OSB'den etkilenme düzeylerine göre bireyler ağır, orta ve hafif ya da yüksek işlevli olarak üç grupta ele alınmaktadırlar. Orta-ağır grupta yer alan bireyler, uyumsal davranış problemleri, sözel ve sözel olmayan dili kullanmada sıkıntılar yaşayan, kendine ya da çevresine zarar verebilecek kadar ciddi davranış problemleri olan ve yetişkinlik dönemlerinde bağımsız yaşamayacak bireyler olarak karşımıza çıkmaktadırlar (Miller-Wilson, 2014). DSM-V'te de yer alan OSB'den orta-ağır düzeyde etkilenme özellikleri incelendiğinde; bu bireylerin davranışlarında esneklik gösterememe, sözel ve sözel olmayan iletişim becerilerinde ağır yetersizlikler sergileme ve rutin davranışlarında değişiklik olduğu takdirde problem davranışlar gösterebilen bireyler olarak yer aldığını görülmektedir (DSM-V, 2013). Zarar verici problem davranışları OSB'li bireylerin kendilerine karşı olabilmesinin yanı sıra bu zarar verici davranışların çevresine karşı da olması özellikle yetişkinlikteki OSB olan birey ve bu bireyin ailesi için oldukça zorlayıcı durumlar ortaya çıkarabilmektedir. Ayrıca bu bireyler OSB'nin kendine özgü özelliklerinin yanı sıra bazı davranışları daha yoğun bir biçimde gösterebilmektedirler. Sallanma, kendine vurma, çevreden tamamen soyutlanma, çok az jest kullanımı, özbakım becerilerinde başkasına tam bağımlı olma başta olmak üzere birçok beceride zorlanmalar yaşamaktadırlar (Matson, Wilkins ve Ancona, 2008). Solomon'nun (2012) çalışmasında, OSB'den orta-ağır düzeyde etkilenen bireylerin aileleri ile görüşmeler yapmıştır. Bu görüşmelerde aileler en çok çocuklarının problem davranışlarının zaman zaman bireyin kendisine ve aile üyelerine zarar verici düzeyde olduğu için zorlandıklarını belirtmişlerdir. Aileler çocuklarının kendilerine tamamen bağımlı olduğunu, kendilerini çaresiz hissettiklerini, çocuklarının OSB'den etkilenme derecelerinin bunu etkilediğini belirtmişlerdir. Zaman geçtikçe ve çocukları büyüdükçe bu etkilenme durumunun kendilerini de zorladığını ifade ederek, alternatif arayışlar içerisine girdiklerini belirtmişlerdir. Başka bir araştırmada ise ebeveynler OSB'den orta-ağır düzeyde etkilenen çocuklarının ciddi davranış sorunları ile baş etmek zorunda kaldıklarını bu nedenle evde yaşayan diğer bireyler dahil zaman zaman zarar verici davranışlara maruz kaldıklarını bildirmişlerdir. Bu duruma ek olarak yoğun bir stres yaşadıklarını belirtmişlerdir. OSB'den

etkilenme düzeylerine göre orta-ağır grupta yer alan bu bireylerin, özellikle de yetişkin orta-ağır OSB olan bireylerin; davranış sorunları, rutin problemleri gibi birçok problemi de içeren durumlar nedeniyle araştırmalarda tercih edilen gruplar arasında yer almadığını söylemek mümkündür (Oulton, 2019).

2.4. Otizm Spektrum Bozukluğunun Nedenleri

Otizmin bilinen tek bir nedeni olduğunu söylemek zordur, ancak birden çok olası nedeni vardır. Birçok insan bunun genetik kaynaklı olduğuna inanır, diğerleri çevresel faktörlerden kaynaklandığına inanır ve bazıları bunun ikisinin birleşiminden kaynaklandığını düşünür (Kaufmann ve Silvermann, 2010). Otizm ile ilgili ilk çalışmalara bakıldığında otizmin nedeni olarak soğuk ve reddeden annelerin çocuklarında ortaya çıktığı anlayışının olduğu görülmektedir. İleriki dönemlerde otizmin beyin gelişimi ile bir bozukluk olabileceği ile otizmin etiolojisinde günümüzde var olan olası nedenleri görmekteyiz (Eyüboğlu, 2019). Araştırmacılar, henüz tam olarak Otizm spektrum bozukluğuna neyin neden olduğunu çözememişlerdir. Bu konuda alanda çalışmalar devam etmekte olup araştırmalar için çok yönlü çalışmalar devam etmektedir. OSB için tek bir neden olduğunu söylemek zordur, birçok olası neden hakkında konuşulmaktadır. Genel olarak incelendiğinde nedenlerin üç başlıkta incelediğini söyleyebilmek mümkündür (Özbey, 2005; Cronin, 2014; Çolak, 2016; Mengi, 2019).

2.4.1. Nörolojik nedenler

Bu görüşü benimseyenler, OSB'nin birçok sayıda genin olduğu karmaşık bir genetik bozukluk olduğunu ifade etmektedir (Kırcaali-İftar, 2019, s.10). OSB'de genetik ya da nörobiyolojik temeli ele alan ilk çalışma olarak ikiz çocuklarla yapılan çalışma olarak görülmektedir. Bu çalışmayı Folstein ve Rutter (1977) gerçekleştirmiştir. Bu çalışma ikiz olan 21 çift (11 tek yumurta ikizi, 10 çift yumurta ikizi) bebekler ile birlikte gerçekleştirilmiştir. Sonuç olarak bu ikiz bebeklerin arasında biri hastalığa yakalandığında diğerinin yakalanma olasılığının üzerinde durulduğunda 11 tek yumurta ikiz bebeklerinden OSB olan 4'ünün %53, OSB olmayan çift yumurta ikiz bebeklerinde ise %0 olarak, ciddi farklı bir oran bulunmuştur. Tek yumurta ve çift yumurta ikiz bebeklerin arasında bu farkın çok yüksek olması OSB'nin nedenlerinde genetik kadar çevresel etkenlerinde yer aldığını göstermektedir (Szatmari ve Jones, 2007; Akt: Çolak, 2016, s.34). OSB'nin kızlara oranla erkeklerde daha fazla görülüyor olmasının bir nedeni olarak, otizmin genetik bir temeli

olabileceğini düşündürmüştür. Ancak araştırmalar otizme neden tek bir gen yerine daha fazla genin OSB üzerinde etkili olduğunu söylenebilmektedir (Fazlıoğlu ve Yurdakul, 2005, s.15). Günümüzde gelişen teknoloji ile birlikte OSB olan bireylerin beyinlerindeki farklılıklar incelendiğinde, beynin iki yarım küresini birbirine bağlayan normal olması gerekenden daha kısa ve beyin kabuğunun (korteks) normale göre daha kalın olduğunu göstermektedir. Daha ayrıntılı incelemelerde ise OSB’de konuşmayı, konuşulanı anlamayı sağlayan bölümde hareketliliğin az olduğunu, korku bölgesinde yetersiz sayılabilecek bir işlev olduğu göstermektedir (Türkdoğan, 2012).

2.4.2. Çevresel nedenler

OSB’nin nedenleri olarak daha çok genetik etmenlerin rol aldığı belirtilmekle birlikte, bu bozukluğun tek başına genetik etmenlerin neden olduğunun net bir biçimde açıklanmamaktadır. Çevresel atıklara hassasiyet (ağır metal gibi toksinler), mide/bağırsak fonksiyonlarında bozukluk, bağışıklık gibi etkenlerin OSB’nin ortaya çıkmasında etkili olabileceği belirtilmektedir (Heflin ve Alaimo, 2007; Bilgiç ve Cöngöloğlu, 2009). Bazı araştırmacılara göre çevreden bir takım uyaranların işlendiği beynin ilgili bölümü incelendiğinde işlevsel anlamda bozukluklar yaşandığını ve beynin bu bölgesindeki bu bozukluğun OSB’ye neden olabileceğini belirtirken diğer bazı alandaki uzmanlar ise vücutta yer alan bazı maddelerin (sözgelimi idrar veya kandaki bazı maddelerin yüksek oranda bulunması) dağılımındaki tutarsızlıklar ile birlikte doğum öncesi, sırası ya da sonrasında annelerin veya çocukların zararlı kimyasal maddelere çok maruz kalması nedeniyle olabileceği görüşü taraf bulmaktadır (Birkan, 2009; Heflin ve Alaimo, 2007; Vural ve Kayaalp, 2000).

2.4.3. Ailesel nedenler

Otizmle ilgili ilk çalışmalarda otizme neden olarak soğuk ve reddedici annelerin çocuklarını yetiştirme tarzları nedeniyle ortaya çıktığına ilişkin görüşler bulunmaktadır. Bettelheim 1967’de otizm spektrum bozukluğu ile ilgili yaptığı çalışmada otizmin nedeni olarak çocuğun duygusal olarak kendini tehlikede gördüğünde ve güvende hissetmediğinde kendini kapatması olarak görmüştür. Ancak bu yaklaşım, kabul gördüğü yıllarda ailelerde özellikle annelerde suçluluk duygusuna neden olmuştur. Bu görüşü benimseyenler, ilk zamanlarda otizmin kalıtsal bir problem olmadığını, anne-çocuk ilişkisinden kaynaklanabileceğini belirtmektedir (Borazancı-Persson, 2018; Mengi, 2019; Eyüboğlu,

2019). Ancak yapılan çalışmalar incelendiğinde ve günümüze gelindiğinde aslında anne çocuk ilişkisinin kötü olması, ailenin çocuk yetiştirme özellikleri veya çocuğun içinde olduğu ailenin sosyo-ekonomik durumu ile Otizm Spektrum Bozukluğunun herhangi bir ilişkisi olmadığını göstermektedir (A Parent's Handbook, 2013).

Kısacası, OSB'nin sadece tek bir nedenden kaynaklı olabileceğini söylemek zor olmaktadır. Genetik ve çevresel faktörler gibi birden fazla faktörün bir araya gelerek karmaşık bir gelişimsel nörolojik bozukluk olduğunu, günümüze kadar yapılan çalışmalar da göz önüne alarak, söylemek mümkündür (A Parent's Handbook, 2013; Şener ve Özkul, 2013).

2.5. Otizm Spektrum Bozukluğunun Sıklığı ve Yaygınlığı

Geçmiş yıllardaki araştırmalara bakıldığında otizm spektrum bozukluğu (OSB), eskiye oranla gelişimsel yetersizliklerin çoğundan daha fazla görülmeye başlamıştır (Kaymak, 2018, s.179). ABD'de yapılan çalışmalar incelendiğinde otizm spektrum bozukluğu görülme sıklığı 1985'te 2500 çocukta bir, 1995 yılında 500'de bir, 2001 yılında 250'de bir, Amerika Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi'nin 2014'teki raporunda oran 59'da 1 iken 2016'daki rapora göre bu oran 56'da bir çocuğa kadar inmiştir (CDC, 2016). Güncel sayıya bakıldığında ise bu oranın 44 çocukta bire indiği görülmektedir (CDC, 2018).

Genel olarak otizm spektrum bozukluğu erkeklerde kızlara oranla yaygınlık olarak dört beş kat fazla olduğu düşünülmektedir. Ancak otizm spektrum bozukluğundan etkilenme derecesi olarak bakıldığında kızlarda bu tablo daha ağır seyretmektedir. OSB olan çocuklarla ilgili yapılan çalışmalarda, OSB olan bireylerin 40-50 IQ (orta ve ağır zihin engellilik), 50-70 IQ (orta zihin engellilik) ve 70 üzeri IQ düzeyine sahip olduğu söylenmektedir (Fazlıoğlu ve Yurdakul, 2005; CDC, 2016; Kırcaali-İftar, 2019; Wills, 2020; Stedman, Taylor, Erard, Pevra ve Siegel, 2019). Bu anlamda Tohum Otizm Vakfı'nın yaklaşık on sene önce 5 ilde yaptığı çalışmada 18-36 ay arasındaki yaklaşık 45.000 çocukta yapılan taramalar sonucunda ortalama olarak 170 çocukta 1 risk saptanmıştır (Kaymak, 2018, s.180). OSB'den etkilenme şiddetinin/düzeyinin boyutları ile ilgili ölçüm ve raporlamada eksikler olduğu görülmektedir. Bu durum otizmin şiddetini tanımlamada ve değerlendirmede artan çalışmalara rağmen alanda ortak fikir birliğine varılamadığını da göstermektedir (Stedman, Taylor, Erard, Pevra ve Siegel, 2019, s.1379). Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'nın Mart 2020'deki verilerine göre OSB'nin

de dahil olduđu Ruhsal ve Duygusal Bozukluklar kapsamında 219.050 kiři olduđu rapor edilmiřtir. T1rkiye’de OSB’nin yaygınlıđı ve sayısı ile ilgili geniř kapsamlı bir alıřma hen1z yoktur. Ancak MEB’in 2014 verileri incelendiđinde zorunlu eđitim 1đretim ađında olan 16.837 OSB olan birey olduđu rapor edilmiřtir (Otizm Spektrum Bozukluđu Olan Bireylere Y1nelik Ulusal Eylem Planı, 2016; Engelli ve Yařlı İstatistik B1lteni, 2020). Son olarak TBMM b1nyesinde yayınlanan bir raporda Sađlık Bakanlıđı verilerine g1re 1lkemizde, sisteme kayıtlı 38.661 OSB olan birey olduđu g1r1lmektedir (Otizm Spektrum Bozukluđu 1zelinde Rapor 1zeti, 2020, s. 8). Bunun dıřında kalan ve sistemde g1r1lmeyen OSB olan bireylerin de olduđu d1ř1n1ld1đ1nde bu sayının net olduđunu s1ylemek g1t1r. D1nya’da ve T1rkiye’de OSB’den etkilenme derecelerine g1re yaygınlıđı ile ilgili herhangi bir alıřma da olmadıđı g1r1lm1řtir. Kısacası OSB’den hafif, orta ve ađır d1zeyde etkilenme oranları belli deđildir.

2.6. Otizm Spektrum Bozukluđu Olan Bireylerin Aileleri

Otizm spektrum bozukluđuna sahip bir ocuđa sahip aileler, sađlıklı ocuđu olan ailelere g1re ocuklarının toplumsal yařama uyum becerilerindeki yetersizliklerden 1t1r1r daha fazla sorun yařayabilmektedirler (Altıntař, 2010, s. 49). OSB olan ocuđunun genelde birincil bakım vereni ve savunucusu anneler olduđu iin, annelerin ev dıřında alıřma olasılıđı d1ř1kt1r ya da var olan iřlerini bıraktıkları daha ok g1r1lmektedir (Autism Speaks, 2020). Normal geliřim g1steren bireylerin aksine OSB olan bireyler yařları ilerledike bađımsız yařama becerilerini kazanamamaktadırlar ve 1zellikle oran olarak daha fazla olan orta-ađır derecede etkilenen OSB olan bireyler aileleriyle yařamaya devam etmektedirler (Dudley, Klinger, Meyer, Powell ve Klinger, 2018, s.558). OSB olan bir ocuđa ebeveynlik yapmak, diđer 1zel gereksinimli bireylerin ebeveynlerine g1re daha stresli olmaktadır. Birok ailenin yařadıkları stres durumu nedeniyle 1zellikle ocukların b1y1meye bařladıđı d1nemlerde sıkıntılar artarak aile iinde huzursuzlıklara neden olabilmektedir (Smith ve Anderson, 2013). OSB olan bireylerin aileleri ocuklarının geleceklerini planlamak, onların yetiřkinlik d1nemlerini d1ř1nmek konusunda muazzam zaman ve aba harcamaktadırlar. Yetiřkin OSB olacak ocuklarının nasıl olacađını, ne kadar yardım alabileceklerini, hizmetlerin neler olacađı konusunda aileler ne yapabileceklerini merak etmektedirler (Johnson ve Rensselear, 2008).

Otizm spektrum bozukluğunda, tanı alan birey için aile büyük önem taşımakta ve bu mücadelede OSB olan bireyin yanında olan yegâne kişilerdir. Otizm spektrum bozukluğu tanısı konulduktan sonra ebeveynler çocuklarına nasıl davranacaklarını bilememekte ve buna bağlı olarak kaygı durumu yaşamaktadırlar (Turan, 2017, s.19). OSB ile ilgili yapılan birçok araştırmada da ailelerin kaygı, stres, dışlanma ve sosyal yaşam anlamında çevrelerinden uzaklaşma yaşadıklarını göstermektedir (Mengi, 2019; Üstüner-Top, 2009; Dembosky, 2020).

2.6.1. Otizm spektrum bozukluğunun aileye etkileri

Sosyal bir varlık olan insan toplumsal hayatın içerisinde sosyalleşmesi ile yer almaktadır. Doğar doğmaz kendisini sosyal bir ortam içerisinde bulan birey, sosyalleşme sürecini de başlatmış olur. Bu süreçte insanda sosyal davranışlar, sosyalleştirme aracının ilki olarak görülen aile yardımıyla gelişmeye başlar (Çopuroğlu ve Mengi, 2014, s.1). Ailenin toplum içerisinde önemli işlevleri vardır. Aileye yeni katılan bir üyenin olması ile ailede çeşitli duygular yaşanır, aile çocuklarının farklı gelişim gösterdiğini öğrendiğinde duyguları karmaşık hale gelmektedir. Aileye katılan yeni üyenin özel gereksinimli birey olmasıyla aile bu durumdan daha farklı olarak etkilenmektedir. Çocukların yetiştirilmesi ve onların topluma katılması noktasında aile desteğinin başka hiçbir kurumdan alınamayacağı düşünülmektedir (Özensel, 2004; Üstüner Top, 2009; Kutlu ve Tekin-İftar, 2019; Akkök, 2020). Ailede özel gereksinimli bir bireyin olmasıyla aile işlevinde birçok alan etkilenebilmektedir. Ailenin sorumlulukları ve buna bağlı olarak gereksinimleri artabilmektedir (Cavkaytar, 2010). Otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğun etkilendiği alanlar aynı zamanda aileyi de etkilemektedir. Ebeveynlerin çocuklarındaki farklı özellikleri algılama şekilleri yıllar geçtikçe erken çocukluk dönemi, okul dönemi, ergenlik, genç yetişkinlik ve yetişkinlik dönemlerinde farklılaşarak gelmektedir (Akkök, 2020, s.47).

Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip ebeveynler normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlere göre çocuklarındaki yetersiz işlevlerden ve topluma katılmalarındaki sınırlılıklar nedeni ile sorun yaşamamanın yanında hem şimdi hem de gelecek ile ilgili olarak daha fazla karamsarlık yaşamaktadırlar (Altıntaş, 2010, s.54). Anne babanın yaşadığı zor durumlar, bilgi ve ulaşılabilen yardımcı hizmetlerin yetersizliğiyle evdeki herkesi olumsuz etkileyebilmektedir. Yapılan çalışmalar normal gelişim göstermeyen bireylerin birincil bakım vereni olarak ebeveynlerinin depresyona daha yatkın olduklarını, ruhsal ve fiziksel yönden daha çok yıprandıklarını göstermektedir (Sarıçam,

Akayıldız, Kanpolat, Özaslan ve Turan, 2014; Kalaycı ve Kalaycı, 2018). Çocuğun toplumsal ortamlara girememesi ya da çok az katılıyor olması zamanla tüm aileyi etkilemektedir (Kutlu ve Tekin-İftar, 2019, s.493). Bu etkilenmenin gittikçe farklı alanlarda da görüldüğü düşünülmektedir.

Yapılan çalışmalar incelendiğinde ailelerin toplumsal dışlanma, çocukları ile ilgili kaygılar yaşadıkları, birçok durumun onların stres yaşamasına neden olup yaşam kalitelerinin düşmesine neden olduğu anlaşılmaktadır. Aileler bütün bunların yanında yeterli destek göremedikleri için de sosyal yaşamdan yavaşça geri çekilerek tamamen kendi dünyalarına dönmekte ve karamsar olmaktadır (Mengi, 2019; Koegel ve diğerleri, 1992; Üstüner-Top, 2009; Altıntaş, 2010; Avşaroğlu ve Gilik, 2017; Coşkun ve Akkuş, 2009; Uz ve Kaya, 2018; Uçar-Rasmussen ve Yıkılmış, 2020).

2.6.1.1. Dışlanma

Toplum, normal olarak tanımladığı durumlara olumlu; normal dışı olarak gördüğü durumlara ise olumsuz bir yükleme yapmaktadır. Toplumsal kabul içeren olumlu ve pozitif yöndeki eylemler kabul görürken negatif yöndeki durumlar ise olumsuz bir etki yaratmakta ve tüm yaşamın şekillenmesine de neden olabilmektedir (Mengi, 2019, s.1). Toplumsallaşma sürecinde toplum ‘normallik’ tanımlarının bireyler tarafından içselleştirilmesi sebebiyle içerisinde bulunan insanlardan da benzer beklentiler içine girmektedir. Ancak tam tersi durum yaşandığında yani birey beklentiyi karşılamadığında toplum tarafından ‘tuhaf’, ‘farklı’ gibi etiketlenmelere maruz kalmakta ve dışlanmaktadır (Uz ve Kaya, 2018, s.671). OSB olan çocuğu olan aileler, çocuklarının problem davranışlarından dolayı zamanla kendilerini toplumsal yaşamdan geri çekmektedirler. Bu geri çekilmekle birlikte aile, kendilerini anlayabilecek kişilerin olmamasıyla da toplumdan dışlanmayı (Darica, Abidoğlu ve Gümüş, 2009), çocuğun yaşı da ilerledikçe daha yoğun yaşamaktadırlar. Bazen aileler çocuklarının durumundan ötürü kendilerini de sorumlu tutarak damgalanma ya da dışlanma olgusunu fazlaca içselleştirebilmektedirler. Toplum tarafından damgalanan bireyler dışlanarak ve toplumun ‘normallik’ anlayışına uygun olanlara sunduğu hizmetlere erişememektedir (Kinear, Link, Ballan ve Fischabch, 2010; Mak ve Kwok, 2010).

Uz ve Kaya (2018), nitel araştırma yöntemiyle tasarlanan çalışmalarında 12 anne ile görüşmeler yapmışlardır. Araştırmanın sonunda OSB’li çocuğu olan annelerin büyük bir çoğunluğu çocuklarının toplum tarafından damgalanıp dışlandığı konusunda ortak görüş

bildirmişlerdir. Küçükken otistik davranışların toplum tarafından daha hoşgörüyle tolere edilebilirken yaşı ilerlemesi ile bu davranışların daha fazla göze çarptığı, dolayısıyla bireyin yaşına uygun olmayan davranış kalıpları nedeniyle bireye farklı gözle bakıldığını belirtmişlerdir. Kinear, Link, Ballan ve Fischabch (2010), karma yöntem kullanarak yaklaşık 500 aile ile yaptıkları görüşmeler sonucunda otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğu olan ailelerin neredeyse tamamı (yaklaşık %95'i), yakın çevre ve toplum tarafından dışlanmaya maruz kaldıklarını belirtmişlerdir. Ayrıca aileler izolasyon ve dışlanma duygusunu, çocuklardaki otistik davranışların artış göstermesiyle daha yoğun bir biçimde yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

Çocuğun otizm ile ilgili davranışları ve damgalanma, ebeveynlerin yaşamlarını zorlaştıran en önemli unsurları oluşturmaktadır. Ebeveynler gerek aile ve arkadaşlarından gelen gerekse tanımadığı kişilerden gelen dışlanma ve reddedilmeyi hissetmektedir. Bu durum ebeveynler açısından OSB olan çocuğu büyütmek daha da sıkıntılı bir hal almasına neden olmaktadır (Uz ve Kaya, 2018, s.669). Gray (2002)'in 53 ebeveyn ile yaptığı bir çalışmada daha ağır düzeyde otizmi olan bireylerin ebeveynlerinin yüksek işlevli ve daha hafif düzeyde etkilenmiş olan bireyler ve daha küçük yaşta olan bireylere sahip ebeveynlere nazaran daha fazla damgalanma ve dışlanma yaşadıklarını belirtmişlerdir (Akt: Kinear, Link, Ballan ve Fischabch, 2010). Mak ve Kwok (2010) Hong Kong'da yaptıkları bir çalışmada otizm spektrum bozukluğu olan çocuklara sahip 188 ebeveynle damgalanmanın ve dışlanmanın nasıl içselleştirildiği ve beklentileri hakkında yaptıkları anket çalışması sonucunda ebeveynlerin aileleri, arkadaşları ve diğer önemli kuruluşlardan damgalanma durumu için sosyal destek istediklerine ulaşılmıştır. Alanyazında OSB olan çocuğa sahip olan ailelerle yapılan çalışmalarda dışlanma ve damgalanma duygusunu hissettiklerini belirttikleri çalışmaların olduğu görülmektedir (Broady, Stoyles ve Morse, 2017; Mengi, 2019; Zengin Akkuş, Bahtiyar Saygan, İlter Bahadır, Çak ve Özmert, 2020).

2.6.1.2. Kaygı

Aileye yeni bir bireyin katılımı ailenin var olan durumunu ve yaşantısını değiştirmektedir. Aile bu yeni uyum sürecine girer. Yetersizliğe sahip bir çocuğa sahip olmak tüm aile fertleri etkileyip onlara çeşitli duygular yaşatmaktadır (Aslan vd., 2014). Aileler yetersizliğe sahip bir çocuğa sahip olduklarını öğrendiklerinde şok, inkâr, suçluluk, kızgınlık, depresyon ve kabul süreci yaşarlar (Vural Kayaalp, 2000). İleri de bu durum zorlu davranışlar, OSB olan bireyin sosyal becerileri ile ilgili kaygılar olarak devam

ederken bu konuda uygun destekleri alamamak da aile için yüksek düzeyde kaygıyı devam ettirebilmektedir (Todd, 2017, s.19). Altıntaş (2010), çalışmasında OSB olan çocuğu olan ailelerin, sağlıklı çocuğa sahip ailelere göre daha fazla karamsarlığa kapıldığı, ayrıca OSB olan çocuğun yaşı büyüdükçe bu durumun daha da arttığı sonucuna ulaşmıştır.

OSB olan bir çocuğa sahip olmak ailelerinin ve çocuğun kendisinin birçok alan zorluk yaşamalarına neden olmaktadır. OSB olan çocuğa ebeveynler, tipik gelişim gösteren çocuğa sahip anne babalara göre hem şu an hem de geleceğe ilişkin daha fazla kaygı ve karamsarlık yaşamaktadırlar. Çocuğunun durumu ile ilgili çevresinde ona yardımcı olabilecek, çözüm sunabilecek her şeye başvurur. *“Problem nedir? Nasıl düzelebilir? Eğitimi nasıl olacak, neler yapabiliriz? Gelecekte neler olacak? Benden sonra ne olur?”* gibi sorularla kendilerine daha fazla baskı ve kaygı durumu yaşatabilmektedirler (Özsoy, Özyürek ve Eripek, 1998; Altıntaş, 2011). Avşaroğlu ve Gilik (2017)’in özel gereksinimli çocuğa sahip olan anne babalarla yapmış olduğu çalışmada kaygı durumu artıkça umutsuzluk düzeyinin de arttığına ilişkin görüşler yukarıdaki durumu destekler niteliktedir. OSB, hayat boyu süren ve kişiyi birçok yönden etkileyen süregelen bir bozukluktur. Bu bozukluğun belirlenmesiyle OSB olan birey için en önemli dönem olarak erken yaş dönemi görülse de otizm için sıkıntılar ergenlik ve yetişkinlik dönemlerinde de artarak devam etmektedir (Eyüboğlu, 2019, s.99). Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukları olan ebeveynler çocuklarının gelecekleri konusunda kaygı yaşamaktadırlar. Çocuğun bilişsel olarak yetersiz olması, toplum tarafında kabul görmesi ile ilgili sorunlar yanında bağımsız hareket edememesi, gibi sıkıntılar kaygı yaratmaktadır (Koegel ve diğerleri, 1992). Özel gereksinimli çocuğa sahip anne-babaların çocuklarının kaygılarının gelecekle ilgili duygular, motivasyon kaybı, beklentiler ve umutsuzluk üzerinde çok etkisi olduğu gözlenmiştir (Avşaroğlu ve Gilik, 2017). Coşkun ve Akkaş’ın (2009) özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada annelerin kaygı düzeylerinin ortalamanın üstünde olduğu ve gelecekleri ile ilgili karamsar oldukları görülmüştür. OSB olan bireylerin aileleri normal gelişim gösteren çocuğu olan ailelere oranla çocuklarının durumları ile ilgili daha fazla kaygı yaşamaktadırlar. Her aile çocuğunun geleceğini, neler yapabileceğini düşünmektedir. Ancak OSB olan bireylerin ailelerinde bu durumda çocuklarının durumunun nasıl olacağı, kendilerinden sonra ne yapacaklarını, eğitimle hangi seviyeye gelebilecekleri gibi birçok soru ile kaygı durumları (Özsoy, Özyürek ve Eripek, 1998; Altıntaş, 2011) daha da artmaktadır. Özel gereksinimli çocukların ebeveynleri çocuklarının

gelecekte nelerle karşılaşacaklarını bilemenin verdiği belirsizlik, en önemlisi de kendileri yaşlandıktan ya da vefat ettikten sonra çocuğunun hayatının nasıl olacağı gibi belirsizlik durumlarından ötürü sürekli kaygı yaşayabilmektedirler (Coşkun ve Akkuş, 2009, s.224). Bu kapsamda ailelerin de başvurdukları engelli bakım hizmetleri incelendiğinde resmi bakım ve rehabilitasyon merkezleri/engelsiz yaşam merkezleri altında umut evleri, gündüz bakım evleri, geçici misafir bakım hizmeti ve diğer bir bakım hizmeti olarak özel bakım merkezleri olduğu görülmektedir. Engelli bireylere hizmet veren bakım evi sayısı 2021 yılı verilerine göre 104, umut evi sayısı 152 ve gündüz hizmetinin de verildiği yatılı olan kurum sayısı ise 127 olarak belirtilmektedir. Umut evlerinde klasik ev modeli olarak tasarlanan sistemde bireylerin bu evlere yerleştirilip toplum yaşamına karışmaları için destek verilmektedir. Bu alanlarda hizmet alan kişi sayıları incelendiğinde ise 2002’de 1843 iken bu sayısı 2021 verilerine göre 7772 olarak belirtilmiştir (Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2021). Bu sayıların içerisinde kaç tanesinin hangi engel gruplarına yönelik hizmet verdiği açıkça belirtilmediğinden zihin engelli ya da OSB tanısı alan kaç bireye hizmet verdiği bilinmemektedir.

2.6.1.3. Stres

OSB olan bir bireyle yaşamak strese neden olabilmektedir. İletişim kuramayan bir çocuğun artan gereksinimleri, onunla ilgilenilmesi, aile ortamında düzenin devam etmesi, normal dışı davranışlarla baş etme, tehlikelere karşı sürekli denetleme ve bireyin ihtiyaçlarını sürekli karşılanması yorucu ve stres yaratan bir durumdur (Güneş, 2005). OSB olan bireyin yaşı ilerledikçe problemleri de artarak devam edebilmektedir. OSB olan çocuğu olan birçok aile çocuklarına karşı neler yapacaklarını ya da çocuğun kendi yaşamlarını nasıl etkileyeceğini bilmemenin endişesini taşımaktadır (Üstüner Top, 2009, s.35). Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin ebeveynleri, normal gelişim gösteren bireylerin ebeveynlerine göre daha çok zorlanma ve stres yaşamaktadırlar. Bu durum orta ağır OSB olan bireylerin yaşları ilerledikçe ebeveynlerindeki stres düzeyini de arttırmaktadır (Bouma ve Schweitzer, 1990; Yang, 2014).

Altıntaş (2010), yaptığı çalışmada otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip olan ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne babaların stres, yaşam kalitesi ve tükenmişlik alanlarında katılımcılara Aile Tükenmişliği Ölçeği, Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği uygulanmıştır. Araştırmanın sonunda otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip anne babaların, normal gelişim gösteren çocuğu olan anne

babalara göre daha fazla stres ve tükenmişlik yaşamalarının yanı sıra daha düşük yaşam kalitelerine sahip oldukları belirlenmiştir. Mengi'nin (2019) çalışmasında da ailelerin büyük bir kısmı, OSB olan çocuğunun öz bakım becerilerindeki sınırlılığı, onunla yaşamının getirdiği psikolojik zorlukların yanı sıra çocuklarının sürekli bakım gereksiniminden dolayı iş yaşamından ayrılmak zorunda kaldıklarını belirtmektedirler. Küçükner'in (2001) çalışmasında özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin, çocuklarının bakım gereksinimleriyle ilgili gerekli destekleri yakın çevrelerinden ve uzmanlardan alması durumunda stres düzeylerinde azalma olduğu görülmektedir.

2.6.1.4. Sosyal yaşam

Otizm hem aile hem de OSB olan bireyi etkilerken özellikle OSB olan bir çocuğa sahip olmak, özellikle aileler açısından hayat boyu süren bir mücadeleyi de beraberinde getirmektedir. OSB olan bireylerin ailelerinin sosyal yaşantılarını inceleyen çalışmalara bakıldığında ailelerin yaşamlarını sürdürürken zorluk yaşadıkları görülmektedir (Töret vd., 2014; Çopuroğlu ve Mengi, 2014). OSB olan çocukların gelişiminde oldukça önemli bir yere sahip olan ailelerin otizmle yaşama süreci içerisinde birçok sıkıntılar yaşadığı bilinmektedir. OSB olan yetişkinlere sahip aileler, çocuklarının yaşamlarında hayatları boyunca rol oynamaya devam ederler. Ebeveynler OSB olan çocuklarına bakamayacak duruma geldiklerinde çocuklarının gelecekleri ile ilgili ne yapacaklarını ve ne gibi hizmetlerden yararlanacakları hususunda endişe ve kaygı yaşamaktadırlar (Van-Bourgondien, Dawkins ve Marcus, 2014; Özkubat, Özdemir, Selimoğlu ve Töret., 2014). Çocuğunun bilişsel zayıflığı, bağımsız hareket etme becerisinin sınırlılığı ve toplum tarafından dışlanması ile ilgili sorunlar ailede endişe yaratıp aileyi topluma kapalı hale getirebilmektedir. OSB olan bireyler sosyal yaşamda sorun yaşayan ve sosyal uyum güçlüğü çeken bir grup olarak karşımıza çıkmaktadırlar. Bu grubu oluşturan bireylerin aile ve toplumla anlamlı bağı olmayabilir, her bir OSB olan birey toplum kurallarından uzak kendine özgü davranışlar sergileyebilmektedir. Bu durum OSB olan bireylerle hayatını ömür boyu geçirmek zorunda olan aile bireylerinin sosyal yaşamını kısıtlamakta ve yaşam kalitesini de etkilemektedir. Aileler günlük, sosyal ve kültürel yaşam da dahil birçok alanda kısıtlamalar yaşayabilmektedir (Altıntaş, 2010; Çopuroğlu ve Mengi, 2014). Erken çocukluk döneminde ise çocuğun bakım sorumluluklarının fazla olması ailelerin sosyal etkileşimlerini sınırlandırmalarının bir diğer nedeni olarak görülmektedir. Çocuğun yaşı gelişimsel olarak arttıkça güçlükler de artmaktadır. Çocuğun kronolojik yaşı ile zekâ yaşı arasındaki fark açıldıkça sosyal etiketlenme artmaktadır (Turan, 2009, s.20). OSB olan

bireyin sosyal alanda yaşadığı sorunlar yetişkinlik döneminde de devam etmektedir. Sosyal çevrenin OSB olan birey ve aileye yönelik olumsuz tutumları da aileyi giderek toplumdan soyutlamaktadır (Mengi, 2019; Eyüboğlu, 2019).

Ebeveynler OSB olan çocuklarının ergenlik öncesi dönemdeki gereksinimlerini kısmen karşılayabilmekteyken ergenliğe geçişle birlikte değişen ihtiyaçlarını karşılamakta zorlanmaya başlamaktadırlar. Bu zorlanmanın nedeni, çocuklarının normal gelişim gösteren birey seviyesine ulaşabileceklerine dair olan umutlarının yok olmasıdır. OSB olan çocuk sahibi aileler çocuğuna ergenlik sürecinde nasıl davranması gerektiği ve bunun kontrolünü nasıl sağlayabileceğine dair bilgi ve desteğe sahip olmadıklarından OSB olan bireyin yetişkinliğe geçmeye başladığı dönemde zorlanmaktadırlar. Belirtilerin devam etmesi ve OSB olan bireyin büyüdükçe zihinsel geriliğinin devam edeceğine dair düşüncelerin artmasıyla ebeveynler umutlarını kaybetmektedirler. Bunun yanında çocuğun fiziksel olarak büyümesi, özellikle orta ağır OSB olan bireyler için artık bakım vermeyi zorlaştırmaktadır. OSB olan bireyler büyüdükçe ailelerini isteklerini yaptırma konusunda ısrarcı olmaktadır. Orta-ağır OSB olan bireylerde ise bu durum şiddete varma düzeyine gelmektedir (Schopler ve Mesibov, 1983; Mengi, 2019). Ailelerin büyük bir bölümü ergenlik dönemi ile yetişkinlik döneminin de zor olacağı düşüncesi taşımaktadırlar. Özellikle de okul dönemi bittikten sonra, destek veren uzmanların daha da azalıyor olması yetişkin OSB olan bireyin ailesine yükünün artmasına neden olmaktadır (Eyüboğlu, 2019, s.99). Ebeveynler, çocuklarının gelişimsel özellikleri nedeni ile iş becerilerine sahip olmamalarının, meslek edinmelerini güçleştirerek sosyal yaşama katılamayacakları endişesini yaşamaktadırlar (Töret, 2018, s.15).

Yetişkinlikte en önemli unsur olarak kabul edilen, eğitimi tamamlama, bir işe yerleşme, bağımsız olma, evlenme (Atay, Erten-Tatlı, Çokamay, Büyükpabuşçu ve Çok; 2016, s.205) gibi durumların OSB olan bireyler tarafından gerçekleştirilemeyeceği düşüncesi ailelerin gelecekte çocukları ile neler yapabilecekleri kaygısını arttırdığını düşündürmektedir.

Aileler OSB olan çocukları yetişkin olduğunda, “*Özgür birey olarak yaşayabilecek mi?*” endişesini yaşamaya başlamaktadırlar. Dolayısıyla ebeveynler, çocuklarının bir yetişkin olduğu dönemde sosyal dışlanmanın artmasından da endişe edilebilmektedirler. Çocukluk çağında otizmle mücadele eden bireylerin, yetişkin oldukları dönemlerde alabilecekleri sosyal yardımın az olması, kendi ekonomik bağımsızlıklarını tam olarak elde

edemeyecek olmaları, tam zamanlı bir işle meşguliyetinin olamaması, ebeveynlerinin bu konulardaki kaygılarını doğrudan arttıran başlıca nedenlerdir (Montes ve Halterman, 2008, s.822). Amerika Birleşik Devletleri'nde yapılan bir araştırmada önümüzdeki on yıl içerisinde tahmini olarak 707.000 ila 1.116.000 genç (her yıl 70.700 ila 111.600) yetişkinliğe geçecek ve okul dışı olacaktır. Aynı araştırmada OSB'li olan 25 yaşındaki bireylerin yarısından fazlasının hiçbir işte çalışmadığı ayrıca vurgulanmıştır (Autism Speaks, 2020). Buradan yola çıkarak OSB olan çocuğu olan ailelerin, çocuklarının geleceklere dair kaygı yaşamalarının ihtimal dahilinde olduğunu söylemek mümkün olabilmektedir. Özel gereksinimli bireyin geleceği aileler için akıllarına takılan önemli bir husustur. Aileler çocuklarının yanlarında olamayacakları dönemler geldiğinde, kendilerinden sonra çocuklarının bakımını ve yaşamını garanti altına almaya ihtiyaç duymaktadırlar (Çoban, 2002, s.108).

2.7. Alanyazında Yapılan Çalışmalar

Alanyazında yapılan çalışmalar incelenirken, Yök-Tez, Marmara Üniversitesi veri tabanında yer alan dergi ve tez kaynakları, Google Scholars, yabancı üniversitelerin çevrimiçi kütüphanelerinde olmak üzere geçmiş yıllardan günümüze doğru yapılan araştırmaların ve konu alanı ile ilgili olmasına dikkat edilmiştir. Araştırma konusu ile doğrudan ilgili olduğu düşünülen konular özellikle incelenerek aşağıda sunulmuştur.

2.7.1. Türkiye'de OSB olan bireylerin ebeveynleri ile yapılmış çalışmalar

Bıçak (2009), bu alanda anneler ile yaptığı çalışmada, OSB olan çocuğu olan 10 anne katılmış ve veriler nitel araştırma yöntemlerinden yarı-yapılandırılmış görüşme tekniği ile elde edilmiştir. Araştırmada bulgular içerik analizi yöntemiyle çözümlenmiştir. Bulgular incelendiğinde annelerin, çocukları otizm tanısı aldıktan sonra yoğun ve farklı duygular yaşadıkları, aile içi ilişkilerine birtakım değişikliklerin olduğu, hayatlarının her alanında etkilerinin yer aldığını, içinde bulundukları durumda sosyal anlamda destek bekledikleri ve çocuklarının gelecekleri için endişe duydukları, kendilerinden sonra çocuklarına ne olacağını korkusunun pekiştiğine ilişkin görüşleri yer almıştır.

Üstüner-Top (2009), yaptığı çalışmada Giresun ilinde OSB tanısı olan yaşları 1-15 arasında değişen çocuğa sahip 16 ebeveyn ile nitel veri toplama yöntemlerinden yarı-yapılandırılmış görüşmeler aracılığıyla veriler toplamıştır. Bu çalışmada amaç OSB olan

çocukların ailelerin yaşadıkları sorunların ve ruhsal durumlarının belirlenmesidir. Görüşmeler sonucunda çıkan sonuçlar çocuklarına teşhis konulmasından itibaren kabullenmekte zorlandıkları, sosyal çevrelerinden soyutlandıklarını, çocukların geleceklerinden endişe duyduklarını ve yapmak istedikleri birçok şeyden çocukları için vazgeçtiklerini, kendilerine ve diğer aile bireylerine zaman ayırmakta zorlandıklarını belirtmişlerdir.

Coşgun Başar'ın (2010) çalışmasında, Ankara ilinde bulunan ve iş uygulama okulundan mezun hafif derecede zihin engelli yaşları 18 yaşından büyük, sekiz öğrencinin anne ve babası ile görüşmeler yapmıştır. Çalışmanın amacı iş uygulama okullarından mezun olan OSB olan bireylerin ailelerin okul sonrasına geçiş hakkındaki görüşlerini belirlemektir. Yarı yapılandırılmış görüşmeler sonucunda şu sonuçlara ulaşılmıştır: İş uygulama okullarından mezun olan özel gereksinimli bireylerin okul hayatından sonra çevresiyle iletişimlerinde sıkıntılar olduğu, akademik alanda yetersizliklerin olduğu, bağımsız yaşama becerilerini edinemedikleri ve bir iş becerisine yeteri anlamda sahip olmadıkları ortaya çıkmıştır. Anne babaların görüşlerine göre, çocukları mezun oldukları okuldan herhangi bir iş becerisini kazanamamış, gerekli mesleki becerileri edinememiştir. Devletin çocukları için istihdam alanları yaratmalarını ve yetenekleri doğrultusunda iş imkanları sağlanması, işveren ve toplumdan sosyal kabullerini istedikleri bulgular arasında çıkmıştır.

Arslan (2011), çalışmasında OSB tanılı çocuğu olan 53 ebeveyn ile görüşmüştür. Veriler araştırmacı tarafından geliştirilen nitel çalışmaya uygun olarak görülen bir Otizm Konu Rehberi formunda yer alan konularla derinlemesine görüşme ve odak grup görüşmeleri aracılığıyla veri elde edilmiştir. Altı anne ile yarı yapılandırılmış görüşme 47 anne ile odak grup görüşmeleriyle çalışma yapılmıştır. Elden edilen verilerden çıkan sonuçlarda ebeveynlerin otizmi ilk öğrendikleri andan itibaren bilinmezlik, üzüntü ve korku yaşadıkları, OSB olan bir çocuğa sahip olmanın hayatlarını etkilediğini, bütün planlarını onlara göre yaptıkları için sosyal anlamda sınırlandıklarını ifade etmişlerdir. Ailelerin büyük bir çoğunluğu sosyal destek alamadıklarını, kaynakların yetersiz olduğunu ve çocukları OSB tanısı aldıktan sonra yalnızlaştıklarını belirtmişlerdir. Ayrıca ailelerin tamamı çocuklarının aldıkları eğitimi yetersiz bulduklarını ifade etmiştir.

Güleç-Aslan, Cihan ve Altın'ın (2014) çalışmalarında, OSB olan çocukların yaş aralığı 8-23 olan 20 anne ile veriler metafor yöntemi ile toplanmıştır. Metafor yöntemiyle algıları

betimlemek ve anlamlandırmak için annelere benzetmelerini yapabilecekleri cümleler sunulmuştur. Araştırmanın sonucunda OSB'nin anneler için yaşamlarının olumsuz etkilemesinin yanında bütün hayatlarını kapsayan bir durum olarak gördükleri, kaygı, umutsuzluk, çaresizlik ve çocukları için gelecek endişelerinin çok olduğu sonucuna ulaşılmıştır. OSB'nin tedavisinin olmamasıyla birlikte eğitimleri sırasında da yaşadıkları olumsuzluklar yanında, bütün yükün neredeyse annede olmasıyla birlikte sosyal hayatlarında da kısıtlamalar olduğunu, araştırmacılar belirtmişlerdir.

Töret, Özdemir, Gürel-Selimoğlu ve Özkubat'ın (2014) çalışmalarında, çocuklarının yaşları 3-12 olan OSB olan bireylerin ebeveynlerinden oluşan 50 katılımcı ile yarı-yapılandırılmış görüşme tekniği aracılığıyla verilere elde edilmiştir. Bu verilerden çıkan sonuçlar incelendiğinde otizmin nedeni konusunda belirsizlikler yaşadıklarını, en çok gözlemledikleri problemlerin dil-konuşma ve iletişimde bozukluklar olduğu yönünde olmuştur. Ayrıca ailelerin neredeyse yarısı çocuklarına eğitim veren kişilerin emekli öğretmenler veya alanda uzman olmayan kişiler olduğunu, bir kısmı verilen eğitimin niteliğini ve eğitim saatlerini yetersiz bulduklarını ifade etmişlerdir.

Mengi'nin (2014), doktora tezinde Türkiye'nin 7 bölgesi ve 14 ilinde yaptığı çalışmaya 42 aile katılmış, özellikler çocuğu 10 yaşından büyük orta ağır derecede OSB'den etkilenmiş aileler seçilmeye özen gösterilmiş ve yarı yapılandırılmış görüşmeler sonucunda otizmin bireye, aileler ve toplumsal sonuçlarına ilişkin geniş çaplı bir bakış açısı sunmaktadır. OSB olan bireye ilişkin görüşler, otizmin aileye ilişkin görüşleri ve otizmin topluma ilişkin temalar şeklinde 27 kategoride incelenmiştir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukları olan ebeveynlerin yaşamlarının birçok alanında sıkıntılar yaşadıklarını ve bu sıkıntıları çocukları büyüdükçe daha da çok arttığını, dışlanma başta olmak üzere yaşamlarının birçok döneminde zorluklar yaşadıkları ortaya çıkmıştır. Katılımcıların eğitim ile ilgili verdikleri cevaplardan aldıkları eğitimin yetersiz ve yanlış uygulamalarla yapıldığını belirtmişlerdir.

Yassıbaş (2015), araştırmasında OSB tanısı almış beş anne ve beş babanın katılımı olarak yer aldığı çalışmada veriler yarı yapılandırılmış görüşmeler aracılığı ile toplanmıştır. Araştırma bulgularına göre aileler OSB olan çocuklarının tanı sonrası aldıkları eğitimler ile daha sosyal olduklarını, günlük yaşam becerilerini kazandıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcıların büyük bir kısmı OSB olan çocuğunun tanısı sonrası işlerini bırakmak, erken emekli olmak ya da yarı zamanlı bir işte çalışmak zorunda kaldıklarını

belirtmişlerdir. Ayrıca anne babaların en önemlisi endişe olarak çocuklarının geleceğine ilişkin kaygılar yaşadıkları, gelecekte bağımsız bir şekilde yaşamalarını istediklerinden bahsetmişlerdir.

Sarcan (2019), çalışmasında ailelerin yaşadıklarını sosyolojik temellerde incelemek için nitel veri analizi yöntemlerinden derinlemesine görüşme tekniğini ve nicel veri analizi yöntem için de Aile Gereksinimleri Belirleme (AGBA) Ölçeğini kullanmıştır. Bu bağlamda 17 OSB olan bireyin ebeveyni ile görüşmeler yapmıştır. Kullandığı karma yöntemle elde ettiği verilerden çıkan sonuçlara baktığımızda ailelerin özellikle vurguladıkları eğitim ve aile içi problemler yaşadıkları, kurumsal ve sosyal yardımlara ihtiyaçları olduğuna ilişkin görüşleri yer almaktadır.

Akoğlu (2019), çalışmasında yaşları 2-23 arasında olan OSB olan çocuğu sahip 18 baba ile yarı yapılandırılmış görüşme formu üzerinden derinlemesine görüşmelerle veriler elde etmiştir. Elde edilen verileri MAXQDA 11 nitel veri programı ile analiz etmiştir. Araştırmadaki babalar, kendi babalarıyla ve toplumsal normlardan gelen erkeklik anlamına uygun bir şekilde kendi OSB olan çocuklarıyla etkileşim kurabildiklerini ancak mevcut durumların babanın rolünü desteklemediğini belirtmişlerdir. Babalarında kendilerinden sonra çocuklarına ne olacağı kaygısı bütün babaların belirttiği bir noktadır. Çocukları küçük yaşta olan OSB olan çocuğa sahip olan babalar çocuklarının kendi ayakları üzerinde durup duramayacağı endişesini daha çok yaşarken, yaşça daha büyük OSB olan çocuğa sahip olan babalar kendilerinden sonra çocuklarına ne olacağı endişesini ve geleceğe dair belirsizlikler yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

Karakuş ve Kırlioğlu (2019), çalışmalarında katılımcılarını, 0-12 yaş aralığında özel gereksinimli çocuğu olan anneler arasından seçilmiştir. Katılımcılara amaçlı ve kartopu örneklem yolu ile ulaşarak, 14 anne ile yarı yapılandırılmış olarak hazırlanan görüşme soruları ile annelerle birebir derinlemesine görüşmelerle veriler elde edilmiştir. Toplumun bakış açısının sosyalliklerini büyük oranda etkilediklerini, bunun için farkındalık çalışmalarının arttırılmasını çözüm önerisi olarak sunmuşlardır. Anneler ayrıca çocuklarının gelecekleri için büyük endişe ve kaygı duyduklarını, bunun giderilmesinde özellikle devletin oluşturacağı politikanın önemini vurgulamışlardır.

Zengin Akkuş, Bahtiyar Saygan, İlter Bahadır, Çak ve Özmert'in (2020) yaptıkları araştırmada otizmde tanı alma ve sonrasında anne deneyimlerini öğrenmek için, yaş

ortalamaları 49 ay olan özel gereksinimli çocuğa sahip 19 anne ile yarı yapılandırılmış görüşme soruları ile bireysel görüşmeler yapılmıştır. Araştırmanın sonucuna göre anneler, OSB tanısı konulduktan sonra ailenin bütün fertlerinin bu durumdan etkilendiklerini, annelerin kendilerini tamamen özel gereksinimi olan çocuğa adayarak, normal gelişim gösteren çocuğunun olumsuz duygular ifade ettiğini belirtmişlerdir. Ayrıca anneler, OSB ile günlük yaşantılarında değişiklikler olduğunu, ekonomik anlamda zorlandıklarını, eğitime ulaşmada güçlükler yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

2.7.2. Yurtdışında OSB olan bireylerin ebeveynleri ile ilgili yapılmış çalışmalar

Burbidge (2007), otizmin ebeveynlik üzerindeki etkisini araştıran çalışmasında 5-16 yaş arasında OSB olan çocuğa sahip ebeveynlerle yarı yapılandırılmış görüşme sorularını kullanarak veriler elde etmiştir. Bu çalışmada ayrıca OSB olan bireylerin normal gelişim gösteren kardeşleri de görüşmelere katılmıştır. Çalışmada ebeveynler OSB olan çocuklarının nasıl izole edildiklerini ve sosyal olarak ailenin de dışlandığını belirtmişlerdir. Otizmin asla bitmeyen bakım süreci olduğundan, otizmin durumun göre hayatlarını şekillendirmenin yanı sıra ebeveynlik süreci ve kardeşler üzerinde olumsuz etkilerinin çokça olduğundan bahsetmişlerdir. Ayrıca otizmle ilgili alanda hizmetlerin iyileştirmesi gerektiğini ifade etmişlerdir.

Myers, Hackintosh ve Kochel (2009), yaptıkları çalışmada OSB olan çocuk anne babalarının, çocuklarını yetiştirirken çocuklarının OSB'li olmasının aile yaşamlarının nasıl etkilediği incelemişlerdir. Araştırmada katılımcıların büyük bir çoğunluğu annelerden oluşan 493 ebeveynle 7 soruluk bir anket aracılığıyla internet üzerinden veriler toplanmış, verilerin analizinde içerik analizi kullanılmıştır. Araştırmanın sonuçları ebeveynlerin yoğun stres yaşadıklarını, çocuklarında en çok karşılaştıkları sorunun davranış sorunları olduğunu, normal gelişim gösteren kardeşlerle aralarındaki problemlerle nedeniyle sıkışmış kaldıklarını ve eşleriyle OSB yüzünden sorun yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

Nealy, O'Hare, Powers ve Swick (2011), OSB'nin aileye etkileri temelinde annelerin bakış açılarını inceleyen çalışmalarında Kuzey Carolina'da çocuğu OSB tanısı almış, 4-20 yaş arasında yaşları değişen, 8 anne ile aile bilgi formları doldurtulup, açık uçlu soruların yer aldığı yüz yüze derinlemesine görüşmeler yapılmış ve bu görüşmeler sonucu veriler elde edilmiştir. Anneler duygusal anlamda kendilerini sürekli stres altında, korku ve endişe duyduklarını belirtmişlerdir. Otizmin tanısından itibaren başlayan yolculukları sırasında

karşılaştıkları olumsuz durumlar nedeni ile anneler çok fazla strese maruz kaldıklarını, sosyal çevrelerinden uzaklaşmaya başladıkları ve sürekli olarak çocukların geleceği konusunda endişeli olduklarını ifade etmişlerdir. Ayrıca birçok anne OSB olan çocuğuyla ilgilenirken diğer aile üyelerini ihmal ettiklerini düşündüklerini ve büyük bir kısmı da çocuğun bakımı nedeniyle işlerinden/kariyerlerinden vazgeçtiklerini belirtmişlerdir.

Divan, Vajaratkar, Desai, Strik-Lievers ve Patel (2012), yaptıkları çalışmada OSB olan bir çocuk yetiştiren ailelerin ihtiyaçlarını anlamak amacıyla Hindistan, Goa'daki ailelerin deneyimlerini için 20 aile ile derinlemesine, 9 aile ile odak grup görüşmeleri yapmışlardır. Bu görüşmelerde çocuk gelişimi anlayışı, engellerin nedenleri dahil olmak üzere farkındalık, bilgi, toplumda engelli ailelere ve kişilere yönelik damgalanma, ayrımcılık deneyimleri ve toplumun kapsayıcılık algıları hakkında konulardaki deneyimleri paylaşılmıştır. Görüşmelerin analizinde Verilerin düzenlenmesi ve kodlanması için ATLAS-ti yazılımı kullanılmıştır. Ebeveynlerde OSB olan bir çocuk yetiştirmenin büyük bir baskı oluşturduğu ve bu baskı nedeniyle kendilerini sosyal olarak geri çekilmeye, sosyal izolasyona neden olduğunu ortaya koymuştur. Ebeveynlerin kişisel olarak ekonomik ve duygusal anlamda sorunlar yaşadıkları, olumsuz tutumlar nedeniyle toplumdan izole oldukları anlaşılmıştır. Sosyal izolasyon ve toplumsal hoşgörüsüzlük nedeniyle geri çekilen ebeveynlerin farkındalık çalışmalarının yapılmasını, toplum tarafından çocuklarının bilinmesini ve destek almak istedikleri ilişkin görüşlerini bildirmişlerdir.

Hoogsteen ve Woodgate (2013), yaptıkları çalışmada Kanada'nın orta bölgelerinde yer alan kırsal bir bölgede yaşayan ebeveynlerin ebeveynlik deneyimlerini araştırmışlardır. Çalışmada 26-50 yaş aralığında yaşları değişen ebeveynlerin deneyimlerini 'görünmez olanı görünür kılmak' amacıyla fenomolojik desen kullanarak oluşturulmuş yarı-yapılandırılmış sorular aracılığı ile ebeveynler ile toplam 22 görüşme yapılmıştır. OSB olan çocukların yaş aralığı ise 2-23 yaş arasında değişmektedir. Araştırma sonunda ebeveynlerin çocuklarının bir Yağmur Adam olmadıklarını, çocuklarının görünmez olduklarını ancak yaşadıklarının görünür olmalarını istediklerini, ömür boyu desteğe ihtiyaç duyduklarını, kırsal kesimde olmanın verdiği iniş çıkışları yaşadıklarını, sağlık ve yaşam kalitelerinin artması için devlet politikalarının oluşturulması gerektiğini belirtmişlerdir.

Read (2013), çalışmasında, çocuklarının katıldığı otizm konusunda uzman bir hizmet sunan birimden eğitim alan yaşları 2-8 arasında değişen altı annenin deneyimlerini

paylaşmasını istemiştir. Bu araştırmada amaç annelerin çocuklarının aldıkları eğitimin niteliği, yaşadıkları sorunların belirlenmesine ilişkin neler deneyimlediklerinin ortaya çıkarılmasıdır. Araştırmada annelerle yarı yapılandırılmış görüşme formu ile hazırlanmış görüşme soruları sorulmuştur. Verilerin analizinde nitel araştırmalarda kullanılan MAXQDA yazılımından destek alınarak analizler gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın bulguları incelendiğinde anneler, otizmin ne olduğunu anlamak noktasında belirsizlik ve karmaşa içinde olduklarını, çocuklarının okul sürecinde öğrenme ortamı yer alan uzman ve personellerin çocuklarını sevdiklerini ve kabul edildiğini hissetmek istediklerinden, bu konuda çekinceleri olduklarından bahsetmişlerdir. Eğitim sürecinde eğitmenle beraber çocuklarının aldıkları eğitimden memnun olduklarını ifade ederek, çocuğun sadece okulda öğrenmediğini, dışarıda da öğrendiğini deneyimleyerek gözlemlediklerini belirtmişlerdir.

Yang (2014) katılımcılarının orta ağır düzeyde OSB'den etkilenmiş, yaşları 2,5 ve 19 üzerine kadar geniş bir aralıkta yer alan bireylerin anne ve babaları ile görüşmeler yapmıştır. Bu araştırmada amaç, OSB olan bireylerin ailelerinin çocuklarının yaşları ilerledikçe neler değiştiğini, deneyimlerin neler olduğunun belirlenmesi ve ne gibi destekler beklediklerine ilişkin görüşlerinin belirlenmesidir. Yapılan nitel çalışmada katılımcılar kartopu örnekle yöntemi ile belirlenmiş, yedi anne ve iki baba olmak üzere toplam sekiz aile ile görüşmeler yapmışlardır. Yapılan yarı yapılandırılmış görüşmelerde, ebeveynlerin deneyimleri, zaman içerisinde çocukları büyüdükçe bu deneyimlerin nasıl değiştiği, hangi tür destekler bekledikleri, aynı süreçten geçen diğer OSB olan çocuğu olan ailelere ne gibi tavsiyeleri olduğu ile ilgili sorular sormuşlardır. Verilerin analizinde nitel veri analizi çalışmalarında kullanılan NVİVO nitel veri analizi programı kullanmıştır. Çalışmanın sonuçları incelendiğinde, ortaya çıkan bulgular OSB olan çocuklarının yaşam döngüsünde en önemli destek sağlayıcı olan ebeveynlerinin süreç içerisinde eğitimsel anlamda, hizmet sağlayıcılar alanında ve devlet politikalarının oluşturulması isteklerini dile getirmişlerdir. Ebeveynlerin stres düzeylerinin destek faktörleri ile çocuğunun yaşının artması ile ilgili olarak arttığı ortaya çıkmaktadır. Ebeveynler çocuklarının gelecekları hakkında endişe duymakta ve bu alanda seslerin duyulmasını, bununla ilgili somut bir şeyler beklediklerini belirtmişlerdir.

Gorlin, McAlpine, Garwick ve Wieling (2016), otizm spektrum bozukluğundan ağır derecede etkilenmiş yaşları 4-13 olan çocuğa sahip 11 aileden 22 katılımcıyla demografik

anketlerle birlikte yarı yapılandırılmış görüşmeler ve saha notları ile deneyimlerini üzerine bir çalışma yapmışlardır. Görüşmeler sonucunda ortalama 90 dakika olan ses kayıtları ile veriler elde edilmiştir. Bulgulara bakıldığında aileler otizmin şiddetinin karmaşıklığı karşısında kendilerini bilinmezle savaşıırken, ciddi davranış sorunları ile baş etmek zorunda olduklarını bunun neticesinde kendisine ve evdeki diğer bireylere saldırganlık ve zarar verici durumlar yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Bütün bu durumlara ek olarak şiddetli bir şekilde stres ve izolasyon yaşadıklarını, sosyal hayatlarının ciddi anlamda kısıtlandığını ifade etmişlerdir. Ayrıca gelecek endişesinin onlar için ayrı bir stres kaynağı yarattığını belirtmişlerdir.

Gleynne-Owen (2016), doktora tezinde Massachusetts ve İskoçya’da yaşayan OSB tanısı almış beş yaşından küçük çocuğa sahip on dört anne ve dört baba ile otizmin erken tanısı, tanı öncesi ve sonrası neler yaşadıklarına ilişkin, tanı sonrası hizmet ve desteklere erişimleri konusunda yaşadıkları deneyimlerini, sonrasındaki beklentilerini belirlemeye yönelik bir çalışma yapmıştır. Araştırmacı iki farklı şehirde çalışmak istemesinin sebebini otizm politikasının birbirinden farklı iki yer olması olduğu belirtmiştir. Massachusetts’te küçük bir kasaba ve ona eş değer özellikler gösteren İskoçya’da bir bölgeden katılımcılar belirlenmiştir. Görüşmeler yarı yapılandırılmış sorulardan oluşmuştur. Ayrıca bir mülakat rehberi de araştırmacı tarafından kullanılmıştır. Görüşmelerin ilk bölümünde ebeveynlere otizmin tanı öncesi neler yaşadıkları ve çocuklarına yönelik algıları ile ilgili, ikinci bölümde ise tanı sonrası çocuklarının aldığı hizmetlere ilişkin düşünceleri sorulmuştur. Bulgulara bakıldığında iki farklı yerde tanılama süreciyle ilgili politika olarak doğal farklılıkların olduğu gözlenmiştir. Ailelerin hepsi ilk başlarda şaşkınlık yaşadıklarını belirtmişlerdir. Ebeveynlerin bir kısmı hizmetler sırasında olumsuzluk yaşamadıklarını belirtirken bir kısmı uzmanların olumsuz tavrıyla karşılaştıklarını, bunun da onlarda ilerisi için hayal kırıklığı yaşattığını belirtmişlerdir. Sonuç olarak iki farklı yerleşim ve politikalarının farklılığı ebeveynlerin durumunu etkileyebildiği ortaya çıkmıştır.

Bagatell (2016), OSB’den etkilenme derecesi orta ve ağır olarak değişen, yaşları 13-18 arasında olan, beş aile ile ailelerin günlük hayatlarını nasıl yönettiklerini, iş ve meslek hayatlarını nasıl idare edebildiklerini, rutinlerinin nasıl olduğunu ve deneyimlerini öğrenmek üzere nitel çalışma yöntemlerinden yarı yapılandırılmış görüşme soruları ile veriler toplamışlardır. Anlatı analizi ile ortaya çıkan sonuçlar incelendiğinde ailelerin hepsi rutinlere bağlı yaşadıklarını, ergenlikle beraber olumlu ya da olumsuz olacak şekilde

rutinlerinde deęişiklikler olduęunu, bazı aileler aynı kalırken bazılarında meslek yaşamlarını da etkileyecek şekilde davranış problemlerinin artmaya başladığını, sık sık stres ve yorgun yaşadıklarını belirtmiş, ancak bir ergenlikle gelen bu tarz deęişikliklere uyum sağlamaya çalıştıklarını söylemişlerdir.

Munro (2018), Londra’da yaptığı bir çalışmada yaşları 6-17 arasında deęişen OSB olan çocuęa sahip altı anne ile yorumlayıcı fenomenolojik desene göre hazırlanmış yarı yapılandırılmış görüşmeler aracılığı ile annelerin çocuklarındaki otizmin neler yaşadıkları neler deneyimledikleri üzerine veri toplamıştır. Veri toplamak için görüşme soruları hazırlanırken Aile Otizm İhtiyaç Anketi’nden faydalanılmıştır. Araştırmanın bulgularına göre anneler, otizmin teşhisinden itibaren otizmi nasıl anlamlandırdıklarını, kendilerini bazen çocuklarını normal gelişim gösteren çocuklarla karşılatırken bulduklarını ve kendileriyle mücadele içinde olduklarını belirtmişlerdir. Annelerle yapılan görüşmelerde ayrıca OSB olan çocuklarının geleceklerine dair endişe içinde olduklarını ve bu umutsuzlukla kendilerini sıkışmış hissettikleri belirtmişlerdir.

Dembosky (2020)’de ABD’de yaptığı çalışmada yaşları 19-33 arasında deęişen yetişkin OSB olan birey ve 21 anne ile bazı durumlarda birkaç baba ile çalışma yapmıştır. Bu çalışmada yetişkin OSB olan bireylerin lise sonrası hizmetlere erişimlerinde yaşadıkları sıkıntıları, okul rutini sonrası hizmetlerin nasıl kaybedilmeye başlandığı ve annelerin çocuklarının birincil bakım vereni olması hususunda çalışılmıştır. Araştırma nitel veri analizi ile gerçekleştirilmiş ve katılımcılara yarı yapılandırılmış görüşme soru yöneltilmiştir. Ardından bir yazılım programı olan NVİVO yazılım ile görüşmeler analiz edilmiştir. Çalışmanın sonunda, OSB olan bireylerin birincil bakım veren annelerinin çocuklarına bakma ve yardım etme yükünün büyük bir bölümünün onlarda olduğunu göstermiştir. Ayrıca liseden sonra birçok OSB olan birey okulla ilgili temel yapıyı kaybedip, rutinlerden ve arkadaşlık ilişkilerinden kopmak zorunda kaldıklarını ve hizmetlere erişimlerini yitirdiklerini belirtmişlerdir. Bu durum aile ve bireyin toplumdan izole olmasına neden olmuştur. Yetişkin çocukları için aileleri beklentileri, çocuklarının OSB’den etkilenme düzeylerine göre deęişmektedir. Birçok anne yetişkin OSB olan çocuęu için lise sonrasında anlamlı aktivite bulmakta zorlandığını belirtmektedir. Araştırma sonucunda OSB olan yetişkin bireylerin ortaöğretim sonrası, istihdam edilme, sosyalleşme ve toplumdan izole olma gibi sorunlar yaşadıklarını ortaya çıkarmıştır.

2.8. Türkiye’de OSB Olan Bireylerin Eğitimleri

30741 sayılı Resmî Gazete’de yayınlanan Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (2018)’ne göre; “*Zorunlu öğrenim: Özel eğitim ihtiyacı olan bireyler için okul öncesinden başlayıp ortaöğretim süresini de kapsayan eğitim ve öğretim sürecini*” ifade etmektedir (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2018, s.2). Türkiye’de zorunlu eğitim diye adlandırılan eğitim/öğretim süreci, 2012 yılında sekiz yıldan 4+4+4 sistemi ile 12 yıla çıkarılmıştır ve ilkokula başlama yaşı 5 yaşa çekilmiştir. Böylece 4 sene ilkokul, 4 sene ortaokul ve 4 sene ortaöğretim eğitimi olarak adlandırılan lise eğitimi yer almıştır (Sart, Barış, Sarıışık ve Düşkün, 2016, s.32; Türkiye Anne, Çocuk ve Ergen Sağlığı Enstitüsü, 2019, s.2).

Türkiye Cumhuriyeti Anayasası’nın 42. maddesinde ‘Kimse, eğitim ve öğrenim hakkından yoksun bırakılamaz’ ibaresi ile eğitim öğretimin tüm Türkiye Cumhuriyeti’nde yaşayan tüm bireylerin cinsiyet, statü, ırk fark etmeksizin yasal olarak hakkı olduğu belirtilmiştir. 1739 sayılı Milli Eğitim Temel Kanunu’nda Madde (4)’te “Eğitim kurumları dil, ırk, cinsiyet, engellilik ve din ayırımı gözetilmeksizin herkese açıktır. Eğitimde hiçbir kişiye, aileye, zümreye veya sınıfa imtiyaz tanınamaz” ibaresiyle birlikte Madde (9)’da “Fertlerin genel ve mesleki eğitimlerinin hayat boyunca devam etmesi esastır. Gençlerin eğitimi yanında, hayata ve iş alanlarına olumlu bir şekilde uymalarına yardımcı olmak üzere, yetişkinlerin sürekli eğitimini sağlamak için gerekli tedbirleri almak da bir eğitim görevidir.” yer almaktadır.

Otizm spektrum bozukluğunu da kapsayan özel gereksinimli çocukların tanılama ve eğitsel işlemleri Rehberlik ve Araştırma Merkezlerinde (RAM) oluşturulan Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu tarafından yapılmaktadır (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2018, İkinci Kısım, Madde (7)). Bu değerlendirme sonucunda bireyin gelişimi ve özellikleri göz önüne alınarak uygun kuruma yerleştirilmesi sağlanır. Özel gereksinimli bireylerin eğitimi Millî Eğitim Bakanlığına bağlı Otistik Çocuklar Eğitim Merkezleri, yeni adı ile “Özel Eğitim Uygulama Merkezleri”, genel eğitim okullarında ayrıca bulunan özel eğitim sınıfı, normal sınıf içerisinde kaynaştırma olarak, yine MEB’e bağlı olarak özel eğitim rehabilitasyon merkezleri ve evde eğitim-öğretim ve hastane okulları olarak adlandırılan kurumlarda yapılmaktadır. Ülkemizde engelden etkilenme düzeyi hafif, orta ve ağır olan özel gereksinimli bireylere yönelik mesleki eğitim hizmetleri, mesleki eğitim merkezleri ve iş uygulama okullarında sürdürülmektedir (MEB, 2012; Tohum Otizm

Vakfı, 2010; Yıkılmış ve Özbey, 2009). Bu okullarda özel gereksinimli bireylere temel yaşam becerileri, bir meslek ve iş ile ilgili bilgi ve beceri kazandırmak, topluma uyumlarını sağlamak amaçlanmaktadır (MEB, 2012; Türkiye Anne, Çocuk ve Ergen Sağlığı Enstitüsü, 2019, s.3). Eğitsel yerleştirme, çocuğun OSB’den etkilenme düzeyine göre yapılmaktadır. OSB’den orta ağır düzeyde etkilenmiş bireyler için onların özelliklerine uygun öğrenme ortamlarının oluşturulduğu özel eğitim okullarında öğrenim görmektedirler. Bunun yanı sıra OSB’den hafif düzeyde etkilenmiş bireyler için de onlara uygun eğitim ortamlarının hazırlandığı okullarda eğitim almaktadırlar (Kırcaali-İftar, 2019). Aşağıdaki tabloda Türkiye’de OSB olan bireylerin eğitim ortamları verilmiştir.

Tablo 2.2. Türkiye’de OSB Olan Bireylerin Eğitim Ortamları

✓	Kaynaştırma Sınıfı-Genel Eğitim Sınıfı
✓	Özel Eğitim Sınıfı
✓	Otistik Çocuklar Eğitim Merkezleri=Özel Eğitim Uygulama Merkezi
✓	Özel Eğitim Rehabilitasyon Merkezi
✓	Evde Eğitim-Öğretim
✓	Hastane Sınıfı/ Okulu

Kaynak: Tohum Otizm Vakfı. (2017). *Türkiye’de Otizm Spektrum Bozukluğu ve Özel Eğitim*.

Özel eğitime ihtiyacı olan tüm bireylerde olduğu gibi otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde de erken çocukluktan itibaren, ilkökul, ortaokul dönemini kapsayan bir eğitim dönemi ve yetişkinlikte iş ve mesleki eğitim programları dahil olacak şekilde hayat boyu süren nitelikli bir özel eğitim almaları oldukça önemlidir (Çolak, 2016, s.96). Türkiye’de OSB olan çocukların eğitim-öğretim hizmetlerine yönelik yayınlanan Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği’nde (OEHY) (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2018) Özel Eğitim amacından şu şekilde bahsedilmektedir: “*Türk Millî Eğitiminin genel amaç ve temel ilkeleri esas alınarak; özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin eğitim ihtiyaçları, yeterlilikleri, ilgi ve yetenekleri doğrultusunda kapasitelerini en üst düzeyde kullanmaları, üst öğrenime, meslek hayatına ve toplumsal yaşama hazırlanmalarını amaçlar.*” (Birinci bölüm, Madde 6-(1)).

Otizm spektrum bozukluğundan etkilenme düzeylerine göre OSB olan bireyler Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği’nde;

Ağır düzeyde OSB olan birey: “*Sosyal etkileşim, sözel ve sözel olmayan iletişim, ilgi ve etkinliklerdeki sınırlılıkları nedeniyle yoğun özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireyi,*”

Orta düzeyde OSB olan birey: “*Sosyal etkileşim, sözel ve sözel olmayan iletişim, ilgi ve etkinliklerdeki sınırlılıkları nedeniyle özel eğitim ile destek eğitim hizmetine yoğun şekilde ihtiyacı olan birey*” şeklinde tanımlanmaktadır (Madde 4- (a), (r)).

Ülkemizin örnek olarak katıldığı uluslararası sözleşmeler, ABD ve Avrupa’daki yasal düzenlemeler, Türkiye’deki yasal düzenlemelere öncülük etmiş ve hizmetlerin sağlanmasında yol göstermiştir. ABD’de engelli bireylerin eğitimi ile ilgili yasa olan Engelli Bireyler Eğitim Yasası (IDEA) incelediğinde yetersizliği olan 3-21 yaş arasındaki bütün öğrencilerin, cinsiyet ayrımı yapılmaksızın en az kısıtlayıcı ortamda uygun ve parasız özel eğitim hakkı sunduğu görülmektedir. Ek olarak 16 yaşındaki bütün özel gereksinimli bireylerin topluma, mesleğe ya da kurumlar arası geçişlerine yönelik ihtiyaçların belirlenip ona göre gerekli hizmetlerin sağlanması gerektiği belirtilmiştir (Bahap-Kudret, 2018, s.358).

Ülkemizdeki yasal düzenlemeler özel gereksinimli bireylere eğitim, bakım, sağlık ve istihdam alanında hizmet sunmaya çalışmakta ve yeterli düzeyde olmasa da uygulanmaya çalışılmaktadır (Bahap-Kudret, 2018, s.359).

1981 yılında UNESCO’nun (Birleşmiş Milletler Eğitim, Bilim ve Kültür Kurumu) öncülüğünde yayınlanmış olan Sundberg Bildirgesi ile özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin eğitim, kültür ve bilgiye ulaşmalarının sağlanması, özel gereksinimli bireylerin kendilerine ve ailelerine yönelik ihtiyaç duyulan desteklerin sunulması, özel gereksinimli bireyler için yaşam boyu sürecek olan eğitim ve rehabilite hizmetleri konusunda programların geliştirilmesi ve mesleki eğitim ile rehabilitasyon hizmetleri konusunda desteklenmelerinin önemine vurgu yapılmıştır (Tohum Otizm Vakfı, 2017, s.42).

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği’nin (2006) Madde (4)’te “Özel eğitime ihtiyacı olan bireyleri hizmet veren, özel olarak yetiştirilmiş personelin bulunduğu, geliştirilmiş eğitim öğretim programları ve yöntemlerin uygulandığı, Bakanlığa bağlı her tür ve kademedeki yatılı ve gündüzlü resmi ve özel eğitim kurumları” olarak tanımlamaktadır.

573 sayılı Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname'ye (Madde (20)) göre gelişimleri akranlarından farklı seyreden bireylerin eğitimleri ile ilgili şu belirtilmektedir: “Durumları normal akranlarıyla birlikte eğitim görmeye uygun olan özel eğitim gerektiren bireyler, eğitim ve öğretimlerini resmi ve özel okul öncesi, ilköğretim ve ortaöğretim okullarında sürdürürler. Bu okullarda özel eğitim gerektiren bireylere özel eğitim desteği sağlamak üzere yardımcı derslikler oluşturulur, özel araç-gereç ile eğitim materyalleri sağlanır ve diğer özel tedbirler alınır. Durumları ayrı bir sınıfta eğitilmeyi gerektiren öğrenciler için özür ve özelliklerine göre okul öncesi, ilköğretim ve ortaöğretim okullarında özel eğitim sınıfları açılır.”

OSB'nin hem nedenleri hem de etkili müdahalelerine ilişkin belirsizlik, OSB olan çocuklara nasıl eğitim verileceği; uzmanlar, ebeveynler ve OSB olan bireyler arasında devam eden araştırma ve tartışmaların konuları arasında yer almaktadır (Read, 2013). Otizm spektrum bozukluğunu düzeltecek ya da ortadan kaldıracak herhangi bir yöntem bilinmemektedir (Wills, 2020). Günümüzde OSB'de en etkili müdahalenin erken ve sürekli eğitim olduğu bilinmektedir. Farklı gelişim özelliklerine sahip bireylerin gelişimleri ve yetişkin olduklarında neler yapabilecekleri önemli oranda erken yaşta aldıkları eğitimle, deneyimle ve çevresindekilerin onlara olan yaklaşımı ile bağlantılıdır. Bu yüzden OSB'de eğitimin ayrıca bir önemi vardır. Tanı konulduktan hemen sonra başlayan eğitim, hayat boyu sürdürülmelidir. OSB olan bireylerin potansiyellerine ulaşabilmesi, onlara yarar sağlayacak eğitimsel ortamların var olmasıyla mümkün olduğu kadar bağımsızlaşması sağlanmaya çalışılmaktadır. Ancak OSB olan bireye sahip ailelerin en önemli sorunlarından birisi de çocuklarının geç tanı alması ya da kesin tanılama yapılamama nedeni ile eğitime geç başlamalarıdır (MEB, 2002, s.1; Mengi, 2019, s.255; Todd, 2017, s.27; Akkök, 2020, s.21).

Ülkemizde OSB olan bireylerin eğitimleri diğer özel gereksinim gruplarında olduğu gibi, bireysel gelişimleri özellikleri dikkate alınarak Rehberlik Araştırma Merkezleri'nin eğitsel yerleştirme ve yönlendirmesi ile kaynaştırma eğitimi sınıflarında, özel eğitim sınıflarında ve otizm ya da diğer gelişimsel yetersizliklere sahip olan çocuklar için açılmış özel eğitim okullarında öğrenim görmektedirler (Tohum Otizm Vakfı, 2017). Ayrıca ülkemizdeki özel gereksinimli bireylerin eğitim giderleri, Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu ile özel eğitime ihtiyacı olan bireyler belirlendikten sonra özel eğitim değerlendirme kurulları tarafından gerekli eğitsel değerlendirmelerle haftada iki gün, ayda

sekiz saat olacak şekilde devlet tarafından giderlerin karşılandığı bilinmektedir (Zengin Akkuş, Bahtiyar Saygan, İlter Bahadır, Çak ve Özmert, 2020, s.7). Bu saatlerin dışında alınan eğitimler ise aileler tarafından karşılanmaktadır.

Millî Eğitim Bakanlığı 2019 verilerine göre ülkemizde özel eğitim kaynaştırma öğrenci sayısı okul öncesi, ilkokul ve ortaokul eğitiminde 262.766; orta öğretimde ise 55.534 olarak bildirilmektedir. Bu sayılar içerisinde OSB olan bireyler için ayrıca bir sayı belirtilmediği için net olarak OSB olan kaynaştırma öğrencisi sayısına ulaşamamıştır. 2019-2020 MEB raporuna göre OSB olan çocukların da eğitim aldığı eğitim seviyeleri incelendiğinde I. Kademe olarak adlandırılan ilkokul kademesinde Türkiye’de 332 okul, 10604 öğrenci, II. Kademe olarak adlandırılan ortaokul kademesinde yine 332 okul, 9228 okul ve III. Kademe olarak adlandırılan lise kademesinde ise 278 okul 11882 öğrenci olduğu rapor edilmiştir (MEB İstatistikleri, 2020). Bu sayıların içinde oran olarak öğrenci düzeyleri bildirilmediğinden hepsinin OSB olan bireyler olup olmadığını kestirmek güç olmaktadır. Özel eğitim uygulama okullarında zihin engelliliğinden orta ve ağır derecede etkilenen öğrencilerin de devam ettiğini bilmekteyiz. Lise sonrası, örgün eğitimin dışına çıkan OSB olan bireyler ile ilgili herhangi bir sayı ya da rapora ulaşamamıştır.

2012 yılında 6287 sayılı İlköğretim ve Eğitim Kanunu kapsamında zorunlu eğitim 8 yıldan 12 yıla (4+4+4) çıkarılmıştır. Bu kapsam doğrultusunda 09.05.2012 tarih 401 sayılı (2012/20 numaralı) Genelge ile “Özel Eğitimde Zorunlu Eğitim” kapsamında değişiklikler duyurulmuştur. Bu genelgenin 6. maddesinde, “Orta ve ağır düzeyde zihinsel engelli öğrencilerin öğrenim gördüğü eğitim ve uygulama okulu ile otizmi olan bireylerin öğrenim gördüğü Otistik Çocuklar Eğitim Merkezleri’nin “Özel Eğitim Uygulama Okulu” olarak isimlendirilmesi ve bu merkezlerde eğitim ve öğretim hizmetlerinin birinci 4 yılın (1,2,3,4. sınıflar) I. Kademe; ikinci 4 yılın ise (5,6,7,8. sınıflar) II. Kademe olarak düzenlenmesine” karar verilmiştir (401 sayılı- 2012/20 numaralı- Genelge 2012). Genelge incelendiğinde 10. maddede ise “Eğitim ve uygulama okulu ya da otistik çocuklar eğitim merkezini tamamlayan bireyler ile hâlen iş eğitim merkezine kayıtlı olan zorunlu öğrenim çağı içerisinde olan öğrencilerin Özel Eğitim İş Uygulama Merkezine kayıtlarının sağlanmasının” uygun olduğu açıklanmaktadır (401 sayılı- 2012/ 20 numaralı- Genelge 2012). Özel Eğitim Uygulama ve İş Uygulama okullarında orta ve ağır derecede etkilenmiş bireyler eğitim görmekte iken Mesleki Eğitim Okullarında engellilikten hafif derecede etkilenmiş bireylerin devam edebildiği okullardır. İş Uygulama okulundan mezun bir

öğrencinin aldığı diploma ona bir işe ve üniversiteye yerleşmesine izin vermez iken Mesleki Eğitim okulundan mezun bir birey bir işe yerleşebilir ancak mezun bireyin diploması ile herhangi bir yükseköğrenime yerleştirilmesi yapılamamaktadır (MEB,2010).

17.12. 1999 tarihinde 4041 sayılı makam onayı ile OSB olan bireyleri eğitiminde model oluşturmak ve erken çocukluk programını geliştirmek amacı ile “Otistik Çocukların Eğitim Projesi” hazırlanarak uygulama yönergesi ile yürürlüğe girmiştir. Otistik Çocuklar Eğitim Merkezleri (OÇEM); ilkokul ve ortaokul programlarının amaçlarını gerçekleştiremeyecek durumda olan OSB olan bireyler için açılan resmi ve özel gündüzlü özel eğitim kurumlarıdır. I., II. Ve III. Kademe şeklinde anaokulu, ilkokul, ortaokul ve lise şeklinde kademelere ayrılmıştır, sınıf mevcutları en fazla 4 öğrenci ile sınırlıdır. Rehberlik Araştırma Merkezi otizm tanısı almış her çocuğu eski adı OÇEM olan Uygulama Okullarına yönlendirmektedir (MEB, 2002; Altıntaş, 2010).

OSB’de erken dönemden itibaren temel eğitimi de kapsamak suretiyle ortaokul ve lise eğitimi dahil, bütün yaşamları boyunca, yetişkinlikte ve mesleki istihdamlarında, bireysel özelliklerine göre eğitim programlarının oluşturulması önemlidir (Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı, 2016).

2.8.1. Okul öncesi dönem

Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Yönetmeliği Üçüncü Bölüm madde (13)’te “0-36 aylık özel eğitim ihtiyacı olan çocuklar için erken çocukluk dönemi eğitim hizmetleri il veya ilçe özel eğitim hizmetleri kurul kararı ile özel eğitim okulları, okul öncesi eğitim kurumları, bünyesinde ana sınıfı bulunan eğitim kurumları ile çocuk ve ailenin ihtiyaçları doğrultusunda evlerde de yürütülür.” İfadesi yer almaktadır. Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Yönetmeliği’nde ayrıca “37 aydan gün alan ve 69 ayını doldurmayan özel eğitim ihtiyacı olan çocuklar için okul öncesi eğitim zorunludur. Çocukların gelişimi ve özellikleri dikkate alınarak okul öncesinde eğitim süresi bir yıl daha uzatılabilir” (Madde 13-b) Bu eğitim, özel eğitim okulları ya da diğer okul öncesi eğitimi verebilen kurumlarda verilebilir. Gerekli durumlarda özel gereksinimli bu bireylerin okul öncesi eğitim süreçleri uzatılabilir (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2018).

2.8.2. İlkokul ve ortaokul dönemi (temel eğitim dönemi)

OSB olan çocuklar erken çocukluk ve okul öncesi dönemi eğitim süreçlerini bitirdikten sonra, genel eğitimde de olduğu gibi, bir üst kademe olan ilkokul ve ortaokul dönemindeki farklı kurumlarda özel eğitime dahil olabilmektedirler (Çolak, 2016, s.106). Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde Altıncı Bölüm Madde (31)'de OSB'den orta ve ağır düzeyde etkilenmiş bireyler için özel eğitim okullarında sınıf açılabilceği gibi, gündüzlü özel eğitim uygulama okulları da (I. Ve II. Kademe) açılabilceği belirtilmektedir (ÖEHY, 2018). 2012 yılında yayınlanan Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğinin Madde 4-z) fıkrasına bağlı bir açıklamada “zorunlu öğrenim” terimi geçmektedir: *(Değişik 21.7.2012/28360 R.G.) Özel eğitime ihtiyacı olan bireyler için zorunlu öğrenim: Özel eğitime ihtiyacı olan bireyler için okul öncesi eğitim döneminde başlayıp ortaöğretim süresini de kapsayan eğitim ve öğretim süreci*” olarak ifade edilmiştir. Bu maddeden de anlaşıldığı üzere temel eğitimi dönemi olarak da adlandırılan ilkokul ve ortaokul eğitim özel gereksinimli bireyler içerisinde yer almakta olan OSB olan bireyler de zorunlu eğitim/öğrenim kapsamında yer almaktadır.

Kademe olarak 1. ve 2. kademe biçiminde de adlandırılan ilkokul ve ortaokul dönemindeki programda OSB olan bireylerin bireysel gelişim özellikleri dikkate alınarak matematik, okuma yazma, beden eğitimi, görsel sanatlar, müzik, din kültürü ve ahlak bilgisi, hayat bilgisi, dil ve konuşma, beslenme eğitimi, toplumsal uyum becerileri ile ilk yardım ve eğitimi konularında dersler verildiği görülmektedir (Tohum Otizm Vakfı, 2017).

2.8.3. Ortaöğretim dönemi

Ülkemizde ortaöğretim (III. Kademe) düzeyinde, OSB tanılı öğrenciler kaynaştırma sınıflarında öğrenim görebildikleri gibi mesleki becerilerini geliştirmeye yönelik hafif düzeyde zihinsel yetersizliği olan çocukların eğitim aldığı Özel Eğitim Mesleki Eğitim Merkezleri ile orta ağır OSB olan bireyler için açılan III. kademe gündüzlü özel eğitim kurumlarında iş ve meslek becerilerine yönelik kazanımlara yönelik uygun dersliklerde, en fazla dört öğrencili sınıf mevcutları ile eğitim almaktadırlar. Bu sınıflarda öğrenim gören öğrencilerin 27 yaşında gün almamış olması şartıyla kayıtları yapılır. Dönem sonlarında öğrencilere karne ve gelişim raporu verilir. Öğrencilere mezun olduklarında özel eğitim uygulama okulu (III. Kademe) diploması düzenlenir. Bu diploma özel eğitim uygulama mezunu bireylere yükseköğretime devam etme ve bağımsız iş yeri açma hakkı sağlamaz. Ancak bireylerin kamuda bir işte istihdam edilmelerinde bu diploma ile meslek

liselerinden mezun olanlara tanınan özlük hakları tanınabilir. Ülkemizde özel eğitim uygulama okullarındaki OSB olan çocukların öğrenme ve eğitsel gereksinimlerine uygun bilimsel eğitim programlarına gereksinim duyulmaktadır (Tohum Otizm Vakfı, 2017; MEB Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2018; Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2018). Türkiye'deki örgün eğitim verileri incelendiğinde zihin engelli ve OSB olan bireylere eğitim veren 3. Kademe iş uygulama okulu 278 tane iken, meslek okulu sayısı 186 tanedir (MEB, 2020).

Ülkemizde OSB olan bireylere hizmet veren özel eğitim uygulama merkezlerinde galoş yapımı, el sanatları, tarım, seramik, ağaç işleri ve metal işleri gibi belli başlı beceriler kazandırılmaktadır. Ancak bu iş kollarının istihdam açısından ne kadar verimli alanlar olduğu bilinmemektedir (Tohum Otizm Vakfı, 2017). Yetişkinlik döneminde özellikle 18 ve 21 yaş arasındaki OSB olan bireyleri iş ve meslek eğitiminin bağımsız yaşam, günlük yaşam ve kendini yönetme becerilerinin öğretimi gerekmektedir. Yurtdışında yetişkinlik dönemindeki OSB olan bireylere yönelik bu programlar hazırlanmakta ve uygulanmaktadır. Ancak Türkiye'de ise özel eğitim gereksinimi olan bireylere ve onların ailelerine yönelik meslek seçimi ve sonrasındaki süreçlere yönelik herhangi bir rehberlik hizmeti bulunmamaktadır. Dolayısıyla bu alandaki uygulamalar ülkemizde oldukça sınırlıdır (Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, 2015).

OSB olan çocukların okul sonrası toplumsal yaşama geçiş sürecinin ve bu geçişi kolaylaştıracak gerekli uyum ve mesleki becerilerin öğretilmiş olması gerekmektedir (Tohum Otizm Vakfı, 2017, s.121). Bu konu ile ilgili yasal düzenlenmelerin belirsiz ve tam anlamıyla uygulanamıyor olması nedeniyle bu süreç doğru işlemediği düşünülmektedir.

OSB olan bir çocuk yetişkinliğe yaklaştığında, ebeveynleri daha fazla kaygı yaşamaya başlamaktadır. OSB olan yetişkin bireylerin çok az bir kısmı normale yakın diyebileceğimiz yetişkinler olabilirken büyük çoğunluğu ağır bir durumda hayatlarına devam etmektedirler (Borazancı- Persson, 2018, s.54). Kızır ve Çiftçi-Tekinarslan'ın (2017) yaptığı çalışmada normal gelişim göstermeyen bireylerin ebeveynleriyle yaptıkları görüşmelerde annelerin çocuklarının aldıkları eğitim ve eğitim süresinin yetersiz olduğunu belirtmişlerdir.

Ülkemizde son yıllarda özel gereksinimli bireylerin eğitimleri ve diğer yasal hakları ile ilgili birçok düzenleme yapılmıştır. Bu yasa ve düzenlemeler yapılırken Avrupa Birliği, Birleşmiş Milletler ve UNESCO gibi uluslararası kuruluşların yayınladığı bildirge ve sözleşmeler de dikkate alınmıştır. Ancak yapılan düzenlemeler paralellik göstermesine rağmen uygulamada farklılıklar olduğu gözlenmektedir (Tohum Otizm Vakfı, 2017).

2.8.4. Okul sonrası

Normal gelişim gösteren bireyler için liseden mezun olma, lise sonrası eğitime devam etme veya iş bulma, bağımsız birer yetişkin haline gelme, olgunlaşma yolunda, klasik yaşamın gidişatı olarak kendiliğinden gelişmektedir. Bu süreç, özel gereksinimli bireyler için kendilerine gerekli eğitim öğretim ve desteğin sağlanmasıyla mümkün olmaktadır (Wagner, Newman, Cemato, Garza ve Levin 2005). Lise sonrası dönem, genellikle 18 yaş ve üzerindeki bireylerin artık yetişkin olarak kabul edilmeye başladıkları ilk dönemleri ifade etmektedir. Yetişkin kelimesinin sözlük anlamına bakıldığında ise *“kanunların belirttiği belli bir yaşı aşmış, toplumsal sorumluluklarını bilme durumunda, beden, ruh ve duygu bakımından olgunluğa erişmiş kimse”* (Türk Dil Kurumu, Güncel Türkçe Sözlük, 2021) olarak ifade edilmektedir. Bu dönemde bireyin iş ve mesleki yaşamını seçmeye, birey olma yolunda bağımsızlaşmaya başladığı dönemdir. Okul, bireyin ileride bir mesleği seçmesinde yardımcı olmayı hedeflemektedir. Ancak özel gereksinimli bireylerde mesleki deneyim anlamında atölyeler var olmakla birlikte bu bireyler örgün eğitimin dışına çıktıklarında bu tür eğitim fırsatlarına bir daha erişemeyebilmektedirler (Çolak, 2016; Tohum Otizm Vakfı, 2017).

OSB olan bireyler liseden mezun olduktan sonra çoğu birey, iletişim becerilerini ve sosyalleşme becerilerini geliştirmek için tasarlanmış hizmetlere erişimlerini kaybederler (Harvard Mental Health Letter, 2011, s.7). ABD’de 2005’te yapılan bir araştırmada zihin engeli olan özel gereksinimli bireylerin orta öğretimden mezun olduktan sonra, başka bir okula veya bir işe yerleşme konusunda engel kategorileri arasında en az olasılığı bulunan grup olarak belirlemişlerdir. Ayrıca bu grup dışındaki bireylerin desteklenerek de olsa bağımsızlaşma yolunda adım atabileceği belirtilirken zihin engeli de olan bireylerin aileleri ile yaşamaya devam etmek zorunda kaldıkları bildirilmiştir (Wagner, Newman, Cemato, Garza ve Levin 2005).

Türkiye’de iş okuluna giden özel gereksinimli bireyler için iş okulu temel eğitim ya da zorunlu eğitim süreci dediğimiz eğitimin son basamağında yer almaktadır. Bunun nedeni ise iş uygulama okulları dışında mezuniyet sonrası devam edebilecekleri herhangi bir kurumun olmayışıdır. İş uygulama okullarından mezun olan bireylerin diplomalarının üzerinde “yüksek öğrenime geçiş hakkı vermez, ortaöğretim mezunu gibi işlem yapılır” şeklinde açıklanmıştır. Bu da iş uygulama okullarının devamı olacak şekilde herhangi bir kurum/kurumların olmaması hem aileler hem de özel gereksinimli bütün bireyler için yaşamlarını tamamen kısıtlayıcı bir durum oluşturmaktadır (Coşgun-Başar, 2010, s.18). Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (2018) altıncı bölüm, madde 32 (4-e)’de şu şekilde belirtilmiştir: “Dönem sonlarında öğrencilere karne ve bireysel gelişim raporu verilir. Öğrencilere mezun olduklarında Özel Eğitim Uygulama Okulu (III. Kademe) Diploması (EK-9) düzenlenir. Bu diploma, özel eğitim uygulama okulu mezunu olan bireylere yükseköğretime devam etme ve bağımsız iş yeri açma hakkı sağlamaz.” Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin okul sonrası toplumsal yaşama geçiş dönemini, uyum ve bağımsız bir şekilde bu süreçten önce kazanması gerekmektedir. Bu nedenle de OSB’li bireylerin okul sonrası toplumsal yaşama uyum becerileri ve geçişini kolaylaştırmak için gerekli becerileri öğrenmiş olması gerekmektedir (Tohum Otizm Vakfı, 2017, s.119).

Bireyin yasal yetişkinliğe ulaşması, ebeveynlerin yaşlanıyor olması ve fiziksel olarak zayıflamaları, onlar için endişe verici bir durumdur. Normal şartlarda birey yasal olarak yetişkinliğe ulaştığında, 18 yaşından itibaren, ebeveynleri artık çocuğun doğal vasisi olmayacak ve çocuk bağımsız bir yetişkin olarak düşünülecektir (Schopler ve Mesibov, 1983, s.143). Ancak ülkemizde özel gereksinimli bireylerin büyük bir kısmı özellikle de orta ağır yetişkin OSB olan bireyler bağımsızlıklarını kazanamadıkları için aileler yasal bakım veren olarak ömürlerinin sonlarına kadar onların bakıcısı olmaya devam ederken sorumlulukları ve yaşadıkları olumsuzluklarında artarak devam ettiği düşünülmektedir.

Türkiye’de genel olarak engelli bireylere sunulan hizmetler incelendiğinde, sağlık açısından Sağlık Bakanlığı tarafından verilen raporlar ile engelli bireylere yönelik haklardan yararlanabilirlerken ek bir hastalığın eşlik ettiği durumlarda evde sağlık hizmeti almalarını olanak sunulmaktadır. Engelli bakım hizmetleri Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı tarafından yürütülmektedir. Bakanlığa bağlı bakım evleri ve rehabilitasyon merkezlerinde yatılı veya gündüzlü olarak hizmet verilmekte olduğu belirtilmektedir. OSB olan bireylere yönelik Türkiye’de sadece bir tane İstanbul Pendik’te bulunan ev tipi

bakımevi bulunmaktadır. Bu bakım evi Türkiye’de 18 yaş üstü OSB olan bireyler için yatılı-gündüzlü bakım veren ilk ve tek kurumdur (Otizm Spektrum Bozukluğu Özelinde Rapor Özeti, 2020, s.13).

Ayrıca mesleki istihdam İŞKUR bünyesinde gerçekleşmektedir. Zihin engelli ve OSB olan bireylerin istihdamları için korumalı iş yerleri kurulmasına ilişkin mevzuat çalışmaları vardır (Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı, 2016).

Türkiye’de yapılan çalışmalar incelendiğinde ortaöğretim dönemindeki ya da ortaöğretim sonrasındaki orta-ağır OSB olan bireyler ile ilgili çalışmaya rastlanmamıştır.

2.8.5. Okul sonrası dönem ile ilgili yurt dışı çalışmalar

OSB olan genç yetişkinlerin istihdam ve ortaöğretim sonrası eğitim faaliyetlerini inceleyen bir çalışmada, son beş yıl içerisinde liseden mezun olan 66 OSB olan genç yetişkinin anneleri ile istihdam ve eğitim faaliyetlerinin ne durumda olduğu, nasıl sorunlarla karşılaştıkları durumlar ile ilgili inceleme yapılmıştır. Çalışma OSB’ye eşlik eden zihin engeli olan bireyler ile sadece OSB tanısı olan bireyler arasındaki durumun farklılığına dikkat çekilmek istenmiştir. Ortaya çıkan sonuçlar incelendiğinde zihin engeli olmayan OSB olan bireylerin, zihin engeli olan OSB olan bireylere göre istihdam alanlarına ve günlük aktivitelere ulaşma oranları onlardan 3 katı daha kolay olduğu görülmektedir. Ancak bütün gruplar içerisinde neredeyse bütün OSB olan bireyler aileleriyle yaşamaya devam etmektedir. Analizler, genç yetişkinlerin çoğunluğunun (%56) korunaklı atölyelerde veya günlük aktivite merkezlerinde vakit geçirdiğini, istihdam edilme oranlarının oldukça düşük olduğunu göstermektedir. Rekabetçi istihdam alanlarında çalışan %6’lık bir oran, okul sonrası hiçbir eğitime katılmayarak bir şekilde istihdamları sağlanan kısımda iken destekli istihdam alanlarında korunaklı atölye ya da günlük aktivite merkezlerine devam eden kısımda yer alanların oranı ise %12’dir. Bu kısımdakilerden yalnızca üçü bir işte haftada 10 saatten az olmayacak şekilde, bir huzurevinde bulaşık yıkamak, restoranda peçete katlamak ve otelde havlu katlamak gibi basit işleri yapmaktadır. Geriye kalan gruptakilerin ise günlük herhangi bir aktiviteleri yok denecek kadar az olduğu belirlenmiştir. Çalışabilen kısımdakilerin hiçbiri tam zamanlı çalışan olarak değerlendirilmemiştir. Ancak sonuç olarak şu ortaya çıkmıştır ki ortaöğretim sonrası eğitim programında yer almış OSB olan bireyler, herhangi bir programa dahil olmayanlara göre daha az OSB semptomları gösterme eğiliminde olmuştur (Taylor ve Seltzer, 2010).

Yapılan çalışma göstermektedir ki okul sonrası yapılacak eğitsel düzenlemelerin devam etmesi OSB olan bireylerin hayatlarını etkileyebilmektedir.

Lise sonrası ile ilgili yapılan ilk çalışmaların biri OSB olan yetişkin bireylerin, eğitim sisteminin dışına çıktıklarında hizmetlere erişimlerinde neler yaşadığı ile ilgilidir. Özel eğitim hizmeti alan genç yetişkinler, liseden çıktıklarında bu hakların sona ermesiyle karşılaşmaktadır. *"Okul temelli hizmetlerin uygunluğunun ve kullanılabilirliğinin sona erdirilmesi, özellikle otizm spektrum bozukluğu olan gençler gibi eğitim ortamları aracılığıyla sunulan yoğun hizmetler gerektiren bozuklukları olanlar için özellikle sorun yaratmaktadır."* Bu nedenle, lisenin bitmesini takip eden yıllarda hizmet kullanımı, bakıma erişilen ve sunulan mekanizmalardaki bir değişim (Shattuck, Wagner, Narendorf, Streizing ve Hensley, 2011), OSB olan bireyler ve aileleri için önemli olmaktadır. Yapılan çalışmanın sonunda eğitim döneminde ulaşabildikleri hizmet oranlarının, mezun olup eğitim sisteminin dışına çıktıklarında azaldığı yönünde bulguya ulaşılmıştır. Aynı zamanda mezun olan bireylerin sosyoekonomik durumlarına göre bakıldığında ise düşük gelirli ailelerin bireylerinin çeşitli hizmetlere erişimlerinde, örneğin sağlık hizmetleri, eğitim hizmetleri, dil konuşma terapisti hizmetlerinde daha da fazla sorun yaşadıkları ortaya çıkmıştır (Shattuck, Wagner, Narendorf, Streizing ve Hensley, 2011).

OSB olan genç yetişkinlerin ortaöğretim dediğimiz lise sonrası istihdam deneyimlerini araştıran bir başka çalışmada yaş aralığı 21 ile 26 yaş arasında olan, OSB olan yetişkinler ve farklı engel gruplarından 620 genç ile çalışma yapılmış ve çalışmada bu grupların liseden sonra herhangi bir işte çalışıp çalışmadıkları, ne gibi sorunlarla karşılaştıkları sorgulanmıştır. Çalışmanın sonunda istihdam oranı olarak en düşük olan grubun OSB olan bireyler olduğu ortaya çıkarken çalışmaya katılan katılımcılar oranında neredeyse yarı yarıya istihdam sağlandığı görülmüştür. Ancak OSB'den etkilenme düzeylerine göre daha yüksek işlevde ve sosyo-ekonomik durumu daha iyi olan OSB olan bireylerin, kendini ifade etmekte zorlanan OSB olan bireylere göre daha kolay istihdam edilebilmesinin yanında, OSB'den farklı düzeyde etkilenmiş de olsa, bir istihdam alanı yaratıldığında çalışabildiklerini ortaya koymuştur. Bu sayede ailelerin ve devletin üzerindeki mali yükün bir nebze olsa alınabileceği ve bu bireylerin toplumsal yaşama dahil edilmesi noktasında, sınırlı olan çalışma alanlarının çoğaltılması gerektiği belirtilmiştir (Roux, Shattuck, Cooper, Anderson, Wagner ve Narendorf, 2013).

Dudley, Klinger, Meyer, Powell ve Klinger (2018)'in yaptıkları çalışmada 274 OSB olan bireyin birinci bakım verenleri ile lise sonrası hizmetlere erişim kaliteleri hakkında yaptıkları çalışmada, ailesinin yanında kalan OSB olan bireylerin, aile yanında bakıcıları olan ve tamamen bakım evinde olan OSB olan bireylerin hizmetlere erişimlerini değerlendirmişlerdir. Çalışma sonucunda aile yanında kalan OSB olan bireylerin eğitim sisteminin dışına çıktıktan sonra hizmetlere erişimde zorluk yaşadıkları, aynı şekilde aile yanındaki bakıcıların da hizmetlere erişim sorunu olduğu ortaya çıkmıştır. Hizmetlere erişim konusu OSB olan bireyin yaşı ilerledikçe azalmaya başlamıştır. Ancak bakımevinde kalıp da bakıcıların ilgilendiği yetişkin OSB olan bireylerin ihtiyaç duydukları hizmetlere erişimde diğer gruplara nazaran daha iyi olduğu belirlenmiştir. Ayrıca bakım verenlere OSB olan yetişkinlerinin hangi hizmetlere ihtiyaç duyduğu sorulduğunda, günlük aktiviteler, özellikle istihdam hizmetleri ve destekleri, yaşam durumuna bakılmaksızın en çok bildirilen ihtiyaç duyulan hizmetler olduğunu belirtmişlerdir (Dudley, Klinger, Meyer, Powell ve Klinger, 2018).

ABD’de ortaöğretimden mezun olmuş 98 yetişkin ile yapılan bir çalışmada OSB olan bireylerin ortaöğretimden ayrılmadan önce ve ayrıldıktan sonra, günlük yaşam becerilerinde bir değişiklik olup olmadığını ve bunun sonraki birçok alandaki yansımaları üzerine bir çalışma yapılmıştır. Ortaöğretim bittikten sonra birçok OSB olan yetişkin bireyin sonraki yaşamlarına uyum sağlama konusunda hazırlıksız oldukları ifade edilerek istihdam oranlarının OSB olan yetişkinler için oldukça düşük olduğuna dikkat çekilmiştir. Ayrıca ortaya çıkan sonuçlardan biri okul dönemindeki günlük yaşam becerilerinin okul sonrası dönemde azalışa geçtiğini ve OSB’den etkilenme düzeylerinin istihdam için öngörücü olduğu ifade edilmiştir. Kısacası düşük de olsa etkilenme derecesi az olan bireylerde işe yerleşme ve günlük yaşam becerilerini idame ettirme, ağır derecede etkilenen bireylere göre daha yüksek çıktığını ifade etmişlerdir. Araştırmalarda günlük yaşam becerilerinin önemine vurgu yapılarak bu alanda araştırmaların artması gerektiğini bildirmişlerdir (Clarke, McCauley ve Lord, 2020).

2.8.6. Okul sonrası ile ilgili yurtdışı uygulamaları

Amerika Birleşik Devletleri'ndeki uygulamalar incelendiğine Regional Center adı altında birçok yerel bölgede OSB olan bireylere hizmet veren özel ya da devlet destekli kuruluş, genç ve yetişkin OSB olan bireyler için lise sonrası ve yetişkinliğe geçiş hizmeti vermektedirler. Dört ve sekiz yetişkin OSB olan bireyin, her birinin kendine ait odası bulunan iki ya da üç katlı, bahçeli evlerde kaldığı kurumlar bulunmaktadır. Bu kurumların masrafları Regional Center tarafından ödenmektedir. OSB'den etkilenme düzeyine göre bir evde en ağır düzeyde dört kişi yaşayabilmektedir. OSB olan kişilerin her birinin gelişimsel özellikleri ve ihtiyaçları dikkate alınarak hazırlanan programlar, çalışanlar tarafından uygulanmasına özen gösterilerek gerçekleştirilmektedir. Düzey olarak hafif derecede etkilenen OSB olan bireyler üniversiteye gidebiliyor ise ancak bağımsız yaşayamayacak düzeyde olduğunda gözetim altında iki kişi olarak aynı evde kalabilmektedirler (TBMM, 2019). Ebeveynlerin ortak korkusu, çocuklarının eğitim sisteminin dışına çıktıklarında ve bu rutinleri bozulduğunda daha fazla izole olmasıdır. Merkezi Los Angeles'ta bulunan Vista Centers for Behavior Analysis isimli merkezde, bu izolasyon sonucu hem yetişkin OSB olan birey hem de ebeveynler için umutsuzluk durumunu yaşanmasının önüne geçebilmek için yetişkin OSB olan bireyin bu dönemi kritik alanlarındaki gelişimlerine uygun program tasarlayarak uyguladıklarını belirtmektedir. Program kapsamında ilgili alanyazın esas alınarak üç alana dikkat çekilerek düzenleme yapılmıştır: Yaşam Becerileri, Sosyal Uyum Becerileri ve Mesleki Beceriler (Vistacba, 2021).

İngiltere'de 18 yaş sonrası OSB olan bireyler için destekli yaşam evleri modeli geliştirilmiştir. OSB'den etkilenme düzeyine göre eğer ağır düzeyde bir OSB olan birey var ise her birine özel bakıcı sağlanmaktadır. Bu evler yarı özel ya da tamamen devlete bağlı olup, bu gibi evleri denetleyen 'CQC' (Care Quality Commission) Bakım Kalite Komsiyonları bulunmaktadır (TBMM, 2019). Bu evlerde bireylere haftada dört gün ev dışı aktivite fırsatları yaratılmaya çalışılmaktadır. Aışverişe gitme, müze gezisi, tiyatro gibi sosyalleşme etkinlikleri yapılmaya çalışılmaktadır. Her bir OSB olan birey için sürecinin tamamını programlayan uzmanlar ve gün içerisinde üç vardiya sistemi ile çalışan eğitimciler bulunmaktadır. OSB olan bireyin ihtiyacına göre çeşitli alanlarda uzmanlar gerekli destekleri sağlamaktadırlar (Özce, 2019). Bu evlerde kalan OSB olan bireylerin her birinin çocukluktan itibaren içinde tüm bilgilerinin yer aldığı dosyalar yer almaktadır. Birey belli bir yaşa eriştikten sonra sosyal servis aileye çocuklarının artık bir yetişkin

olmaya başladığını, sorumluluğu isterseler kendilerine verebileceklerini belirterek bundan sonrasının planlamasını yapabileceklerini söylüyorlar (TBMM, 2019).

İsviçre'deki uygulamalarda, daha çok belediyelerin ön plana çıkmaktadır. Bu konuda yasal düzenlemeler ile yola çıkarak OSB olan bireylerin, anne ve babaların yüklerini hafifletmek için destek vermektedir. OSB'den etkilenme düzeyine bakılmadan her bireye destek hizmet sağlanmakta ve yetişkin OSB olan bireyler günün yirmi dört saati kendi evlerinde ona yardımcı olabilecek biriyle kalabilmektedirler. Hükümet, belli bir yaşı geçen ve çalışamayacağı kesinleşen OSB olan bireyler için kişiye maaş desteği sağlamaktadır (TBMM, 2019).

Almanya'nın Münih kentinde birçok bölgede bulunan engellilere bakım ve sağlık hizmetlerini sunan merkezin oldukça başarılı olduğu belirtilmiştir. Ülkede bakım hizmetleri sigorta kapsamındadır. Bireyin ihtiyaçlarını, uzman raporunun olması koşuluyla kendi bölgelerinde istedikleri bakım evinde giderme kolaylıkları sağlanmaktadır. Bireylerin aldıkları hizmetler, sigorta durumlarına göre değişse de her bireyin temel ihtiyaçları mutlaka karşılanmaktadır. Devlet ya da sigorta şirketleri sistemi denetlediği için denetimler konusunda şüpheye yer bırakılmadığı gözlenmiştir. Bireyler için uzmanlar tarafından hazırlanan çalışmalar uygulanırken örneğin öz bakım becerilerini yerine getiremeyen bireye mutlaka destek sağlandığı görülmektedir. Almanya'da başka bir bakım merkezi ise kilise tarafında desteklenerek yetişkin özel gereksinimli bireylere hizmet sunmaktadır. Bu merkezde binanın üst katında 2+1 dairelerde bireyler yalnız kalabildikleri gibi isteyenler ailesi ile de kalıp bakım evinin alt katında bulunan hizmetlerden yararlanmaya devam etmektedir. Engel durumuna göre bireylere yapabildikleri ölçüde paketleme, ahşap işleri gibi alanlarda çalışmalarını sağlayan atölyelerde, ücret karşılığında istihdam çalışmaları yapılmaktadır. Yaşları 15-35 arasında değişen bir grup bireyin aileleri kendileri çocuklarının yanlarında olamayacakları zamanlarda çocuklarının hizmet almalarına yönelik başka bir hizmet kurumunu finanse etmektedirler. OSB olan bireylerin de büyük oranla hizmet aldıkları bir kurum olan Avejelin isimli merkezde bakım, tedavi, sağlık hizmetleri, destekli ve bağımsız yaşam kapsamlarında hizmet vermektedir. Kuruma bağlı 2+1 daireleri olan 52 ev yer almakta ve bu evlerde güvenliği sağlamak için her yerde kamera sistemi mevcut, aynı zamanda günde üç vardiya değişen uzmanlar çalışmaktadır. Kurumda 18 yaş üstü özel gereksinimli bireyler kalmakta ve kalan en yaşlı kişinin 72 yaşında bir OSB olan olduğu bildirilmiştir. Kurumda kalan bireyleri aileleri istedikleri

zaman ziyaret edebilmektedir. Aynı zamanda kurumda her bireyin yapabileceği ölçüde işlere destek vermek anlamında atölyeler mevcut; paketleme, kâğıt katlama, kurabiye yapımı gibi özellikle OSB olan bireylerin yapabileceği işlerde çalışmaları sağlanmaktadır. Bu merkezde kalan 26 yaşındaki bir OSB olan bireyin günlük rutini onun ihtiyaçları doğrultusunda günlük yaşam aktivitelerini takip edebileceği etkinlik çizelgesi hazırlanmıştır. Tablet bilgisayarda bulunan etkinlik çizelgesi onun takip edebileceği şekilde oluşturulmuş ve onlara gerekli uzmanlar tarafından destek sağlanmaktadır (Karaman Dinç, 2020).

2.8.7. Okul sonrası ile ilgili yurtiçi uygulamaları

Denizli Otizm Derneği'nin 2019'da Almanya'da OSB olan ve diğer engel gruplarına yönelik ne gibi çalışmalar yapıldığını incelemek için gittikleri bölgelerde devlet destekli, özel şirketlerin çalışma yürüttükleri ya da kilisenin desteklediği birçok kurumu ziyaret etmişlerdir. Bunların Türkiye'de OSB olan bireyler için geliştirilecek uygulamalara örnek olabileceği düşünülmüştür. Raporda belirtildiği gibi ailelerin en büyük kaygısı, sosyal hayata katılma ve eğitim konusunda en dezavantajlı grupta yer alan çocuklarının ileride, 'kendilerinden sonra ne olacağı' kaygısıdır.

Ülkemizde özel gereksinimli bireylerin mesleki olarak istihdam edilmesi ile ilgili 2018'de Tohum Otizm Vakfı ile Eker Süt Ürünleri'nin yaptığı proje incelendiğinde OSB olan bireyler gelişimlerine ve istihdam ihtiyacına yönelik olarak hazırlanan özel eğitim iş içeriğini hazırlanması, yerinde uygulamalar ve iş koçlarının olması ile işe yerleştirilmeleri sağlanmıştır. Halen devam eden projede fabrikadaki bütün personele eğitimler verilip iş koçları öğretim yöntemleri ile ilgili desteklenmiş ve böylece altı OSB olan bireyin istihdam edilme olanağı oluşturulmuştur. Vakfın sürdürdüğü diğer projede ise bir marka ile iş birliği yaparak kurumda bileklik atölyesi oluşturulmuştur. Bu atölye OSB olan yetişkinler tarafından 2554 adet bileklik yapılmış ve marka aracılığı ile satışa sunulmuştur (Tohum Otizm Vakfı, 2020). OSB olan bireyler ve aileleri ömür boyu hizmete ihtiyaç duymasına rağmen birçok aile ve çocukları okul hizmetleri sona erdikten sonra çoğu hizmete erişimlerinin azaldığını belirtmiş ve bu durumu "uçurumdan düşme" olarak ifade etmişlerdir. Bu bağlamda zor bir yetişkinlik dönemine girdiklerini eklemektedirler. Bu beyanlar, ihtiyaç duyulan çeşitli alanlardaki hizmetlerin OSB olan bireylerin yaşları arttıkça hizmetlere erişimlerinin de artması gerekirken tam tersi yaşandığını göstermektedir (Turcotte, Mathew, Shea, Brusilovskiy ve Nonnemacher, 2016; Dudley, Klinger, Meyer,

Powell ve Klinger, 2018). Yetişkin OSB’de sosyal durumları etkileyen en önemli faktör, eğitim hizmetlerinin yeterliliği ve eğitim yaşantısından sonraki dönemde yapılacak istihdam, sosyal ve ekonomik bağımsızlık için uygun eğitime erişimdir. Bununla birlikte eğitim açısından, birçok OSB olan birey ne yazık ki akademik veya mesleki yeterlilikleri olmadan eğitim öğretimin dışına çıkmaktadır. Çok azı üniversiteye devam edebilse bile tam anlamıyla bağımsız yaşam becerilerini kazanamamakta ve aileleri ile yaşamaya devam etmektedirler. (Levy ve Perry, 2011; Yang, 2014; Tohum Otizm Vakfı, 2017). Özellikle anneler, yetişkin OSB olan çocuklarını korumak, onlara bakım vermek ve savunmak için ömürlerinin sonuna kadar çokça zaman ve enerji harcamak durumunda kalmaktadırlar (Dembosky, 2020). Bu yüzden bu çalışmada OSB’den orta ağır düzeyde etkilenen bireylerin annelerinin çocuklarının lise süreci, mezun olmaları ve sonrası ile ilgili deneyimlerini, düşüncelerini ve beklentilerini öğrenmenin anlamlı hale geleceğine ilişkin alanyazın yer almaktadır.

BÖLÜM III: YÖNTEM

Bu bölümde araştırmanın modeli, katılımcılar, veri toplama aracı, verilerin toplanması ve verilerin dökümü ve analizi ile ilgili bilgiler verilmiştir.

3.1. Araştırma Modeli

Bu araştırma orta-ağır yetişkin OSB olan bireylerin annelerinin çocuklarıyla zorunlu eğitim sonrası yaşantılarına ve geleceklerine ilişkin görüş ve önerileri belirlemek amacıyla olgu bilim (Fenomolojik desen) deseninde tasarlanmış nitel bir çalışmadır. Olgu bilimi deseninde çevremizde bulunduğunu bildiğimiz ancak derinlemesine inceleyemediğimiz olgulara odaklanmak esastır (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s.78). Araştırmanın verileri nitel veri toplama tekniklerinden yarı-yapılandırılmış görüşmeler aracılığıyla toplanmıştır.

Nitel araştırma, gözlem, görüşme ve belge analizi gibi nitel veri toplama tekniklerinin kullanıldığı, algıların ve olayların olağan akışta gerçekçi ve bütünü ele alacak şekilde ortaya konmasına yönelik nitel bir sürecin izlendiği araştırma olarak tanımlanabilir (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s.45). Nitel araştırmalarda birden fazla yöntem ve kaynak kullanılarak, kişi deneyimlerine ilişkin sözlü ya da yazılı veriler incelenmektedir (Punch, 2005, s.132). Nitel bir çalışmada özellikle katılımcıların deneyimleriyle ilgilenen araştırmalarda kullanılması amaçlanmıştır ve bunlar hakkında derinlemesine bir anlayış kazanmayı amaçlamaktadır (Read, 2013, s.41).

Olgu bilimi bireylerin deneyimlerinden yararlanarak çalışma sağlayan bir araştırma yöntemidir. Olgu bilimi (Fenomenolojik desen) ile bir olay ya da olgunun deneyimler, algılar, yönelimler ve durumlardan çıkarılan anlamlara odaklanması (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s.78) nedeni ile araştırma bu desen ile desenlenmiştir. Heidegger, olgu (fenomenoloji) biliminde araştırmacının bir olguyu yorumlayarak “bir yöntem olarak fenomenolojik tanımlamanın anlamının yorumlamada yattığını” belirtmektedir (Akt: Read, 2013, s.43)

Nitel araştırmanın alt kategorisinde bulunan görüşme, temel ve en sık kullanılan veri toplama araçlarından biridir (Punch, 2005, s.165; Yıldırım ve Şimşek, 2013, s.147). Görüşme en az iki kişi arasında geçen bir iletişim olarak ifade edilebilir, görüşme ile araştırmada cevabı istenen sorularla ilişkili olarak ilgili kişilerden veri toplamadır

(Büyüköztürk, Kılıç-Çakmak, Akgün, Karadeniz ve Demirel, 2019, s.158). Görüşme yönteminin sosyal bilimler alanında en sık kullanılan veri toplama yöntemi olarak kullanılmasında, görüşmenin, bireylerin tecrübelerine, tutumlarına, görüşlerine, dilek ve isteklerine, duygularına, inanışlarına ilişkin bilgi elde etmede oldukça etkili ve verimli bir yöntem olarak kaynaklandığı belirtilebilir (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s.147). Bu yöntem “insanların ne düşündüğünü öğrenmek istiyorsan onlara sor” ilkesinden hareketle yola çıkmaktadır (Geray, 2011, s.166). Yapılan görüşmelerde yanlış veya doğru olarak değerlendirmeler yapılmamaktadır (Geray, 2011, s.166). Görüşmeler, kaynaklara ulaşma ve araştırmada elde edinilmesi istenen verilerin özelliklerine göre farklılaşmalar gösterebilmektedir (Büyüköztürk, Kılıç-Çakmak, Akgün, Karadeniz ve Demirel, 2019, s.158). Genel olarak incelendiğinde kaynaklarda üç tür olarak ele alındığını görülmektedir (Punch, 2005; Yıldırım ve Şimşek, 2013; Büyüköztürk, Kılıç-Çakmak, Akgün, Karadeniz ve Demirel, 2019).

Yapılandırılmış görüşmelerde araştırmacı önceden belirli bir sıraya göre hazırlamış olduğu soruları katılımcı tarafından yanıtlanmasını ister (Büyüköztürk, Kılıç-Çakmak, Akgün, Karadeniz ve Demirel, 2019; Punch, 2005). Bu görüşmelerde amaç, bireylerin verdiği cevaplardan bilgiler arasındaki kıyaslamayı yaparak ortaklık ve farklılığı saptayarak buna göre karşılaştırmalara yapabilmektedir (Brannign, 1985; akt. Yıldırım ve Şimşek, 2013, s.148). Yapılandırılmış görüşmelerde görüşmeci tarafsız kalır ve bunu gerçekleştirebilmek için belirli davranış ve tavırlara yönelir (Punch, 2005, s.167).

Yapılandırılmamış görüşmeler ise daha geniş bir alanı kapsayabilmektedir (Punch, 2005, s.169). Sorular ve soruların sorulma sırası sabit değildir, görüşme sırasında açılan konular ve elde edilen yeni bilgilerle birlikte gelişebilir (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s.148; Büyüköztürk, Kılıç-Çakmak, Akgün, Karadeniz ve Demirel, 2019, s.160). Bu tür görüşmeler büyük oranda açık uçlu sorularla yapılmaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s.149).

Yarı yapılandırılmış görüşmelerde görüşme sırasında sorulacak bir sorular veya konuları kapsamaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s.149). Bu tür görüşmelerde araştırmacı hem önceden hazırladığı soruları sorma hem de sorular konusunda daha derinlemesine bilgi alabilmek için başka sorular sorma şansına sahiptir (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s.149; Büyüköztürk, Kılıç-Çakmak, Akgün, Karadeniz ve Demirel, 2019, s.160). Görüşmeci bu görüşme türünde soruların cümle yapısını ve sırası değiştirebilir,

derinlemesine bilgi elde etmek için başka sorular sorabilir (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s.149).

Nicel ve nitel araştırmalar farklı felsefi ve kuramsal temelleri kendilerine hareket noktası olarak alırlar (Yıldırım ve Şimşek, 2013; 54). Nicel araştırmalarda kaynak seçimi nitel araştırmalarda olduğundan daha az yorucu gibi görünmektedir. Buna karşın nitel araştırmalarda hem kaynak hem yaklaşım seçimi, seçilen kaynağı analiz etmesi gerekliliği nedeniyle daha yorucudur (Punch, 2005, s.57). Nitel araştırmada amaç seçilen örneklemin daha kapsamlı bir örnekleme temsil etmesi değil, amaçlı olarak seçilen örneklem grubunun araştırma yapılan konu hakkında daha fazla bilgi toplayabilecek kişilerden oluşuyor olmasıdır (Büyüköztürk, Kılıç-Çakmak, Akgün, Karadeniz ve Demirel, 2019, s.93). Nitel bir çalışma konuyu derinlemesine ve ayrıntılı bir şekilde incelemeyi hedef almaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s. 55).

Araştırmalarda verilere ulaşılacak kaynakların seçimi, araştırma sonuçlarının temsil özgünlüğünü ve benzer gruplar için anlamlılığından dolayı önemlidir (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s.129). Verilerin toplandığı kişiler araştırmanın örneklemini oluşturmaktadır. Nitel araştırmaların birçoğunda örneklem belirlenirken örnekleme yöntemlerinden seçkisiz örnekleme yöntemi yerine seçkisiz olmayan örnekleme yöntemlerinden amaçlı örnekleme tercih edilir (Büyüköztürk, Kılıç-Çakmak, Akgün, Karadeniz ve Demirel, 2019, s.92). Amaçlı örnekleme yöntemleri çoğu zaman, olgu ve olayların ortaya çıkarılmasında ve açıklanmasında faydalı olmaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s.135). Ölçüt örnekleme, amaçlı örnekleme yöntemlerinden biridir. Ölçüt örneklemede örneklem için belirlenen ölçütü karşılayan kişiler, olaylar, nesneler ya da durumlar örnekleme alınmaktadır (Büyüköztürk, Kılıç-Çakmak, Akgün, Karadeniz ve Demirel, 2019, s.95).

3.2. Katılımcılar

Bu bölümde araştırmaya katılan ebeveynlerin belirlenmesi ve ebeveyn özelliklerine yer verilmektedir.

3.2.1. Katılımcıların belirlenmesi

Araştırmada katılımcılar belirlenirken nitel araştırmalarda seçkisiz olmayan örnekleme göre amaçlı örnekleme yöntemlerinden ölçüt örnekleme ya da zincirleme örnekleme yöntemi olarak isimlendirilen yöntem ile belirlenmiştir. Seçkisiz

olmayan örneklemede (yansız olmayan örnekleme) katılımcılar rastgele bir şekilde değil belirli kriterler çerçevesinde belirlenerek seçilmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2013). Kartopu örnekleme yönteminde araştırma konusu ilgili zengin kaynak oluşturabileceği düşünülen birey ya da durumlar yola çıkılarak oluşturulmuştur (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s.122). Bu bağlamda pandemi şartları da göz önünde bulundurularak araştırmada ulaşılan kişilerin önermesi ile diğer gönüllü olarak çalışmaya katılmak isteyen annelere ulaşılmıştır. Bu araştırma çerçevesinde örneklem için gerekli ölçüt araştırmacı tarafından belirlenmiştir. Belirlenen ölçüte göre katılımcıların;

- 18 yaşından büyük, orta-ağır düzeyde OSB tanısı alan çocuğu sahip olması,
- OSB tanılı çocuğun Özel Eğitim Uygulama Okulundan mezun olmuş/zorunlu temel eğitimini tamamlamış olması gerekmektedir.

Yukarıdaki ölçütlere göre, iş uygulama okulundan mezun olmuş, araştırmacının daha önce çalışmış olduğu okuldan bir öğrenci velisi ile irtibata geçilmiştir. Bu veliden, araştırmaya katılmak isteyen ebeveynler ile ilgili gönüllü katılımcı olabileceği kişiler konusunda destek istenmiş, verdiği numaralara ulaşılarak görüşmeler konusunda bilgilendirme yapılmış ve katılımları konusunda nerede, nasıl görüşüleceği konusunda fikir birliğine varılan 12 aile ile yarı yapılandırılmış görüşme soruları esas alınarak, kendileri ile gönüllülük esasına uygun şekilde görüşmeler yapılmıştır. Tez başlığının ebeveyn görüşleri olarak belirlenmesine rağmen, katılımcılar belirlenirken, görüşmelere katılacak OSB’li bireye sahip babalara ulaşılamamıştır. Bu nedenle görüşmeler sadece anneler ile gerçekleştirilmiştir.

3.2.2. Katılımcıların özellikleri

Araştırmaya katılan ailelerin tamamının çocuğu Özel Eğitim İş Uygulama Okulu’ndan mezun olmuş, 18 yaşından büyük çocuklara sahip olan ailelerdir. Araştırmada görüşme yapılan 12 ailenin kod isimle yer aldığı genel bilgileri aşağıda Tablo 3.1’de yer almaktadır:

Tablo 3.1. Katılımcıların Demografik Bilgileri

Kişi	Yaşı	Eğitim Durumu	Mesleği	Ekonomik Gelir Durumu	Çocuğun Yaşı	Çocuğun Cinsiyeti	Mezun Olduğu Yıl
K1	56	Lisans	Öğretmen	Orta	28	Erkek	2017
K2	58	İlkokul	Ev Hanımı	Düşük	25	Erkek	2016
K3	55	İlkokul	Ev Hanımı	Orta	24	Kız	2016
K4	55	Ortaokul	Ev Hanımı	Orta	20	Kız	2019
K5	42	Ön Lisans	Ev Hanımı	Orta	23	Erkek	2019
K6	45	Lise	Ev Hanımı	Düşük	23	Erkek	2016
K7	54	Lisans	Avukat	İyi	26	Kız	2016
K8	49	Lise	Ev Hanımı	Düşük	21	Erkek	2019
K9	47	Lise	Ev Hanımı	Orta	22	Erkek	2018
K10	43	İlkokul	Ev hanımı	Düşük	24	Erkek	2017
K11	48	Lise	Ev Hanımı	Orta	22	Erkek	2018
K12	43	İlkokul	Ev Hanımı	Orta	23	Erkek	2018

Tablo 3.1’de de görüldüğü gibi görüşme yapılan katılımcıların özellikleri şöyledir: Katılımcıların tamamını OSB olan bireylerin anneleri oluşturmaktadır. Katılımcıların yaşı 42 ile 58 arasında değişmekte olup yaş ortalaması 50’dir. Katılımcıların 4’ü ilkokul, 1’i ortaokul, 4’ü lise, 1’i ön lisans ve 2’si lisans mezunu olarak görülmektedir. Katılımcıların 1’i öğretmen ve 1’i avukat olarak çalışmaktadır. Diğer katılımcıların tamamı ev hanımıdır. Katılımcıların 3’ünün ekonomik durumu kendilerine göre düşük, 8’nin orta ve 1’nin iyi olarak tanımladıkları görülmektedir. Çalışma sırasında ne yazık ki babalara ulaşamadığından görüşme yapılamamıştır.

Katılımcıların çocuklarının özellikleri incelendiğinde, çocukların yaşları 20 ve 28 arasında değişmekte olup yaş ortalamaları ise 25,3’tür. Katılımcıların çocuklarını 3’ü kadın, geri kalanını ise erkek çocuklarından oluşturmaktadır. Temel eğitim olarak adlandırılan zorunlu eğitim sürecinden mezun olma yılları ise 2016 ile 2019 yılları arasındadır.

3.3. Verilerin Toplanması

3.3.1. Veri toplama aracının geliştirilmesi

Araştırmadaki veriler nitel veri toplama yöntemlerinden yarı-yapılandırılmış görüşmeler aracılığı ile elde edilmiştir. Yarı-yapılandırılmış görüşmelerde görüşmeci hem

önceden hazırladığı soruları sorma hem de konu hakkında daha derinlemesine bilgi edinmek amacıyla ek sorular sorma şansına sahiptir (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s.150). Bu nedenle araştırmacı önceden hazırladığı görüşme formunu görüşmeler sırasında kullanmıştır.

3.3.2. Görüşme sorularının hazırlanması

Görüşme soruları belirlenirken alanyazın taraması yapılarak yarı yapılandırılmış görüşme sorularının nasıl hazırlandığına dikkat edilmiş ve araştırmanın konusuna ilişkin taramalar yapılarak alanda çalışan farklı uzmanların çalışmaları incelenmiş, konu ile kitap, makale, ilgili çalışmaların kaynakçalarında yer alan benzer çalışmalara ulaşılarak soruların oluşturulmasında destek alınarak araştırmacı ve danışman tarafından sorular oluşturulmuştur. Sorular oluşturulurken, aile deneyimleri, orta-ağır OSB olan bireyler ve eğitimleri, gelecek beklentileri, okul sonrası gibi anahtar sözcükler kullanılarak taramalar yapılmıştır. Bu taramalar çerçevesinde elektronik ortamlarda gerçekleştirilen Türkçe ve İngilizce kaynaklar Tablo 3.2’de, İngilizce dergiler ise Tablo 3.3’te belirtilmiştir:

Tablo 3.2. Elektronik Ortamda Tarama Yapılan Türkçe ve İngilizce Kaynaklar

Tarama Yapılan Veri Tabanı	Anahtar Sözcük
Marmara Üniversitesi Kütüphanesi	
Özel Eğitim Dergisi	
Yök-Tez	orta-ağır düzey otizm spektrum bozukluğu
Google Scholar	aile yaşantı deneyimleri
DergiPark	anne görüşleri
Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi	lise sonrası yaşam deneyimleri
Üniversitelerin Eğitim Dergileri	
ERIC (Education Resources Information Center Proquest)	
Yabancı Üniversitelerin Erişilebilen Kütüphaneleri	mild-high autism spectrum disorder
EBSCO (Central and Eastern European Academic Source)	family life experiences
PudMed (E-Dergi)	views of mothers
	post-high school life experiences

Tablo 3.2’de belirtildiği gibi elektronik ortamda yapılan taramalar, Marmara Üniversitesi Kütüphanesi, Özel Eğitim Dergisi, Yök-Tez ve Google Scholar üzerinden yapılmıştır. Taramalar yapılırken, orta-ağır düzeyde otizm spektrum bozukluğu, aile yaşantı deneyimleri, anne görüşleri, lise sonrası yaşam deneyimleri anahtar sözcükleri ile Türkçe tarama yapılırken, mild-high autism spectrum disorder, family life experiences, views of mothers ve post-high school life experiences anahtar kelimeleri kullanılarak yapılmıştır.

Tablo 3.3. Tarama Yapılan Yabancı Dergiler

Tarama Yapılan Veri Tabanı	Anahtar Sözcük
Springer	
Journal of International Special Needs Education	
Sage Journals	
Research Gate	
Journal of Teacher Education and Educators	
Journal of Research in Childhood Education	
Sciencedirect	
American Journal of Occupational Therapy	
The British Journal of Psychiatry	
Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry	mild-high autism spectrum disorder
Journal of Autism and Developmental Disorders	family life experiences
Journal of Pediatric Nursing	views of mothers
Research İn Developmental Disabilities	post-high school life experiences
Social Science & Medicine	
Library Philosophy and Practice (e-journal)	
Journal of Family Social Work	
Journal Of The American Academy Of Child & Adolescent Psychiatry	
Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine	
Research and Practice for Persons with Severe Disabilities	

İlgili alanyazın taraması ile incelenen kaynaklar ile araştırma için uygun bulunan çalışmaların soruları incelenmiş ve göz önünde bulundurularak sorular oluşturulmaya çalışılmıştır.

Coşgun-Başar (2010)'ın Özel Gereksinimi Olan Bireylerin Okul Hayatından İş Hayatına Geçiş Becerilerinin Anne-Baba Görüşlerine Göre Belirlenmesi isimli araştırmasındaki görüşme soruları, Mengi (2014)'in Sosyolojik Boyutlarıyla Otizm isimli çalışmasındaki görüşme soruları, Yang (2014)'in Stresin Ebeveyn Bakış Açıları ve Orta Ağır Düzeyde OSB'den Etkilenen Bireylerin Yaşam Döngülerindeki Destekler aldı çalışmasındaki sorular ve Yassıbaş'ın (2015) Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Anne Babaların Yaşam Deneyimlerine Derinlemesine Bakış isimli araştırmasındaki görüşme soruları da dikkate alınarak çalışmanın sorularının hazırlanmasında bu çalışmalardan faydalanılmıştır.

Görüşme soruları oluşturulurken;

- Soruların katılımcılar tarafından anlaşılır şekilde odaklı olmasına,
- Yönlendirme yapmaktan kaçınmasına,
- Çok boyutlu sorular sormaktan kaçınmaya,

- Açık uçlu sorular sorma,
- Sorulara ek olarak alternatif sorular hazırlama,
- Sorulacak soruları mantıklı bir biçimde sıraya koyarak sorma,
- Hassas konularla ilgili soruları sona bırakmak,
- İlk olarak kolay cevap verilebilecek soruları sormak (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s.156; Büyüköztürk, Kılıç-Çakmak, Akgün, Karadeniz ve Demirel, 2019, s.160) olarak belirlenen ilkeler göz önüne alınmıştır.

İlk olarak hazırlanan görüşme formu alanda çalışan üç uzmana gönderilmiştir. Görüşme formu bu üç uzmanın görüşü alınarak son haline gelmiştir. Birinci uzman yaklaşık 20 yıldır eğitim camiasında olup özel eğitim alanında yüksek lisans ve doktora tezi olan, şu an bir devlet üniversitesinde doktora derecesine sahip bir öğretim görevlisi olarak çalışmaktadır. İkinci uzman yaklaşık 24 yıldır özel eğitim alanında çalışmakta olup şu anda bir devlet üniversitesinde özel eğitim bölümünde doçent olarak görev yapmaktadır. Üçüncü uzman, yaklaşık olarak 20 yıldır özel eğitim alanında çalışmakta ve şu an da bir devlet üniversitesinin özel eğitim bölümünde öğretim görevlisi olarak çalışmaktadır.

Uzmanlara, hazırlanmış olan görüşme formu öncesinde e-posta yolu ile ulaşılmış, çalışmaya destekleri konusunda ricada bulunulmuştur. Ardından e-posta aracılığıyla görüşme formu taraflarına iletilmiştir. Araştırmanın amacı hakkında yazılı bilgi e-postada belirtilerek iletilmiştir. Uzmanlardan görüşme soruları hakkındaki görüş ve önerilerini (soruların araştırmanın amacına uygun olup olmadığı, anlaşılabilirliği vb.) belirtmeleri istenmiştir.

Uzmanlardan gelen geri dönüşlere göre düzeltmeler; amaçtan uzak olduğu düşünülen soruları tamamen çıkarmak, yeni soru yazmak, yeni sonda sorusu eklemek, bazı soruları birleştirmek vb. şeklinde yapılmıştır. Örneğin, ilk görüşme formunda yer alan 11.nci soru *‘Çocuğu yetişkinliğe geçiş yapan bir ebeveyn olarak, küçük otizmlı çocuğu olan ailelere neler önerirsiniz?’* şeklindeyken uzman görüşünden gelen bir görüş ile şu şekilde düzeltilmiştir: *‘Zorunlu eğitimini tamamlayan çocuğunuz artık bir yetişkin bir birey olarak görülüyor, peki bir ebeveyn olarak küçük otizmlı çocuğu olan ve yeni eğitim hayatına başlayan ebeveynlere ve aileler neler önerirsiniz?’* olarak değiştirilmiştir.

3.3.3. Görüşme soruları

Yapılan düzeltmelerle birlikte temel eğitim dediğimiz zorunlu eğitimi tamamlayan OSB olan bireylerin ailelerine, eğitim süreçlerini nasıl algıladıkları, mezun olmasıyla hayatlarında neler olduğunu/olmasını beklediklerini ve geleceklerine dair beklentilerini belirlemeye yönelik hazırlanan şu sorular oluşturulmuştur:

- 1) Zorunlu eğitim süreci ile ilgili bilgi verir misiniz?
 - Sizin için nasıl bir süreçti?
 - Çocuğunuza katkıları neler olduğunu düşünüyorsunuz?
 - Görüşleriniz nelerdir?
- 2) Şimdiye kadar olan eğitim yaşantısını düşündüğünüzde çocuğunuzun eğitimcilerinin sizin ve çocuğunuzla olan ilişkisi hakkında neler söyleyebilirsiniz?
- 3) Çocuğunuzun okul yaşamının son dönemlerinde neler hissettiğinizi/yaşadığınızı anlatabilir misiniz?
 - Mezun olmasıyla birlikte hayatınızda değişenler neler oldu? Mezun olduğunda nelerin olmasını isterdiniz?
 - Çocuğunuzun gelişimi için destek aldınız mı? Aldıysanız nelerdir? Almadıysanız neler isterdiniz?
 - Bu konu hakkındaki görüş ve önerileriniz nelerdir?
- 4) Zorunlu eğitim süreci ve sonrasında çocuğunuzun sizin dışındaki insanlarla ilişkisini nasıl değerlendiriyorsunuz?
 - Okuldan mezuniyet sonrası çevreyle ilişkiler anlamında beklentileriniz nelerdi? Bu beklentiler karşılandı mı?
 - Sosyal ortamlardaki (lokanta, otobüs, yakın çevre, akraba ziyareti... vb.) ilişkisi nasıldır? Anlatabilir misiniz?
- 5) Zorunlu eğitim sonrası resmi kurum, vakıf, dernek ve sivil toplum kuruluşları gibi kurumlardan beklentileriniz nelerdir?
- 6) Sizin onun yanında olamayacağınız dönemler geldiğinde çocuğunuzun nasıl yaşam koşulları içerisinde yaşamasını istersiniz?
 - Bunun için bir plan yaptınız mı? Yaptıysanız nelerdir? Yapmadıysanız neler olmasını istersiniz?
 - Bu konuya ilişkin görüş ve önerileriniz nelerdir?

- 7) Zorunlu eğitimini tamamlayan çocuğunuz artık yetişkin bir birey olarak görülüyor, peki bir ebeveyn olarak, küçük otizmi çocuğu olan ve eğitim hayatına yeni başlayan ailelere neler önerirsiniz?

3.3.4. Demografik bilgi formu

Görüşme sorularının ilk bölümü demografik bilgi formundan oluşmaktadır. Demografik bilgi formu (Ek-1) görüşme yapılacak ebeveynlere ilişkin kişisel bilgilerin, aile bilgilerinin yer aldığı bir formdur. Demografik bilgi formundaki soruları görüşme öncesi araştırmacı annelere araştırmacı tarafından verilen formla elle doldurmaları sağlanmıştır.

3.3.5. Pilot uygulama

Uzmanlardan alınan geri bildirimler sonucunda yeniden düzenlenmiş olan görüşme sorularıyla iş uygulama okulundan mezun, yaşı 18'den büyük, orta-ağır düzeyde otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş çocuğu olan bir anne ile çocuğun mezun olduğu okuldaki bir sınıfta, yarı yapılandırılmış görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Pilot uygulamanın amacı, soruların katılımcılar tarafından anlaşılabilirliğini ölçmektir. Araştırmacı ilk olarak katılımcılara kendini tanıtmış, çalışmanın amacını anlatmış, çalışma sırasında görüşmenin kaydedileceğini, çalışmaya katılmada gönüllülük esası olduğunu belirtmiştir. Çalışmaya katılmak isteyen ebeveynlerle bir form onlarda kalacak şekilde Gönüllü Onam Formu (Ek-2) imzalanmıştır. Yapılan pilot görüşme, OSB olan bireyin mezun olduğu okulda bir sınıfta gerçekleştirilmiştir. Görüşme Huawei marka cep telefonu ile kayıt altına alınmış, bir saat üç dakika 55 saniye sürmüştür. Görüşme sonrasında araştırmacı görüşmeyi manuel olarak yazıya dökmüş ve sonrasında danışmanı ile ses kaydını dinleyerek soruların anlaşılabilirliği konusunda fikir birliğine varılmıştır. Görüşme sorularının ebeveynlerin anlayabileceği şekilde anlaşılır ve net olduğu, herhangi bir değişikliğe gereksinim duyulmadığı sonucuna varılmıştır. Bu nedenle pilot uygulama kapsamında gerçekleştirilen görüşmeler araştırmaya dahil edilmiştir.

3.3.6. Görüşmelerin gerçekleştirilmesi

Görüşmeler 19.06.2020 ile 14.08.2020 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler öncesi katılımcılara telefon aracılığıyla ulaşılmıştır. Araştırmacı kendisi ve araştırma ile ilgili bilgiler vermiş, araştırmaya katılımın gönüllülük esası ile yapılacağını,

görüşmelerde ses kaydının alınacağını, araştırma sorularının sadece bilimsel amaçlı kullanılacağını ve ses kayıtlarının araştırmacı ve danışma dışında kimse tarafından dinlenmeyeceğini belirtmiştir. Katılımcılardan gelen cevaplara göre uygun gün, saat ve mekân konusunda anlaşılmıştır. Katılımcılarla görüşme öncesi kısaca tanışılmış, araştırma amacı ile ilgili bilgiler verilerek, görüşlerini çekinmeden paylaşımlarının araştırma için önemli olduğu belirtilmiştir. Ayrıca her bir katılımcıya görüşme süresince isimleri ile hitap ediliyor olsa da araştırmanın yazımı süresince, katılımcılara kod isimleri verilerek kimliklerinin gizli tutulacağı belirtilmiştir. Daha sonra katılımcılardan Demografik Bilgi Formu (Ek-1)'ndaki sorulara yanıt vermeleri istenmiştir. Katılımcılar sorulara yanıt verdikten sonra görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Katılımcılardan araştırmaya katılmayı kabul ettiklerine dair Gönüllü Onam Formu (Ek-2) imzalatılmış, formun bir nüshası onlarda kalacak şekilde diğer nüsha araştırmacı tarafından alınmıştır. Görüşmelerin dökümleri sırasında katılımcıların gerçek isimleri kullanılmış ve veriler analiz için hazırlandığında katılımcılara K1'den başlayarak K12'ye kadar kod isimleri verilmiştir.

Hennik ve Kaiser (2021)'in örneklem büyüklüğündeki doygunluğu belirlemek için yaptıkları çalışmada Google Akademik'ten yararlanarak 250'den fazla çalışmayı inceleyerek ölçütlerine uygun 23 makaleden çıkan sonuçlar şu şekilde yer almaktadır: genel olarak çalışmaların hepsinde örneklem doygunluğu için verilerle ilgili, yeni başlıkların ve kategorilerin çok az bulunduğu veya hiç bulunmadığı, araştırmanın boyutuna, farklılıklarına ve değerlendirmede daha fazla katkı sunulamayağı düşünüldüğünde veri toplanmasının bitirilmesinin ifade edildiğini belirlemişlerdir. Bu sonuçtan yola çıkarak görüşme sayısının en az beş ve en çok yirmi dört görüşme arasında değiştiğini, ortalama 12-13 görüşme olarak belirlendiğini söylemenin mümkün olduğunu bildirmişlerdir. Bu çalışma sırasında da bütün bunlar göz önüne alınarak katılımcı sayısı 12 iken veri toplama işine son verilmiştir.

Görüşmelerin olabildiğince sohbet havası içerisinde geçmesine özen gösterilmiştir. Katılımcıların, duygu yoğunluğu yaşadıkları, görüşmeler esnasında bazen gözlerinin dolduğu anlar olduğu gözlenmiştir. Bu gibi durumlarda, katılımcılara istenirse ara verilmesi ya da görüşmenin bitirilebileceği teklif edilmiş, ancak bu durumun yaşandığı katılımcıların hepsi devam etmek istediklerini belirtmiş, hatta içlerini boşaltarak rahatladıklarını söyleyerek görüşmeye devam etmek istediklerini belirtmişlerdir. En kısa

görüşme 21 dakika 57 saniye sürmüştür iken en uzun görüşme 1 saat 7 dakika 31 saniye sürmüştür.

Görüşmelerin hangi sırayla, nerede ve kaç dakika süre ile gerçekleştirildiği aşağıdaki tabloda gösterilmiştir:

Tablo 3.4. Görüşme Takvimi

Görüşme Sırası	Katılımcılar	Görüşme Tarihi	Saat/Süre	Görüşmenin Yapıldığı Yer	Veri Toplama Şekli
1	K1	19.06.2020	1:03:55	Mezun olunan okuldaki sınıf	Ses kaydı
2	K2	30.06.2020	53:53	Katılımcının evi	Ses kaydı
3	K3	30.06.2020	26:53	Kafe ortamı	Ses kaydı
4	K4	01.07.2020	55:09	Mezun olunan okuldaki sınıf	Ses kaydı
5	K5	01.07.2020	1:02:07	Mezun olunan okuldaki sınıf	Ses kaydı
6	K6	11.07.2020	45:46	Kafe ortamı	Ses kaydı
7	K7	11.07.2020	1:07:31	İş yeri	Ses kaydı
8	K8	25.07.2020	49:31	Katılımcının evi	Ses kaydı
9	K9	25.07.2020	53:19	Katılımcının evi	Ses kaydı
10	K10	12.08.2020	21:57	Rehabilitasyon merkezi/Görüşme odası	Ses kaydı
11	K11	12.08.2020	46:40	Rehabilitasyon merkezi/Görüşme odası	Ses kaydı
12	K12	14.08.2020	37:51	Katılımcının evi	Ses kaydı

Alanda daha önce çok az araştırılmış veya daha hiç araştırma konusu olmamış olay, olgu ve durumlar karşısında araştırmacı, çalışması sırasında ortaya çıkan birbirini tekrar etmeye başlayan kavramlar olduğunu fark ettiğinde yeterli büyüklüğe ulaştığına karar verebilmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s.125).

3.3.7. Görüşmelerin gerçekleştirildiği ortamlar

K1 ile yapılan pilot görüşme, K5 ve K6 katılımcılarıyla yapılan görüşmeler çocuğunun mezun olduğu İş Uygulama Okulunun bir sınıfında gerçekleştirilmiştir. Sınıfta girişte bir öğretmen masası, öğretmen masasının ilerisinde arka arkaya gelecek şekilde 2 öğrenci masa ve sandalyesi olarak toplam 4 masa ve sandalye yer almaktadır. Sınıfın hemen bitiminde bahçeyi gören bir pencere vardır. Görüşmeler sırasında herhangi bir olumsuz durum yaşanmamıştır.

K3 ve K7 ile evlerinin yakınlarındaki bir kafede görüşme gerçekleştirilmiştir. K3 ile kafenin en üst katında görüşülmüştür. Görüşme yapılan saatlerde o kat boş ve yaklaşık 4 kişinin oturabileceği 15 masa yer almaktadır. K7 ile kafenin kimsenin olmadığı iç tarafında

görüşmeler gerçekleştirilmiştir. İçeride yaklaşık 10 masanın yer aldığı ve girildiğinde girişte hemen kasanın olduğu, doğruca ilerleyince lavabolara gidildiği gözlemlenmiştir.

K2, K4, K9 ve K12 ile uygun olan gün ve tarihte evlerine gidilerek görüşmelere yapılmıştır. Evlerinde kimsenin olmadığı bir odada, katılımcı ve araştırmacının dikkatini dağıtacak herhangi bir şey olmamasına dikkat edilmiştir. Ancak evlerinde görüşmelere yapılan bu katılımcıların yanında kimseye bırakamadıkları çocukları da ayrıca bir odada ya kardeşi ile ya da tek başına bekleyerek katılımcı tarafında kontrol edilerek, istenilen zamanda görüşmenin sonlandırılacağı ayrıca belirtilmiştir.

K8 ile katılımcının çalıştığı iş yerinde ofiste sadece katılımcı ve araştırmacı varken gerçekleştirilmiştir. Görüşmenin yapıldığı odada bir masa ve karşısında misafirlerin oturabildiği koltuklar yer almaktadır. Odanın bitiminde tuvalet ve küçük bir mutfak yer almaktadır.

K11 ile çocuğunun devam ettiği rehabilitasyon merkezinde görüşme odasında görüşme yapılmıştır. Odaya girildiğinde duvara dayalı bir masanın önünde iki sandalye yer almaktadır. Odanın sağ tarafındaki duvarda ise bir dolap yer almaktadır. Odada pencere olarak kapının üzerindeki tek camlı yer olduğu dikkat edilmiştir.

3.4. Verilerin Analizi

Nitel çalışmalarda verilerin analizi; elde edilen verilerin deşifre edilip, bir bütün içerisinde organizasyonunun sağlanarak, başlıklandırılıp ve bu birbiri ile ilişkili başlıkları bir araya gelerek temaların oluşturmasını sağlaması ile gerçekleşmektedir. Ayrıca verilerin görseller ile desteklenmesi, okuyucu için çalışmayı anlamasını kolaylaştırmaktadır (Creswell, 2018).

Çalışmanın sonucunda yarı yapılandırılmış görüşmeler aracılığı ile elde edilen veriler betimsel analiz ile başlıklandırılmıştır. Betimsel analizde amaç elde edilen verileri düzenleyip, yorumlayarak okuyucuya sunmaktır. Betimsel analiz ile özetlenerek yorumlanan veriler, kavram ve temaların ortaya çıkmasını sağlamaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s. 259). Betimsel analiz yöntemi ile toplanan veriler, ilk olarak daha önceden araştırmacının belirlediği temalar çerçevesinde başlıklandırılır (kodlanır) ve bu başlıkların organize olmasını sağlamak amaçlanır. Çalışmada ayrıca verilerin önceden belirlenen başlıklar ile tanımlanan başlıkların birbiriyle ilişkili olup olmadığına bakılarak

belirli kategorilere göre sınıflama yaparak temaların ortaya çıkması sağlanmaktadır (Sıgı, 2018, s.280-304). Betimsel analizi ile çözümlenen görüşmelerde, katılımcıların çarpıcı ve vurgu yaptıkları noktalar sık olarak doğrudan alıntılara yer verilerek yazılmaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s.256).

Bu çalışmada yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılarak, yüz yüze yapılan görüşmelerde ses kayıtları alınmış, daha sonra bu ses kayıtları manuel olarak yazıya geçirilmiştir. Toplanan veriler betimsel analiz ile başlıklandırılmıştır. Verilerin analizinde tematik çerçeve oluşturmak için öncelikler başlıklandırmalar yapılmıştır. Bu çerçeve temel alınarak hangi başlıklandırmanın hangi tema altında olacağına karar verilmiştir. Bu tematik başlıklandırmalar yapılırken nitel veri analizi programı olan MAXQDA programından yararlanılmıştır. MAXQDA, akademik ve bilimsel amaçla, bilgisayar destekli nitel ve karma yöntem verileri, metin, video ve ses gibi multimedyaaların analizi için tasarlanmış bir yazılımdır. Almanya, Berlin merkezli VERBI Software tarafından geliştirilmekte ve dağıtımı yapılmaktadır (Marjaei, Yazdi ve Chandrashekara, 2019; Kuckartz ve Radiker, 2019). MAXQDA, sosyal araştırma bağlamında yaygın olarak toplanan tüm verileri analiz edebilmektedir. Bir çalışmanın her aşamasında destek vererek, sistematik olarak çalışmayı organize etmekte ve başlıklandırmalar yaparken başlık (kod) ekleme/başlık (kod) atama seçenekleri sayesinde büyük kolaylıklar sağlamaktadır (Kuckartz ve Radiker, 2019, s.6-7). Bu sayede elde edilen bulgular katılımcıların alıntılarıyla da desteklendi.

Analiz sırasında gerçekleşen sıralama şu şekilde olmuştur:

- Görüşmeler Huawei marka cep telefonu ile kaydedilmiştir.
- Kaydedilen ses dosyaları bilgisayar ortamında yedeklenmiştir.
- Ses kayıtları manuel olarak, dinlenerek Word programında yazıya geçirilmiştir.
- Yazıya geçirilen ses kayıtlarının analiz sırasında rahatlık sağlaması için betimsel indeks, ham veri ve yansıtma verilerinin (EK-3) olduğu bir tabloya aktarılmış ve her bir ham veri sırasına satır numaraları verilmiştir.
- Bu işlemten sonra katılımcıların her birinin yanıtları MAXQDA 2020 nitel veri analizi programına yüklenmiş ve veriler tekrar tekrar her bir katılımcının yanıtları göz önüne alınarak okunarak ilk başlıklar oluşturulmuştur.
- Birbiri ile ilişki olduğu düşünülen başlıklar temalar altında toplanarak isimlendirilmiştir.

- Bu işlemten sonra araştırmacı ve danışman bir araya gelerek görüş birliği ve görüş ayrılığı olan başlık ve temaları belirleyerek ortak bir karar almışlardır.
- Daha sonra elde edilen temalar okuyucuların anlayabileceği bir dil ile açıklanmıştır.
- Son olarak araştırmacı, elde edilen bulgulara anlam kazandırmak ve bulguları desteklemek amacıyla bulguları yorumlamıştır.

3.4.1. Verilerin analizi öncesinde yapılan işlemler

3.4.1.1. Ses kayıtlarının yedeklenmesi ve verilerin deşifre edilmesi

Katılımcılarla yapılan görüşmelerin her biri Huawei marka cep telefonu ile kayıt altına alınmıştır. Görüşmelerde alınan kayıtlar daha sonra bilgisayar ortamına yüklenerek kaydedilmiştir. Her görüşme sonrasında önce baştan sonra bir kez dinlenip ardından tekrar dinlenirken yazıya geçirilmiştir. Bütün görüşmeler yazılı hale getirildikten sonra Word dosyaları betimsel indeks, yansıtma verilerinin yer aldığı tablolara eklenerek görüşmelerdeki her bir satıra satır numarası verilmiştir. Görüşmelerden elde edilen kayıtlar, katılımcıların hiçbir ifadesi değiştirilmeden olduğu gibi aktarılmıştır. Görüşmelerin yaklaşık on saatlik ses kaydının yazıya dökülmesinin ardından toplamda 229 sayfalık bir dosya elde edilmiştir. Oluşturulan bu dosyalar Asus marka bilgisayarda yedeklenmiştir. Ardından veriler birçok kez okunarak genel bir çerçeve için olası başlıkların neler olabileceği ile ilgili fikirsel olarak çıkarımlar yapılmıştır.

3.4.1.2. Verilerin deşifre edilme güvenirliği

Verilerin ses kayıtlarının yazıya aktarılması sonrasında, eğitim bilimleri alanında yüksek lisans yapmakta ve nitel araştırmalar konusunda bilgili olduğu bilinen gönüllü bir uzmana, güvenirlik çalışması için toplam ses kaydının (yaklaşık 580 dakika) %30'u olacak şekilde çalışmadaki ilk görüşmelerden ve son yapılan görüşmelerden toplam 179 dakikalık bir dinletilmiş ve araştırmacının yaptığı dökümleri kontrol etmesi sağlanmıştır.

3.4.1.3. Verilerin MAXQDA programına aktarılması

Tüm görüşmelerin ses kayıtları yazıya geçirilip, birçok kez okunarak olası başlıkların neler olabileceği ile ilgili sınıflamalar düşünülmüştür. Sonrasında ilgili tüm veriler, demografik bilgiler de dahil olmak üzere, nitel analiz veri programı olan MAXQDA'ya yüklenmiştir. Bu program ile görüşme dökümlerinin daha kolay ve daha organize şekilde

analizi için çalışmalar yürütülmüştür. Her bir katılımcıya kod isim verilerek araştırmanın analizi için hazır hale getirilmiştir.

3.4.2. Verilerin analiz edilmesi

Betimsel analiz sırasında özetlenen veriler sonrasında yorumlanır. Elde edilen verilerin başlıklandırılması, ardından ortaya çıkan başlıklara göre düzenlenerek mantıklı bir biçimde organize edilerek araştırmayı açıklayan temalara ulaşılması hedeflenmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s. 259). Bu amaçla öncelikle EK-3'te yer alan veriler manuel olarak bilgisayar ortamında betimsel indeks tablosuna yerleştirilmiş ardından EK-4'te yer alan örnekle gösterildiği gibi veriler MAXQDA'ya aktarılıp görüşme indeksinde başlıklandırmalar yapılmaya başlanmıştır.

3.4.2.1. Verilerin başlıklandırılması

Betimsel analizde ilk olarak verilerin başlıklandırılması aşaması yer almaktadır. Burada araştırmacı yazıya dökümü yapılmış olan verileri, kendi içerisinde anlamlı olarak ayırmaya ve ilişkili olduğu düşünülen kavramların ne anlama geldiğini bulmaya çalışır. Bu oluşturulmaya çalışılan bölümlere, araştırmacı tarafından bir sözcük ya da bazen birkaç sözcükten oluşan yapı ile kodlama (başlıklandırma) dediğimiz işlemi yapar (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s.260). Başlıklandırma sürecinde, el ile manuel olarak başlıklandırma yapılabileceği gibi bilgisayar ortamında kullanılabilen temel programlardan ATLAS.ti, NVivo, CAQDAS ve MAXQDA gibi yazılım programları da kullanılabilmektedir (Büyüköztürk, Kılıç-Çakmak, Akgün, Karadeniz ve Demirel, 2019, 262). Daha önceden belirlenen kavramlara göre yapılan başlıklandırma, verilerden hareketle elde edilen kavramlara göre başlıklara ve genel bir çerçeve üzerine oluşturulmuş başlıklara olarak alan yazında üç tür başlıklandırma vardır (Strauss ve Corbin, 1990'dan Akt. Yıldırım ve Şimşek, 2013). Araştırmacı; öncesinde birden fazla okuduğu verileri, MAXQDA programına yükleyerek araştırma konusu odağında soruları da göz önünden bulundurarak önceden belirlediği kavramların da yer aldığı genel bir çerçeve içerisinde hareket ederek başlıklandırmalar yapmıştır. Her bir veriyi isimlendirerek ilgili başlık bölümlerine atamalar yaparak ya da yeni başlık isimleri oluşturarak bir başlık (kod) kitapçığı (EK-5) meydana getirmiştir.

3.4.2.2. Tema ve alt temaların oluşturulması

Elde edilen verilerin başlıklandırılması ve başlıklara göre belirli kategorilerin altında toplanarak temalara ulaşılması hedeflenmektedir. Temaların bulunması için öncelikle başlıkların bir araya getirilerek incelenmesi sağlanır. Tematik başlıklandırmada ilk olarak, elde edilen başlıkların benzerlikleri ve farklılıklarının bulunarak birbiri ile ilişkili olanları bir araya getirerek temaların belirlenmesi gerekmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s.268).

Araştırmacı bu aşamada elde ettiği Başlık (Kod) Kitapçığı yardımıyla tema ve alt temaların oluşturulması için birbiriyle ilişkili olduğunu düşündüğü başlıkları birleştirerek tema ve alt temaları belirlemeye çalışmıştır. Ayrıca danışman ve araştırmacı Başlık Kitapçığı üzerine bağımsız çalışmış ve daha sonra bir araya gelerek belirledikleri başlıklar, tema ve alt temaların hangileri olacağı konusunda uzlaşmaya varmışlardır. Sonrasında oluşturulan tema ve alt temalara göre katılımcı görüşlerinin ilgili başlıkların yer aldığı bir Akıllı Yayıncı Kitapçığı (Ek-5) elde edilerek, bulguların yazımında kolaylık sağlanması hedeflenmiştir.

3.4.3. İnandırıcılık ve etik

Araştırmanın plan ve programı yapılırken gerekli kurum ve kuruluşlardan izin alınmalı, araştırmaya katılmayı kabul eden kişilerin bilgilendirilmesi ve bu kişilerin onaylarının alınıp, gizliliklerine dikkat edileceği belirtilerek, toplanan verilerin olduğu gibi aktarılacağı vurgulanmalıdır. Ayrıca araştırmacı çalışma süresince intihale dikkat etmeli, ulaşılan verilerle ilgili durumlarda geri dönütler verebilmeli, tarafsız olmalı ve sadece pozitif sonuçları değil çıkan negatif sonuçları da araştırmasına yansıtmalıdır (Yıldırım ve Şimşek, 2013; Creswell, 2017).

Araştırmada yukarıda vurgulanan noktalar dikkate alınarak araştırmanın etik kapsamında annelere gönüllü katılımcı onam formu verilerek çalışmanın amacı, içeriği, kim tarafından yapıldığı, araştırmaya katılımın tamamen gönüllü olduğu, görüşmelerin gizli tutulacağı ve sadece çalışmada bilimsel amaçlı kullanılacağı, istenirse çalışmanın sonuçlarının kendileriyle paylaşılacağı hem yazılı hem de sözlü olarak belirtilmiştir. Ayrıca görüşme esnasında kendileri için uygun olmadığını düşündükleri soruları geçebileceklerini, istedikleri zaman görüşmeyi sonlandırabilecekleri belirtilerek katılımcı onam formu imzalatılmış ve bu formdan bir nüshası onlarda kalacak şekilde katılımcıya

verilmiştir. Katılımcıların gizliliği için her bir görüşmede katılımcılara kod verilmiştir. Katılımcılarla yapılan görüşmeler olduğu gibi Word’e aktarılmıştır.

İnandırıcılık bakımından ise görüşmeler sonucunda oluşturulan başlık ve temalarla ilgili değerlendiriciler arası güvenilirlik hesaplamaları ile araştırmada güvenirliliğin sağlanması konusu ayrıca başlık altında dile getirilmiştir.

3.4.4. Değerlendiriciler arası güvenirliliğin belirlenmesi

Değerlendiriciler arası güvenilirlik çalışması, araştırmada güvenilirliğin belirlenmesi için yapılmıştır. Bu bağlamda yüksek lisansını bitirmiş bir uzman özel eğitim öğretmenine yansız (şekşisiz) atama yolu ile seçilen dört görüşmenin dökümleri ve kod kitapçığı e-posta yolu ile uzmana iletilmiştir. Araştırmacı ve uzman birbirlerinden ayrı olarak dökümler üzerinde çalışmış ve aynı başlık isimleri verdikleri yerler “Görüş Birliği” olarak, farklı başlık isimleri verdikleri yerlerde ise “Görüş Ayrılığı” olarak kabul edilmiştir. Her bir soru için “Görüş Birliği” ve “Görüş Ayrılığı” sayılarak aşağıdaki formüller güvenilirlik oranı belirlenmiştir.

$Güvenirlik = \frac{Görüş\ birliği}{(Görüş\ birliği + Görüş\ ayrılığı)} * 100$ formülü kullanılmıştır.

Sonucun şans faktörü de eklenerek başlıklar arası görüş birliğinin %80’ten daha yüksek olması çalışmanın güvenilirliği açısından önemli olmaktadır (Büyüköztürk, Kılıç-Çakmak, Akgün, Karadeniz ve Demirel, 2019, s.262). Araştırma soruları için yapılan bütün hesaplamalar ve ortalamalar ile ilgili işlemler, değerlendiriciler arası güvenilirlik verileri EK 7’de gösterilmiştir. Her bir soru için ortaya çıkan yüzdeler Tablo 3.5’ra veriler en yüksekte en düşüğe olacak şekilde belirtilmiştir.

Tablo 3.5. Değerlendiriciler Arası Güvenirlik Yüzdeleri

Kod Anahtarında Yer Alan Soruların Güvenirlik Yüzdeleri	
Sorular	Güvenirlik Yüzdeleri
Soru 2	%100
Soru 4	%100
Soru 6	%100
Soru 5	%90
Soru 3	%81
Soru 7	%80
Soru 1	%75
Ortalama	%89,4

Bu aşamalardan sonra araştırmacı, danışmanı ile fikir birliğine varıp, dört ana tema üzerinden karar verilerek bulgulara ulaşılmıştır.

3.4.5. Araştırmacının rolü

Nitel çalışmalarda araştırmacının amacı görüşme yaptığı kişiyle empati kurarak dengeli bir görüşme gerçekleştirerek hedeflenen amaçlara ulaşmaktır. Nitel çalışmalarda görüşmeyi yapan araştırmacı, örnek, anlatı, deneyim ve açıklamalar dinleyerek sosyal veri toplamaktadır (Kuş, 2007). Bu çalışmada araştırmacı bir özel eğitim uygulama okulunun üçüncü kademe olarak adlandırılan lise kademesinde görev almaktadır. Araştırmacı çalışma öncesinde nitel çalışmalar ile ilgili özel bir eğitim kurumunda 27-28-29 Aralık 2019 tarihlerinde nitel araştırma yöntemleri hakkında eğitime katılarak katılım belgesi almasının yanı sıra kurumdaki nitel araştırmalar konusunda uzman bir öğretmenden online birebir dersler alarak nitel çalışma yapma konusunda deneyimleme fırsatı bulmuştur. Ayrıca araştırmanın verilerinin çözümlenmesi sırasında aynı özel kurumdan 21-22-23 Ağustos 2020 tarihlerinde ise MAXQDA ile Nitel Veri Analizi eğitimine katılarak katılım belgesi almıştır. Araştırmacı, görüşmelerin Covid-19 süresince gerçekleştiği için tüm hijyen önlemlerini alarak yüz yüze görüşmeler gerçekleştirmiştir.

Bu çalışma esnasında araştırmacının kendisi okul değişikliği yaparak orta ağır düzeyde OSB olan öğrencileri olan başka bir okula geçiş yapmıştır. Yedi yılı aşkın süredir orta ağır düzeyde OSB olan bireylerle çalışan araştırmacı için bu değişiklik zorlayıcı olmuştur. Bir öğrencisinin durumu nedeniyle çaresizlik hissedip öğrenci için neler yapabileceğini düşünmüştür. Ancak bu durumda kendisini bir mesleki tükenmişlik içerisinde bulmuş ve birçok alana olduğu gibi araştırmaya da ara vermek durumunda kalmıştır. Her bireyin kendi içerisinde değerlendirilip kendine özgü olduğu düşünüldüğünde, OSB olan bireylerin özellikleri ile bunlar birleştğinde öğretmenleri ve çevrelerindeki bireylerin zaman zaman zorlanmalar yaşadıkları görülmektedir. Araştırmacıya göre bu durum özellikle yükümlülükleri düşünüldüğünde OSB olan bireylerin bakım verenleri için daha da zorlayıcı olmaktadır ve sonuç itibarıyla bu çalışmanın da desteklediği gibi onları çok yıpratmaktadır.

3.4.6. Arařtırmacı g nl   

Nitel  alıřmalarda, arařtırmacının s re  boyunca yařadıklarını, duygu ve d ř ncelerini aktardığı/yazdığı dok manlara arařtırmacı g nl    denilmektedir. Bu sayede arařtırmacının yansıttığı duygu ve d ř nceleri arařtırmaya katkı sa lamaktadır (Creswell, 2018). Bu  alıřmada da arařtırmacı,  alıřma boyunca g r řmeler  ncesi ve sonrasında duygu ve d ř ncelerini belirten notlar tutarak g nl  k oluřturmuřtur. Tutulmuř olan bu g nl  k notlarla ilgili bir  rnek EK 8’de yer almaktadır.



BÖLÜM IV: BULGULAR

Araştırma problemlerine açıklık getirmesi adına yapılan görüşmelerden elde edilen bulgular bu başlık altında sunulmuştur. Bu bölümde 18 yaşından büyük, zorunlu eğitim sürecinin tamamlamış, orta ağır düzeyde OSB olan bireylerin annelerinin eğitim süreci, sonrası ve geleceklerine ilişkin görüş ve önerilerinin belirlenmesi amacı ile hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme soruları ile elde edilen veriler betimsel analiz ile başlıklandırılmıştır. Analiz sonucunda elde edilen bulgular ilerleyen bölümlerde sayısallaştırılmış, frekans ve yüzde değerlerine tablolar şeklinde yer verilmiştir.

Araştırma Şekil 4.1’de görüldüğü üzere dört ana tema altında toplanmıştır. Bunlar; zorunlu eğitim süreci ile ilgili görüşler, zorunlu eğitim süreci sonrası ile ilgili görüşler, ebeveynlerin gelecek plan ve beklentileri, ebeveynlere önerilerdir.

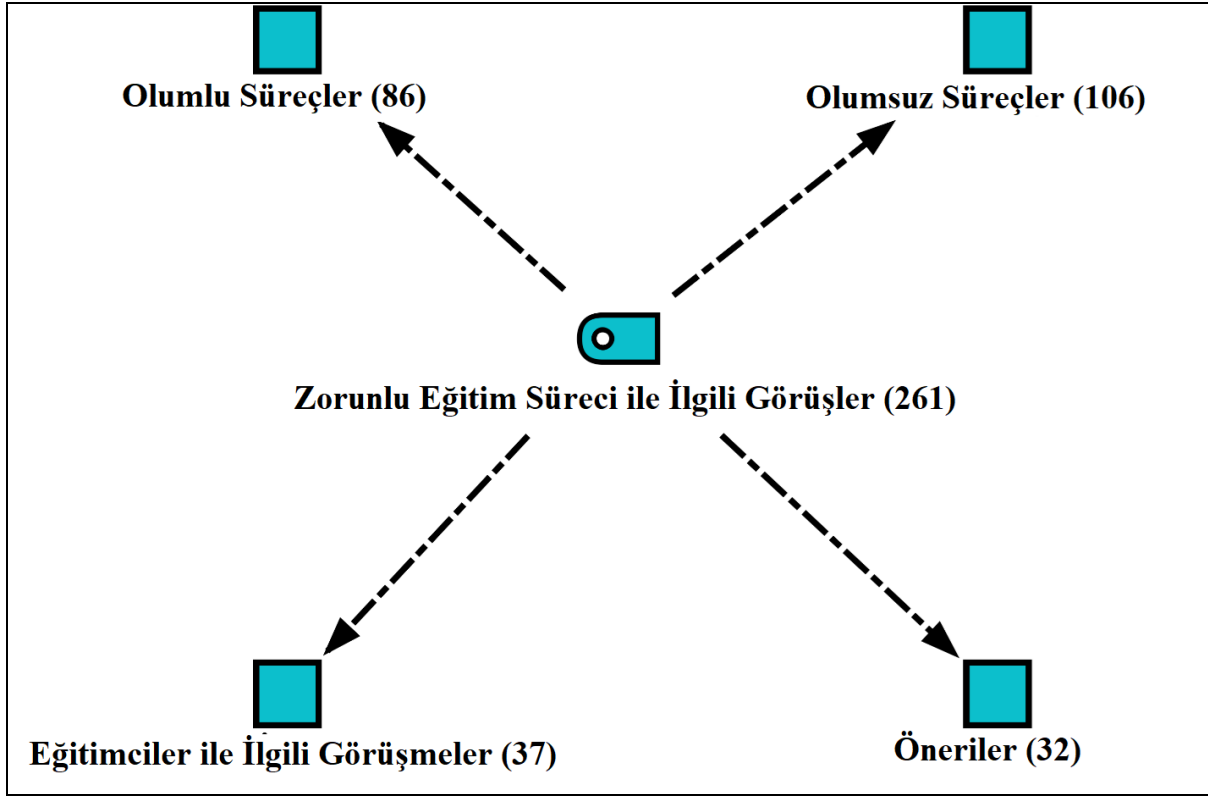


Şekil 4.1. Orta-Ağır Yetişkin OSB Olan Bireylerin Annelerinin Çocuklarıyla Eğitim Sonrası Yaşantısına ve Eğitim Sonrasına İlişkin Görüş ve Önerileri Tema Gösterimi

Katılımcıları yanıtları doğrultusunda elde edilen bulgular dört ana tema altında başlıklandırılmıştır. Her tema ile ilgili alt temalar ve başlıklar listelenmiştir. İlerleyen bölümlerde tablolarda yer alan frekans değerlerinin katılımcı sayısından fazla olmasının nedeni katılımcıların, sorulan sorulara birden fazla yanıt vermesidir. Katılımcıların bakış açılarını yansıtmak amacıyla temalar ve ilgili başlıkların altında tırnak içerisinde ve italik olarak katılımcıların kendi ifadelerine yer verilmiştir. Daha önce nitel veri analizlerinde

kullanılan katılımcı adı ve satır numarası yerine verilen kodlar ve sıralamalar şeklinde verilecektir.

4.1. Zorunlu Eğitim Süreci ile İlgili Görüşler



Şekil 4.2. Zorunlu Eğitim Süreci ile İlgili Görüşler Teması Başlık Alt Başlık Bölümler Modeli

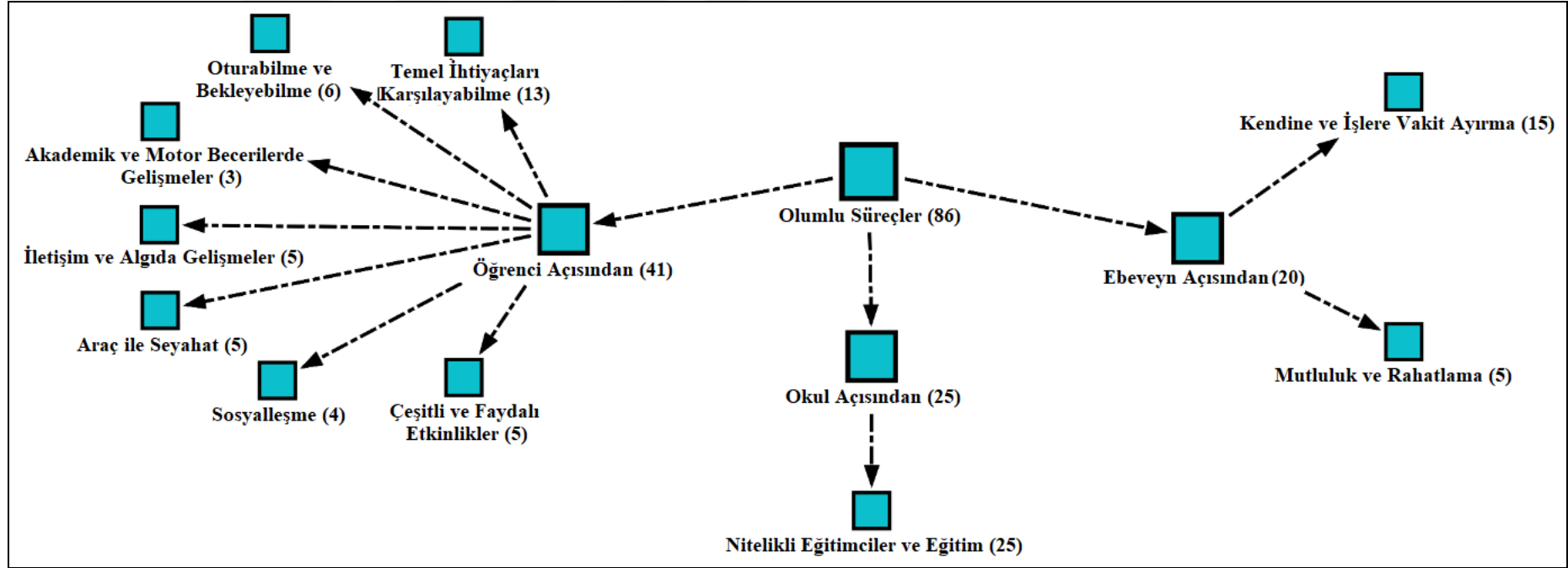
Araştırmanın ilk teması olan zorunlu eğitim süreci ile ilgili görüşler hiyerarşik başlık alt bölümler modeli Şekil 4.2’de görülmektedir. Zorunlu eğitim süreci ile ilgili görüşler teması dört farklı kategori altında incelenmiştir. Bunlar; olumlu süreçler, olumsuz süreçler, eğitimciler ile ilgili görüşler ve önerilerdir.

Tablo 4.1. Zorunlu Eğitim Süreci ile İlgili Görüşler Temasına Ait Tablo

Tema	Kategori	Başlık (Kod)	Frekans	Yüzde
Zorunlu eğitim süreci ile ilgili görüşler	Olumlu süreçler	Öğrenci açısından	41	% 47.7
		Okul açısından	25	% 29.1
		Ebeveyn açısından	20	% 23.2
	Toplam		86	% 100
	Olumsuz süreçler	Öğrenci açısından	37	% 35
		Okul ve eğitim açısından	59	% 55.6
		Ebeveyn açısından	10	% 9.4
	Toplam		106	% 100
	Eğitimci ile ilgili görüşler	Olumlu ilişkiler	18	% 48.6
		Olumsuz ilişkiler	17	% 46
		Eğitimci değişimci	2	% 5.4
	Toplam		37	% 100
	Öneriler	Sosyal gelişimin desteklenmesi	6	% 18.8
		Yetkin ve özverili eğitimciler	7	% 21.9
		Eğitimci-ebeveyn iş birliği	5	% 15.6
		Kişiselleştirilmiş eğitim	4	% 12.5
		Ebeveyne yönelik eğitimler	2	% 6.2
		Psikolojik destek	4	% 12.5
		Öz bakım becerilerinin geliştirilmesi	4	% 12.5
Toplam		32	% 100	
Görüşlerin Toplamı			261	%100

Çalışmadaki katılımcıların ifadelerinden elde edilen bulgular ile oluşturulan zorunlu eğitim süreci ile ilgili görüşler teması Tablo 4.1’de yer almaktadır. Zorunlu eğitim süreci teması ait frekans tablosu en çok yoğun olandan en az yoğun olana doğru incelendiğinde, anneler olumsuz süreçler alt temasında okul ve eğitim açısından başlığında %55,6 görüş bildirmiş, eğitimci ile ilgili görüşler başlığında ise %5,6 oranında eğitimci değişimine vurgu yapmışlardır.

4.1.1. Olumlu süreçler



Şekil 4.2. Olumlu Süreçler Kategorisi Başlık Alt Başlık (Kod Altı Kod) Bölümler Modeli

Katılımcıların ifadeleri doğrultusunda zorunlu eğitim süreci ile ilgili görüşler temasında olumlu süreçler kategorisi Şekil 4.3'te görüldüğü üzere üç farklı başlık ile tanımlanmıştır. Bunlar; öğrenci açısından, ebeveyn açısından ve okul açısından olarak sıralanmaktadır.

Öğrenci Açısından

Olumlu süreçler kategorisinde bulunan öğrenci açısından başlığı da kendi içerisinde yedi farklı alt başlık ile tanımlanmıştır. Bunlar; temel ihtiyaçları karşılayabilme, oturabilme ve bekleyebilme, iletişim ve algıda gelişmeler, araç ile seyahat, çeşitli ve faydalı etkinlikler, sosyalleşme, akademik ve motor becerilerde gelişmelerdir. Katılımcılar temel ihtiyaçları karşılayabilme ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar zorunlu eğitim sürecinde çocuklarının tuvalete gitme, duş alma ve yemek yeme gibi temel ihtiyaçlarını kendi başlarına karşılayabilir hale geldiklerini vurgulamışlardır. K4 ve K10 kodlu katılımcıların temel ihtiyaçları karşılayabilme ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Tuvalet problemi halloldu. Kendisi gidiyor. 9-10 yaşında ilk tuvalette rastladık. Dünyanın mucizesini yaşadım, D... tuvalette kendi başına. Böyle ummadığınız bir insanı karşınızda görünce mucize yaşarsınız ya, D... tuvalette oturuyor. Allahım yani dünyalar benim oldu. Babasını arıyorum, D... tuvalette. Ondan sonra kıpırdanmalar başladı. Allah’a şükür gece uykudan kalkıyor, koşturuyor, gidiyor.” (K4, st.851-855)

“Şimdi banyo yapmaya başladı. Şimdi giriyor banyoya, hiç bana da söylemiyor. Sen gelme ben kendim yapacağım diyor. Banyosunu yapıyor. Hani tam anlamıyla yapmasa da yine şampuanlıyor, duşun altında böyle banyosunu yapıp çıkıyor. Üzerini giyiyor. Hani bunlar benim için iyi bir şey. Yani biraz yükümü hafifletiyor.” (K10, st.116-124)

Olumlu süreçler kategorisinde öğrenciler açısından başlığı altında katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer başlık ise oturabilme ve bekleyebilmedir. Katılımcılar zorunlu eğitim sürecinde çocuklarının sandalyede veya araç ile seyahat ederken oturma alışkanlığı edindiğini, aynı zamanda diğerlerini bekleyebildiklerini belirtmişlerdir. K5 ve K4 kodlu katılımcıların oturabilme ve bekleyebilme ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“R... maalesef sandalyede oturmazdı. Böyle çok fazla yani oturma eylemi yoktu yani koltukta sen genelde yerde koltuğu hep yatar pozisyonda bir hani yaşayan bir çocuğu. Sandalyede uyuyabilmeyi öğrendi benim oğlum. Bu bize ne kattı? Size şunu söyleyeyim

aslında işte aslında her şeyin sonunda bir şey katıyor nereden baktığınıza bağlı. R... 'la o mahalle biz aracımız var. R... 'ın olduğu yerde yanında birinin oturması çok mümkün değildi yani. R... oturarak çok arabada durmazdı oturmazdı. Hep yatardı. Yanında olan kişiyi çok yorar ve üzerdi. R... ilk 1 sene R... koltukta oturarak uyumayı öğrendi. Bu bizim için araçta yanına oturanların rahat etmesini sağladı.” (K5, st.110-121)

“D... bekleyemezdi sıkılırdı. Hemen çıkıyorsak, çıkıyoruz. Şimdi mesela ben onu giydiriyorum, o kapıda bekliyor. Ondan sonra olmadı çantamı alıyor, getiriyor. Yani ben biraz ağırdan alıyorum. Başörtüm olurdu onu getirir. Ondan sonra beklediğimiz zaman anında mesela benden fazla yolda hızlanıyor. Ondan sonra D... beni bekle diyorum yani, sağdan soldan bir araba çıkar kavşağa geliyoruz. Duruyor. Böyle bakıyor arada da beni kesiyor arkadan da geliyor muyum gelmiyor muyum diye. Aynı şekilde babaya da yapıyor tabii.” (K4, st.334-343)

Olumlu süreçler kategorisinde öğrenciler açısından başlığı altında katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer başlık ise iletişim ve algıda gelişmelerdir. Katılımcılar zorunlu eğitim sürecinde çocuklarının çevrelerini daha iyi algılar hale geldiğini, aynı zamanda iletişim becerilerinin güçlendiğini belirtmişlerdir. K5 ve K6 kodlu katılımcıların iletişim ve algıda gelişmeler ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“5 yıllık eğitim sürecinde 18 yaşında olmasına rağmen o 5 yıllık eğitim sürecinde bile etrafı daha iyi algılar bir hale geldi.” (K5, st.850-852)

K6 ise görüşlerini şu şekilde belirtmiştir:

“Konuşması daha çok ilerledi K... 'ın. Hani zaten K... komut alan bir çocuktan daha düzgün, daha her şeyi dikkatli yaptı. Dediklerimizi yaptı çünkü özel eğitimcilerin çok faydası oldu.” (K6, st.54-56)

Olumlu süreçler kategorisinde öğrenciler açısından başlığı altında katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer başlık ise araç ile seyahattir. Katılımcılar zorunlu eğitim sürecinde çocuklarının okul servisine yalnız binebilir, birtakım toplu taşıma araçlarını kullanabilir hale geldiklerini vurgulamışlardır. K4 kodlu katılımcının araç ile seyahat ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Servisine inip binmesi bile bir faaliyetti çünkü onları kendi başına yapamazdı. Benimle gitti, geldi, öğrendi. Servisine yürüdü. Hop hopluyordu. Bana bile bakmıyordu. Bunlar bile büyük aşamalardı yani küçük, küçük, küçük şeylerle gittik.” (K4, st.327-332)

Olumlu süreçler kategorisinde öğrenciler açısından başlığı altında katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer başlık ise çeşitli ve faydalı etkinliklerdir. Katılımcılar zorunlu eğitim sürecinde çocuklarının okula giderken servise binmesi, okulda diğer çocuklar ile vakit geçirmesi, onlarla oyunlar oynayıp koşturması bakımından zorunlu eğitim sürecinin çocukları için farklı ve faydalı faaliyetler içerdiğini vurgulamışlardır. K11 kodlu katılımcının çeşitli ve faydalı etkinlikler ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Sabahleyin çocuk o servise biniyor, dışarıyı seyrede seyrede gidiyordu mesela. Okula gidiyordu, farklı insanlarla karşılaşıyordu. Koşuyordu, oynuyordu. Okulun bahçesi bile çocuklara iyi geliyordu aslında.” (K11, st.255-258)

Olumlu süreçler kategorisinde öğrenciler açısından başlığı altında katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer başlık ise sosyalleşmedir. Katılımcılar zorunlu eğitim sürecinde çocuklarının toplum içine karıştıklarını ve sosyalleştiklerini vurgulamışlardır. K2 kodlu katılımcının sosyalleşme ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Buraya gelip gidiyordu haftada mesela 5 gün gelip gidiyordu. Belirli saatleri vardı. Belirli bir şeyleri vardı. Topluma karışıyordu, kalabalığa karışıyordu.” (K2, st.136-139)

Olumlu süreçler kategorisinde öğrenciler açısından başlığı altında katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer başlık ise akademik ve motor becerilerde gelişmelerdir. Katılımcılar zorunlu eğitim sürecinde öğretmenler tarafından özel ilgi ile verilen eğitimler sonucunda çocuklarının çeşitli akademik veya motor becerilerinde gelişmeler olduğunu vurgulamışlardır. K3 kodlu katılımcının akademik ve motor becerilerde gelişmeler ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Kaslarının gelişmesi, ellerini daha iyi kullanabilmesi. Yemeği daha çok elleriyle yemek istiyordu. Şimdi evde, okulda, yemekhanede öğretmenlerinin onunla ilgilenmesi, çatal ve kaşığı daha iyi kullanabilmesi... Mesela atölyede çalışmalar yaptı. Bundan bir şeyler öğrendi diye ev işi yapmamız, yani ev işi yapmamız bunun devamı bizim. Aslında bu kadar elini kullanıp da bu kadar iyi el işi yapması bunun devamı. Katkıları tabii ki çok oldu.” (K3, st.51-60)

Ebeveyn Açısından

Olumlu süreçler kategorisinde bulunan ebeveyn açısından başlığı da kendi içerisinde iki farklı alt başlık ile tanımlanmıştır. Bunlar; kendine ve işlere vakit ayırma, mutluluk ve rahatlamadır. Katılımcılar kendine ve işlere vakit ayırma ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar zorunlu eğitim sürecinde çocukları okuldayken kendilerine ve yapmaları gereken işlere zaman ayırabildiklerini vurgulamışlardır. K8 ve K12 kodlu katılımcıların kendine ve işlere vakit ayırma ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Benim kendime vakit ayıracağım bir süreç oluyordu okulda kaldığı sürece. Yani kendime yönelik işleri hal edebiliyordum. Doktora gitmek bile bizim için bir sorun. Yani o okulda kaldığı sürece doktor işlerimizi hallediyorduk mesela. Sosyal hayatımız olmasa bile.” (K8, st.160-164)

K12’de çocuğun okula gittiği zamanlarda rahat işlerini hal edebildiğini ifade etmiştir:

“Okula gidiyordu, rahat işimi yapıyordum. O gidiyordu, sabah giriyordum, işimi yapıyordum, yemeğimi koyuyordum, o geliyordu.” (K12, st.32-33)

Olumlu süreçler kategorisinde ebeveynler açısından başlığı altında katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer başlık ise mutluluk ve rahatlamadır. Katılımcılar zorunlu eğitim sürecinde çocuklarının birtakım beceriler geliştirdiklerini ve bu sayede şu anda mutlu ve rahatlamış hissettiklerini belirtmişlerdir. K5 ve K8 kodlu katılımcıların mutluluk ve rahatlama ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Ben önceden çok üzülürdüm mesela. Ben olmadığım zaman aç kalır bu gibisinden mesela. Biri önüne yemeği koysa bile aç kalır gibi bir düşünceye sahiptim. Şu an en azından önüne bir şey konduğunda çok acıkmışsa onu kaşıkla yiyebilme becerisinin var olduğunu, mecbur kaldığında en azından o kaşığı tutup yeme eylemini becerdiğini bilmek beni mutlu ediyor mesela. Beni rahatlatıyor az da olsa.” (K5, st.273-280)

Diğer bir görüş ise eğitim sürecinin hem kendisi hem de oğlu için mutlu geçtiğini ifade etmiştir:

“Çok güzel bir geçiyordu bizim bu süreç baktığında. Yani ben oğlumla çok da mutluydum.” (K8, st.509-510)

Okul Açısından

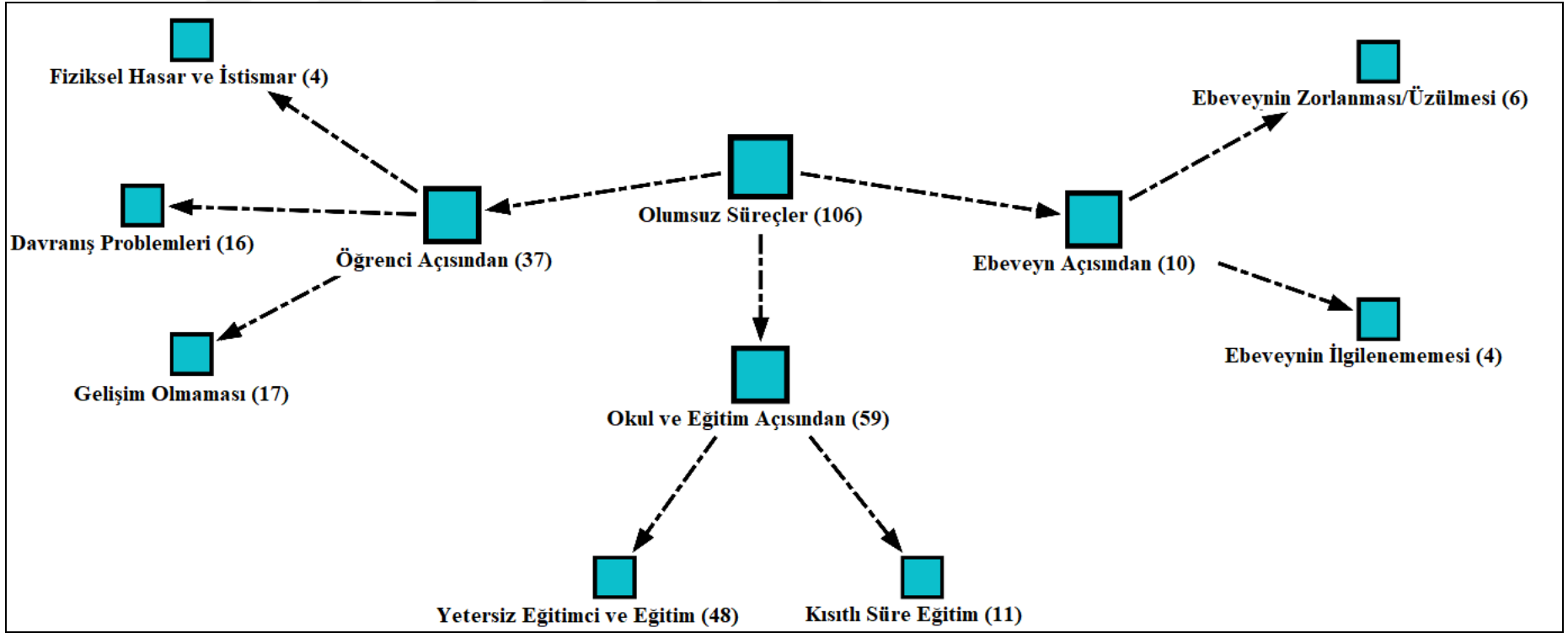
Olumlu süreçler kategorisinde bulunan okul açısından başlığı da nitelikli eğitimciler ve eğitim olmak üzere bir alt başlık ile tanımlanmıştır. Katılımcılar zorunlu eğitim sürecinde bilinçli ve nitelikli öğretmenler ile karşılaştıklarını ve zorunlu eğitim sürecinin bu nedenle oldukça verimli geçtiğini vurgulamışlardır. K1, K6 ve K8 kodlu katılımcıların nitelikli eğitimciler ve eğitim ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Çok değerli, emeklerini hiçbir zaman unutmadığımız öğretmenlerimiz var, idarecilerimiz var. Asla benden sonra onların emeklerini hiçbir zaman göz ardı edemem.”
(K1, st.72-74)

“Bilinçli öğretmenlerle karşılaştığında çok daha verimli geçti.” (K8, st.37-38)

"Sonrasında işte özel eğitimcilerimiz geldi okula o zaman daha çok iyi oldu. Hani çocukların bir şeyler alması, öğrenmesi, yapması o yani. Yani yeni eğitimcilerden çok memnunduk." (K6)

4.1.2. Olumsuz süreçler



Şekil 4.3. Olumsuz Süreçler Kategorisi Başlık Alt Başlık Bölümler Modeli

Katılımcıların ifadeleri doğrultusunda zorunlu eğitim süreci ile ilgili görüşler temasında olumsuz süreçler kategorisi Şekil 4.4'te görüldüğü üzere üç farklı başlık ile tanımlanmıştır. Bunlar; öğrenci açısından, ebeveyn açısından, okul ve eğitim açısından olarak sıralanmaktadır.

Öğrenci Açısından

Olumsuz süreçler kategorisinde bulunan öğrenci açısından başlığı da kendi içerisinde üç farklı alt başlık ile tanımlanmıştır. Bunlar; gelişim olmaması, davranış problemleri, fiziksel hasar ve istismardır. Katılımcılar gelişim olmaması ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar zorunlu eğitim sürecinde çocuklarının eğitimden herhangi bir verim alamadığını vurgulamışlardır. K8 ve K10 kodlu katılımcıların gelişim olmaması ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Sürecin bizim için verimli geçtiğini söyleyemeyeceğim.” ... “Çocuğa işi uygulama üzerine hiçbir şey öğretmediler ki.” (K8, st.36-37-st.42-43)

Diğer olumsuz görüş ise şu şekilde ifade etmektedir:

“Çocuğum için fazla bir katkısı olmadı. 8 yaşındaydı biz başladığımızda. Özel eğitime gitti. Devlet okuluna gitti. İlk zamanlar küçükken biraz daha iyiydi eğitim ama sonra büyüdükçe iş uygulamaya geçtiği zaman hiçbir verim alamadık. Hiçbir verim alamadım.” (K10, st.27-32)

Olumsuz süreçler kategorisinde bulunan öğrenci açısından kodu altında katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer kod ise davranış problemleridir. Katılımcılar zorunlu eğitim sürecinde okuldan ve/veya evden kaçma, ağlama krizleri gibi durumların yaşandığını vurgulamışlardır. K2 ve K4 kodlu katılımcıların davranış problemleri ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“3-4 kere gitti. 4 kere. Nasıl kaçıyor biliyor musunuz? Okuldan servis getirdi. Servisteki bayan hostes çıktığını görüyor. Bana haber vermeden arkadan gitmiş, minibüse binmiş. Dudullu'ya gitmiş. Erenköy karakolundan aldık biz bunu.” (K2, st.260, 233-242)

“Çocuğumun ağlamaları başladı. Ben ağlamalarını hiç görmezdim. Hani kriz yaşadık biz. Ben evde falan kriz bilmiyordum. Okulda başladık biz krize.” (K4, st.68-69)

Olumsuz süreçler kategorisinde bulunan öğrenci açısından başlığı altında katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer başlık ise fiziksel hasar ve istismardır. Katılımcılar zorunlu eğitim sürecinde çocuklarının kimi zaman eğitimciler kimi zaman da akranları tarafından fiziksel olarak istismara maruz kaldığını belirtmişlerdir. K9 kodlu katılımcının fiziksel hasar ve istismar ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Bir öğretmen, ismini vermeyeyim, tokat atmış. Bunu nasıl anladınız diye sorabilirsiniz. Çocuğum onun yanından geçerken ellerini yanaklarına koyuyordu. Bir şey var ama çözmeye çalışıyorum. Sonra dedim ki ona ‘Siz E...’ye tokat mı attınız?’ dedim. ‘Hayır’ dedi. ‘Ama bir öğretmen arkadaşımız görmüş de bana söyledi.’ Dedim. ‘Kim?’ dedi. Zaten kim deyince bunu yaptığı net. ‘Bakın, çok samimi söylüyorum düzenbazsınız.’ dedim. Bu saatten sonra sınıfımda istemiyorum. O hala ısrarla kimin söylediğinin derdinde. Ama onun yaptığını adım gibi eminim. Çünkü benim çocuğum başka hiç kimsenin yanından geçerken ellerini yanaklarına koymuyordu. Dedim ki ben o kadın ve çocuğu ile anlaşıyorum benim sınıfımı değiştirin diyeceksin. Ben muhatap olmayacağım ve gitti, başka sınıfa gitti. Gerçekten böyle bir olay olmuş. Yazık günah değil mi? Ben sana canımı emanet ediyorum. Şimdi mesela siz yarın bugün evlendiniz barklandınız, bana diyorsunuz ki sizinle yakın oturuyorum işte benim çocuğuma iki saatliğine bakar mısınız? Ben ona gözüm gibi bakarım. Çünkü emanet. Ben ona nasıl tokat atarım ya. Nasıl cezalandırırım. Bunu yapınca işte ne oluyor? Bütün öğretmenlere karşı da acaba bu da yapar mı? (K9, st.617-640)

Ebeveyn Açısından

Olumsuz süreçler kategorisinde bulunan ebeveyn açısından başlığı altında katılımcılar tarafından iki farklı başlık tanımlanmıştır. Bunlar; ebeveynlerin zorlanması/üzülmesi ve ebeveynin ilgilenememesidir. Katılımcılar ebeveynin zorlanması/üzülmesi ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar zorunlu eğitim sürecinde oldukça yıprandıklarını belirtmişlerdir. Aynı zamanda belirli zamanlarda yeterli ilgiyi gösteremediklerini ve bu sebeple suçluluk hissettiklerini de vurgulamışlardır. K3 ve K8 kodlu katılımcıların ebeveynin zorlanması/üzülmesi ve ebeveynin ilgilenememesi ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Ben de çok ilgilenemedim. Çok kötü dönemden geçtik. Ben de çok evde ilgilenemedim. O arada annem hastaydı, annemi kaybettim. Ablam hastaydı, ablamı kaybettim. Çok ilgilenemedim. Ondan kendimi suçlu da hissediyorum.” (K3, st.67-72)

“Biraz beni yordu o süreçte. Gerçekten çökertti ve yaşlandırdı.” (K8, st.510-511)

Okul ve Eğitim Açısından

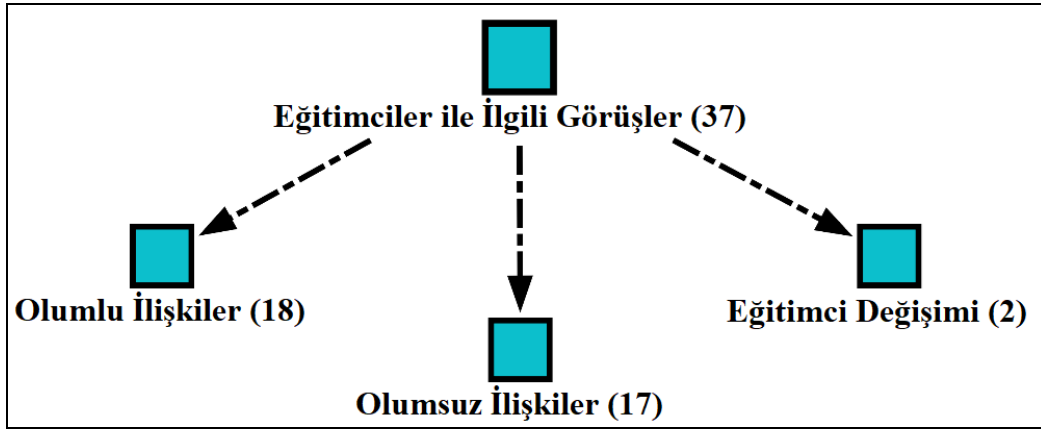
Olumsuz süreçler kategorisinde bulunan okul ve eğitim açısından başlığı altında katılımcılar tarafından iki farklı başlık tanımlanmıştır. Bunlar; yetersiz eğitimci ve eğitim ve kısıtlı süre eğitimidir. Katılımcılar yetersiz eğitimci ve eğitim ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar eğitimcilerden memnun olmadıklarını, özellikle emekli eğitimcilerin yeterli olmadığını belirtmişlerdir. Buna ek olarak, okullara kısıtlı süreler için kabul edildiklerini, kısa sürede de mezun edildiklerini belirtmişlerdir. K4, K6 ve K11 kodlu katılımcıların yetersiz eğitimci ve eğitim ve kısıtlı süre eğitim ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Okula başlarken bile bizim sıkıntılarımız oldu. Haftada 2 gün 2 saatle bizi aldılar.” (K4, st.24-25)

“Ben kimseyi kötülemek istemiyorum ama eğitimcilerimiz çok iyi değildi. Hepsi emekli öğretmenlerdi çocuklara çok fazla bir şey veremiyorlardı, katamıyorlardı.” (K6, st.45-48)

“Çok iyi bir eğitim verilseydi bizim çocuklarımız daha iyi bir yerde olabilirdi. En azından kendi ihtiyaçlarını karşılarlardı. Evde uğraşabilecekleri bir işler yapabilirlerdi, çok sıkılmazlardı. Çünkü bizim çocuklarımızda bir şey öğretilmediği için evde yapabilecekleri hiçbir şey yok ki.” (K11, st.358-362)

4.1.3. Eğitimciler ile ilgili görüşler



Şekil 4.4. Eğitimciler ile İlgili Görüşler Kategorisi Başlık Alt Başlık Bölümler Modeli

Katılımcıların ifadeleri doğrultusunda zorunlu eğitim süreci ile ilgili görüşler temasında eğitimciler ile ilgili görüşler kategorisi Şekil 4.5'te görüldüğü üzere üç farklı başlık ile tanımlanmıştır. Bunlar; olumlu ilişkiler, olumsuz ilişkiler ve eğitimci değişimidir. Katılımcılar yoğun olarak olumlu ilişkiler ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar hem kendilerinin hem de çocuklarının eğitimciler ile olumlu ilişkiler içerisinde olduklarını belirtmişlerdir. Kimi zaman eğitimciler ve ebeveynler arasında iş birliği yapıldığı ve birbirlerine destek oldukları görülmektedir. K4 ve K8 kodlu katılımcıların olumlu ilişkiler ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

"S... hoca ile başladık biz. S... hocayla da işte uyumluydu. Tuvaletlerine de gidiyordu. Muthuydu." (K4, st.172-174)

"Eğitimcileriyle ilişkim benim hep iyi oldu. Hiç kötü gitmedi. Çünkü aslında hep birbirimizi tamamlamaya çalıştık. Yani onlar bana sürekli bilgi verdiklerinde ben de onları hep yapmaya çalıştım. Bunu yapalım, şunu yapalım. Çünkü hepimiz gelişme sürecindeydik." (K8, st.119-123)

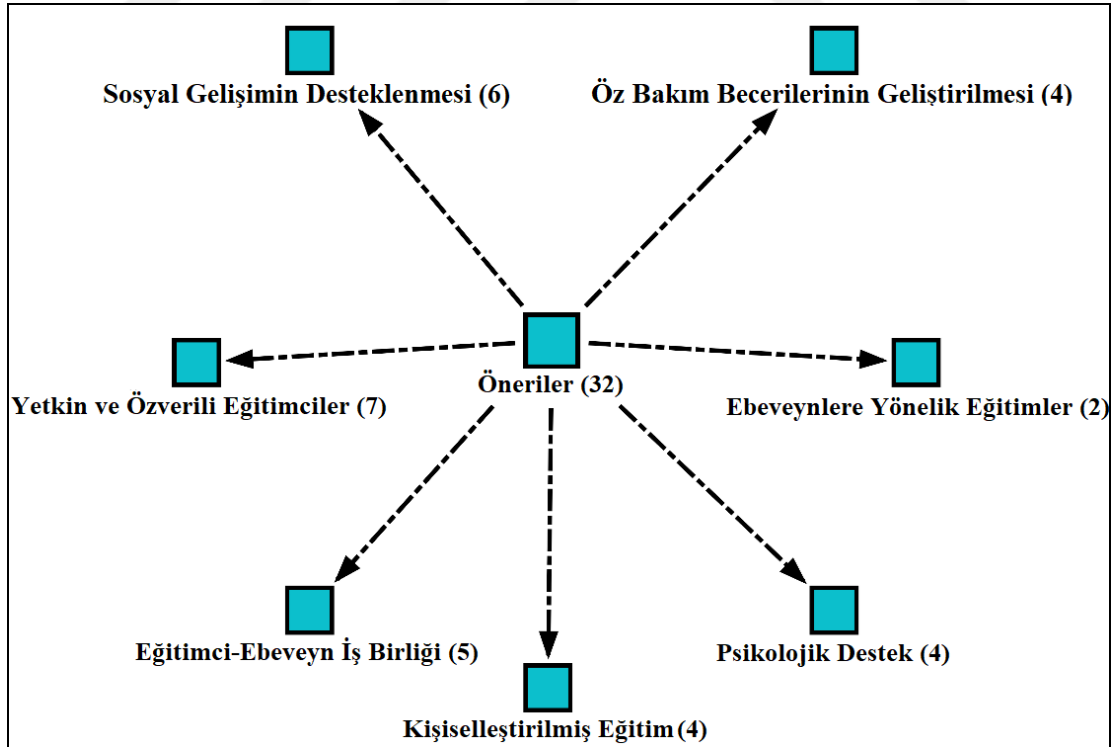
Eğitimciler ile ilgili görüşler kategorisinde katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer başlık ise olumsuz ilişkilerdir. Katılımcılar zorunlu eğitim sürecinde kimi zaman eğitimciler ile olumsuz ilişkiler içerisinde olduklarını belirtmişlerdir. Bu durumda kimi zaman eğitimci ile iletişime geçtiklerini, kimi zaman da eğitimcinin değiştiğini belirtmişlerdir. K7 kodlu katılımcının olumsuz ilişkiler ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Bazılarıyla kötü ilişkilerimiz oldu. Uyardık, ettik, sınıf değiştirdik, bunları da yaşadık geçmişte. Her şey bizim istediğimiz gibi olmuyor maalesef. Ama olmadığında da değiştirmeyi tercih ettik diyelim.” (K7, st.98-102)

Eğitimciler ile ilgili görüşler kategorisinde katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer başlık ise eğitimci değişimidir. Katılımcılar zorunlu eğitim sürecinde sürekli eğitimci değişiminin özellikle OSB olan çocuklar üzerinde olumsuz etkileri olduğunu vurgulamaktadırlar. K1 kodlu katılımcının eğitimci değişimi ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“A öğretmenim gidiyor, B öğretmenim geliyor. B öğretmenim gidiyor, C öğretmenim geliyor. Halbuki bizim çocuklarımızın hayatında böyle bir devamlılık, düzenlilik olması lazım. Rutinlerimizin bozulmaması lazım. En kötüsü de bu işte. Bizim okulumuz bitince başka bir okul, başka bir okul bitince, başka bir şey. Hep başka başka. Değişkenlikler bizi çok tedirgin ediyor. Bu da tabi çocuklarımız için iyi bir şey değil, otizmde de hiç iyi bir şey değil, bu rutin bozulmaları bizim en büyük sıkıntımız.” (K1, st.75-84)

4.1.4. Öneriler



Şekil 4.5. Öneriler Kategorisi Başlık Alt Başlık Bölümler Modeli

Katılımcıların ifadeleri doğrultusunda zorunlu eğitim süreci ile ilgili görüşler temasında öneriler kategorisi Şekil 4.6’da görüldüğü üzere yedi farklı başlık ile tanımlanmıştır. Bunlar; yetkin ve özverili eğitimciler, sosyal gelişimin desteklenmesi, eğitimci-ebeveyn iş birliği, öz bakım becerilerinin geliştirilmesi, kişiselleştirilmiş eğitim, psikolojik destek ve ebeveynlere yönelik eğitimlerdir. Katılımcılar yetkin ve özverili eğitimciler ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar özel eğitim kurumlarındaki idarenin ve diğer eğitimcilerin gerçekten alanında uzman olması gerektiğini vurgulamaktadırlar. K1 ve K9 kodlu katılımcıların yetkin ve özverili eğitimciler ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Uzman, bu çocukları tanıyan, bu çocukların eğitimini üstlenebilen, bu konuda bilgili, vicdanlı, merhametli, bu işe gönül vermiş bir kadro olması gerekiyor.” (K1, st.28-31)

“Bir beden eğitimi öğretmeninin bir müdür olması bana çok saçma geliyor. Ya da bir müzik öğretmenin müdür yardımcısı olması bana çok komik geliyor. Oraya işi bilen özel eğitimci, işte müdürün de özel eğitimci olması lazım. Müdür yardımcılarının da özel eğitimci olması lazım. Kadrolu öğretmen olması lazım. Özel eğitimcilerin gerçekten özel eğitimci olması lazım.” (K9, st.77-83)

Öneriler kategorisinde katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer başlık ise sosyal gelişimin desteklenmesidir. Katılımcılar özel eğitim kurumlarında akademik becerilere ve masa başı aktivitelere odaklanmak yerine çocukların sosyal gelişimini destekleyebilecek aktivitelerin yapılması gerektiğini vurgulamışlardır. K4 ve K6 kodlu katılımcıların sosyal gelişimin desteklenmesi ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Çocuklarımızın ihtiyacı var, bu çocuklarımız büyüyor. Kimileri spor yapıyor. Spor yapmayan bile yapmaya başladı. M... hocamız bile burada bisiklet bindirmeye başladı. Hani yani öyle bir aktivitelerinin olması lazım.” (K4, st.884-887)

“Sosyal anlamda bir eğitim isterdim.” (K6, st.176)

Öneriler kategorisinde katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer başlık ise eğitimci-ebeveyn iş birliğidir. Katılımcılar özellikle OSB olan çocukların eğitiminde ebeveyn ve özel eğitimci arasında eğitime ilk başladığı yıllardan itibaren bir iş birliği olması gerektiğini vurgulamışlardır. K8 kodlu katılımcının eğitimci-ebeveyn iş birliği ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Eğitimci, aile ile çalışacak. O şekilde süreç ilerleyebilir. Bu tabii küçüklüğünden beri olmalı. Eğitimci ve aile arasında o süreçte eğer bir kopukluk olursa otizmde, her şey çöp oluyor öğrettiğiniz.” (K8, st.281-284)

Öneriler kategorisinde katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer başlık ise öz bakım becerilerinin geliştirilmesidir. Katılımcılar zorunlu eğitim sürecinde masa başı aktivitelere ek olarak çocuklara yemek yeme, tuvalete gidebilme gibi çeşitli öz bakım becerilerinin de öğretilmesi gerektiğini vurgulamışlardır. K11 kodlu katılımcının öz bakım becerilerinin geliştirilmesi ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Benim çocuğumun tuvalet eğitimi vardı. Sadece temizliğini yapamıyordu. Biz o konuda hiç sıkıntı yaşamadık. O yüzden ama onu ben öğretemedim. Yani temizliğini öğretemedim mesela. Keşke bunu okulda, çünkü senin evde o kadar vaktin olmuyor. Yani çünkü bir sürü işin var. O çocuğa yemek hazırlamak zorundasın. O çocuğun, bir tane çocuğun daha var. O evi temizlemek zorundasın. Yani bu okula niye gidiyor bu çocuk? Daha çok biz zaten öğretmenlerle hep onu paylaşıyorduk. Diyordum ki hani tamam benim çocuğum konuşmıyor, bir okuma yazma öğrenemeyecek. Hani bir masa başında yapboz, onların bana çok bir faydası yok. Sizden öz bakım becerilerini istiyorum. Hani nedir işte yemek istediğinde bana gösterebilirsin. Bunu anlatabilirsin. Tuvalete gittiğinde elini yıkamayı öğrenebilirsin. Üstünü çıkarıp giysin, ayakkabısını giysin. Hani bunlardı bizim istediğimiz. En azından öz bakım becerilerini öğrenebilirdi.” (K11, st.119-133)

Öneriler kategorisinde katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer başlık ise kişiselleştirilmiş eğitimidir. Katılımcılar OSB olan çocukların farklı düzeylerde olduklarını ve bu nedenle eğitim sürecinin her çocuğa özgü uyarlanması ve yürütülmesi gerektiğini vurgulamışlardır. K8 kodlu katılımcının kişiselleştirilmiş eğitim ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Otizm dediğimizdeki bütün çocukların aynı kapsamda alınması hiç doğru değil. Çünkü otizmde çocuklar çok farklılar. Hem aileden aldığı her şeyde hem de doğuştan farklılar aslında. Hepsi de farklı. Bu yüzden kişi olarak eğitim süreci düzenlenmeli. Yani çocuk olarak değil de kişiye özel. Yani mesela A...’a özel bir eğitim süreci düzenlenmeli. Çünkü onun algıları çok farklı.” (K8, st.56-64)

Öneriler kategorisinde katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer başlık ise psikolojik destektir. Katılımcılar zorunlu eğitim sürecinde OSB olan çocukların eğitiminde

psikologların da aktif olarak rol alması gerektiğini vurgulamışlardır. K8 kodlu katılımcının psikolojik destek ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Bu çocuklar her süreçte bir psikologla çalışmak zorundalar. İlk ana sınıfından beri. Ana sınıfına başladılar ya, bir psikolog öğretmenle çalışmalılar. Yoksa bunlara bir şey öğreteyim diye dayattığın zaman kabul etmiyorlar. Öyle zorla öğretsen bile onu bir yerde reddediyorlar.” (K8, st.270-274)

Öneriler kategorisinde katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer başlık ise ebeveynlere yönelik eğitimlerdir. Katılımcılar eğitim sürecinde ebeveynlerin de çocukların eğitimi konusunda bilinçlendirilmesi gerektiğini, ancak bu şekilde çocukların eğitim sürecinin yararlı sonuçlarının olabileceğini belirtmişlerdir. K5 kodlu katılımcının ebeveynlere yönelik eğitimler ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Bir çocuk eğitimi okulda almaz. Yani buraya geldiğinde çocuğa sadece öğretmeye çabalarız. Burada birkaç saatte bunu öğretemeyiz. Okulda çocuğa nasıl eğitim vereceğimiz bize öğretilmeli. Bizim bunu devam ettirmemiz lazım. Evde bunu devam ettirmediğimiz sürece asla çocuğunuzu her gün nereye gönderirsek gönderelim, evde o sürece devam etmediğimiz sürece bunu başaramayız. Erken yaşta bu eğitim sürecine ebeveynlerin de katılması gerekiyor.” (K5, st.857-865)

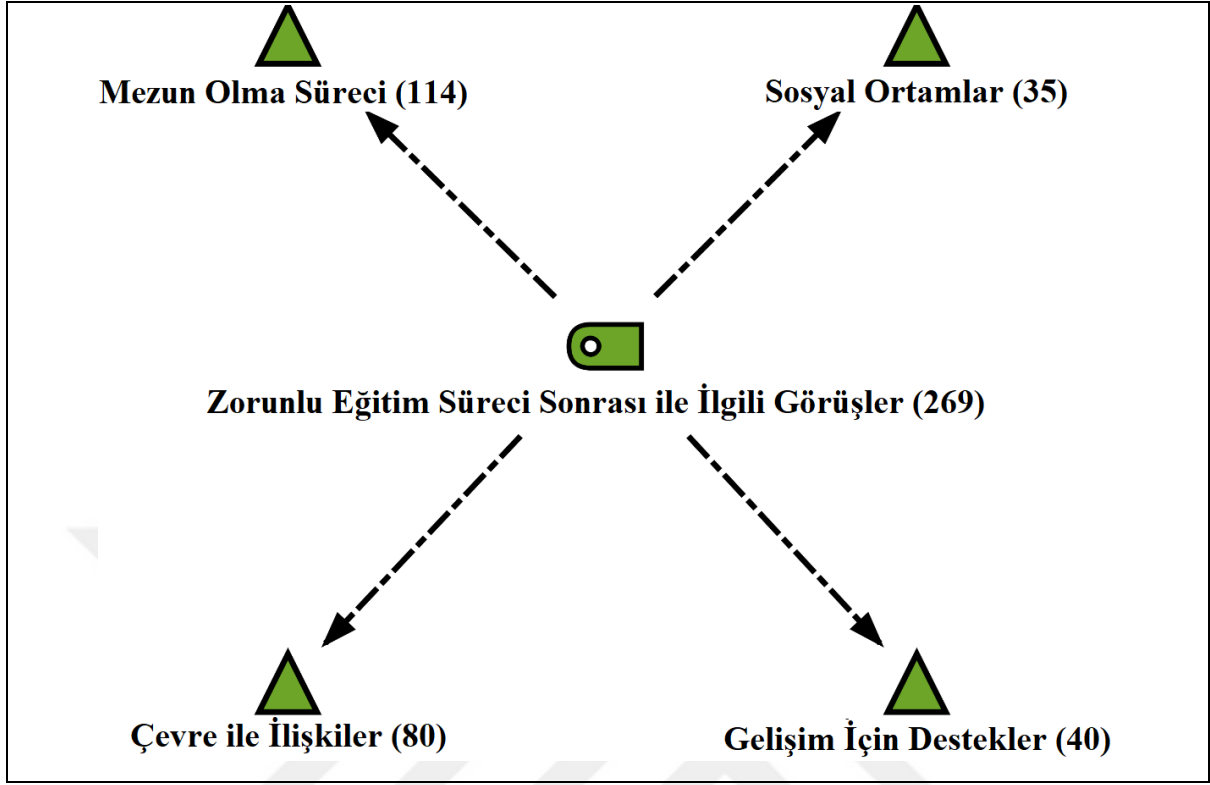
Şekil 4.7 yer alan başlık bulutunda, katılımcıların ifadelerinin yoğunluğuna göre dağılımı yer almaktadır. Büyük puntolu olarak yer alan başlıklar katılımcıların daha yoğun dile getirdiklerini ifade ederken, daha küçük puntolu olanlar ise katılımcıların daha az dile getirdikleri başlıkları ifade etmektedir. Bu başlık bulutu sayesinde okuyucuya kolaylık sağlanarak, katılımcı görüşleri başlık bulutu şeklinde özetlenmiştir.



Şekil 4.6. Zorunlu Eğitim Süreci ile İlgili Görüşler Temasına Ait Başlık Bulutu

Başlık bulutu incelendiğinde annelerin yoğun olarak yetersiz eğitimci ve eğitim başlıklarında ifadelerinin yoğunlaştığı görülmektedir. Aşağıda yer alan temada annelerin eğitim süreci sonrası ile ilgili görüşleri yer almaktadır.

4.2. Zorunlu Eğitim Süreci Sonrası ile İlgili Görüşler



Şekil 4.7. Zorunlu Eğitim Süreci Sonrası ile İlgili Görüşler Teması Başlık Alt Başlık Bölümler Modeli

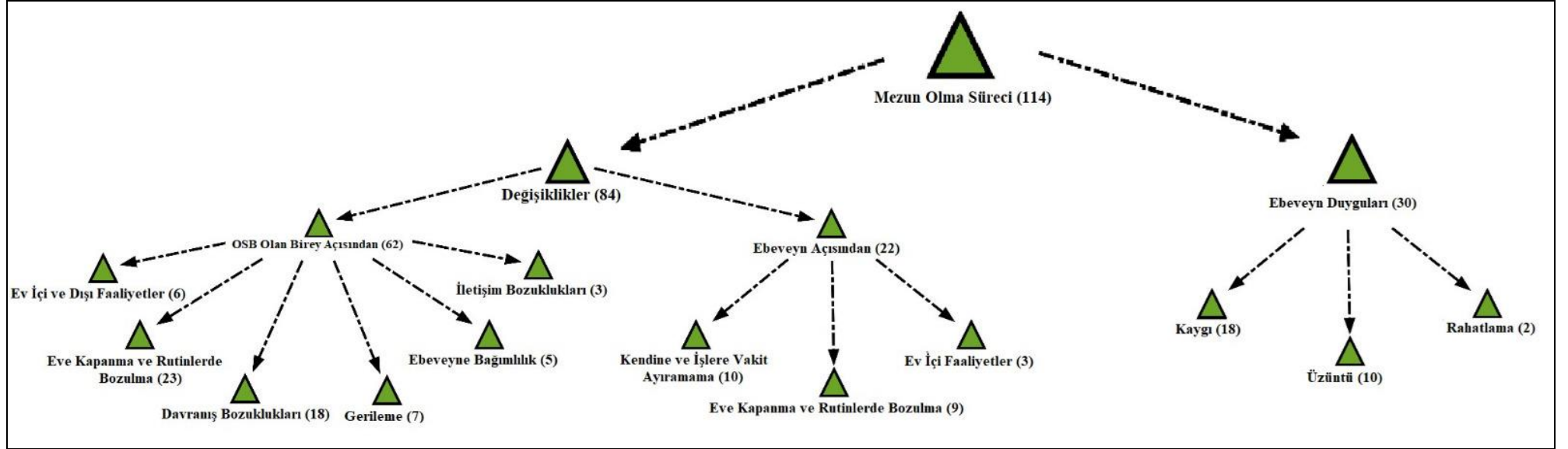
Araştırmanın ikinci teması olan zorunlu eğitim süreci sonrası ile ilgili görüşler hiyerarşik başlık alt bölümler modeli Şekil 4.8’de görülmektedir. Zorunlu eğitim süreci sonrası ile ilgili görüşler teması dört farklı kategori altında incelenmiştir. Bunlar; mezun olma süreci, çevre ile ilişkiler, sosyal ortamlar ve gelişim için destekler olarak sıralanmaktadır.

Çalışmadaki katılımcıların ifadelerinden elde edilen bulgular ile oluşturulan zorunlu eğitim süreci sonrası ile ilgili görüşler teması Tablo 4.2’de yer almaktadır. Aşağıda yer alan tabloda da görüldüğü gibi Zorunlu Eğitim Süreci Sonrası ile İlgili Görüşler Temasına ait dört kategori belirlenmiştir: Mezun olma, çevre ile ilişkiler, sosyal ortamlar ve gelişim için destekler olarak ele alınmıştır. Katılımcıların görüşlerinin yoğunluğu, en çok olandan en az olana doğru incelendiğinde anneler sosyal ortamlar alt temasında yaşanan sorunlar başlığında %77,1 oranında görüş belirtirken, gelişim için destekler alt temasında halk eğitim/MEB başlığında %10 oranında görüş bildirmişlerdir.

Tablo 4.2. Zorunlu Eğitim Süreci Sonrası ile İlgili Görüşler Temasına Ait Tablo

Tema	Kategori	Başlık	Frekans	Yüzde
Zorunlu eğitim süreci sonrası ile ilgili görüşler	Mezun olma	Değişiklikler	84	% 73,7
		Ebeveyn duyguları	30	% 26,3
	Toplam		114	% 100
	Çevre ile ilişkiler	Aile ve akraba ile ilişkiler	50	% 62,5
		Komşu ve diğer çevre ile ilişkiler	30	% 37,5
	Toplam		80	% 100
	Sosyal ortamlar	Yaşanan sorunlar	27	% 77,1
		Sosyal ortamlarda bulunabilme	8	% 22,9
	Toplam		35	% 100
	Gelişim için destekler	Rehabilitasyon/Bakımevi	30	% 75
		Gelişim Kursları/Aktiviteleri	6	% 15
		Halk Eğitim/MEB	4	% 10
	Toplam		40	% 100
Görüşlerin Toplamı			269	% 100

4.2.1. Mezun olma süreci



Şekil 4.8. Mezun Olma Süreci Kategorisi Başlık Alt Başlık Bölümler Modeli

Katılımcıların ifadeleri doğrultusunda zorunlu eğitim süreci sonrası ile ilgili görüşler temasında mezun olma süreci kategorisi Şekil 4.9’da görüldüğü üzere iki farklı başlık ile tanımlanmıştır. Bunlar; ebeveyn duyguları ve değişikliklerdir.

Ebeveyn Duyguları

Mezun olma süreci kategorisinde bulunan ebeveyn duyguları başlığı da kendi içerisinde üç farklı alt başlık ile tanımlanmıştır. Bunlar; kaygı, üzüntü ve rahatlama. Katılımcılar kaygı ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar mezun olma sürecinde bu süreçten sonra ne yapacaklarını, çocuklarının bakımını nasıl yürüteceklerini bilmemekten dolayı yoğun bir kaygı yaşadıklarını, üzüldüklerini belirtmişlerdir. Ancak zorunlu eğitim sürecinden memnun olmadığını belirten bir katılımcı ise çocuğu okuldan mezun olduğu için rahatladığını belirtmiştir. K9, K11 ve K12 kodlu katılımcıların kaygı, üzüntü ve rahatlama ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Hiçbir şey hissetmedim. Ben tüm samimiyetimle söylüyorum oh dedim. Bu okuldan kurtuluyorum dedim.” (K9, st.169-172)

“Üzüldüm, çocuğumun gidebileceği hiçbir yer olmayacağı için üzüldüm. Çocuğum evde sıkılacak dedim. Hani oraya gidiyordu, bir şey öğrenemese de sosyalleşiyordu. Bir gidiyordu, yemekhanede mesela oturup bir yemek yemesi, o açıdan üzüldüm. Hani çocuğum evde oturup sıkılacağı için üzüldüm.” (K11, st.153-157)

“Bittiği zaman var ya sanki böyle dünyam başıma yıkıldı. Ne yapacağım? Ne edeceğim? Nasıl baş edeceğim? Nasıl bakacağım? Ne hissettim? Çok korktum. Çok endişe duydum. Arayış içerisine girdim. Öyle bir yer var mı? Vereyim akşamları eve alayım. Niye endişelendim? Zapt edemediğim için. Gücümü aştığı için. Bakıyorum benim gücüm yetmediği için.” (K12, st.344-346, 143-150)

Değişiklikler

Mezun olma süreci kategorisinde bulunan değişiklikler başlığı da kendi içerisinde iki farklı alt başlık ile tanımlanmıştır: OSB olan birey açısından ve ebeveyn açısından. Katılımcılar OSB olan birey açısından değişiklikler ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. OSB olan birey açısından başlığı da kendi içerisinde altı farklı başlık ile tanımlanmıştır. Bunlar; eve kapanma ve rutinlerde bozulma, davranış bozuklukları,

gerileme, ev içi ve dışı faaliyetler, ebeveyne bağımlılık ve iletişim bozukluklarıdır. Katılımcılar eve kapanma ve rutinlerde bozulma ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar mezuniyet sonrası çocuklarının rutinlerinin bozulduğunu, eve kapandıkları için çocuklarının oldukça sıkıldıklarını vurgulamışlardır. K6, K8 ve K11 kodlu katılımcıların eve kapanma ve rutinlerde bozulma ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Çocuk hep evde, hep evde. Ne oldu? Sıkıldıkça yemek yiyip oturuyor. Sadece yaptığı televizyon seyretmek.” (K6, st.91-93)

“Devlet bizi mezun etti. Neyine mezun ettiniz siz bizi, ne yaptık ki yani? Biz bir işe mi yerleştik? Mezun oldu, eve kapandı.” (K8, st.636-639)

“Çocuğum evde tek başına kaldı, sıkıldı.” (K11, st.251-252)

OSB olan birey açısından kodunda katılımcılar tarafından ifade edilen diğer bir başlık ise davranış bozukluklarıdır. Katılımcılar mezun olduktan sonra OSB olan bireylerin çoğunluğunda davranış bozukluklarının ortaya çıktığını vurgulamışlardır. K4 ve K12 kodlu katılımcıların davranış bozuklukları ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Evde sen ne yapıyorsun, al bu çocuğu kapat diyorsun. Kapatınca da ne yapıyorsun? Diğer mezun olan arkadaşlardan da duydum, davranış bozuklukları başlıyor.” (K4, st.188-189)

“Okul bittikten sonra her şey zorlaştı. Mesela her şeyi dışarı atıyor. Sehpayı dışarı atar, kaşıkları dışarı atar, bıçağı dışarı atar, elbiseleri atar. Ne bulduysa yerde her şeyi alır, dışarıya atar. Dolabın içindeki şeylerin hepsini dışarı fırlatır. Poşetleri, yemediğini çöpe tıkar. Nasıl deterjanları, her şeyi döker. Mezun olduktan sonra daha da ağırlaştı.” (K12, st.37-48)

OSB olan birey açısından kodunda katılımcılar tarafından ifade edilen diğer bir başlık ise gerilemedir. Katılımcılar mezun olduktan sonra çocuklarının yürüme, yemek yeme, tuvalet gibi temel davranış ve alışkanlıklarını bile yapamaz hale geldiklerini belirtmişlerdir. Mezun olduktan sonra zorunlu eğitim sürecinde kazanılan becerilerin gerilediğini vurgulamışlardır. K6 kodlu katılımcının gerileme ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Çocuklar eve kapandı. Hep gerilediler. Şu an benim oğlum yürümüyor bile. K... tuvaleti bıraktı, tuvalete bile gitmiyor. Bütün eğitimleri bıraktıktan sonra şu an bezleniyor. Beze geri döndü. Çok iyi derken daha çok geriledi.” (K6, st.87, st.451-452)

OSB olan birey açısından başlığında katılımcılar tarafından ifade edilen diğer bir başlık ise ev içi ve dışı faaliyetlerdir. Katılımcılar zorunlu eğitim süreci sonrasında çocukları ile evde kaldıkları için bu durumla baş etmek amacıyla ev içi ve ev dışı faaliyetlere yöneldiklerini belirtmişlerdir. Birlikte evi temizlemek, yemek yapmak, spor faaliyetlerinde bulunmak gibi faaliyetlere başvurmuşlardır. K3 kodlu katılımcının ev içi ve dışı faaliyetler ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Bir şeyler verebildiğimi düşünüyorum. Daha iyi baş edilebilir olduğuna ama eğer bunu yapmasaydık hiç başarılabilir bir durum olmayacaktı. Daha kötüye gidiyordu çünkü. Daha baş edilmez olmuştu, kötüye gidiyordu. Otizm zaten sizin de bildiğiniz gibi takdir ettiğiniz gibi zor bir durum. Takıntıları başlıyor falan filan. Ama biz bunları biraz olsun aştık. Evde devamlı ev işleri yaparak. Biz siz öğretmenlerin yaptığı gibi masaüstü çok fazla bir şeyler yapamıyoruz. Zaten bizimle yapmıyor öğretmenle yaptığı gibi ama ev işleri yaparak, mutfakta bir şeyleri beraber paylaşarak, yaparak, bir keki beraber yaparak çırparak, çamaşırları beraber asarak, beraber toplayarak, ondan sonra beraber evi süpürerek... Belki yarım saatte yapacağım işi 1 saatte, 1 buçuk saatte yaptık ama bu şekilde devam ettik.” (K3, st.32-47)

OSB olan birey açısından başlığında katılımcılar tarafından ifade edilen diğer bir başlık ise ebeveyne bağımlılık ve iletişim bozukluklarıdır. Katılımcılar mezuniyet sonrası çocuklarının sürekli evde olmalarından dolayı kendilerine bağımlı hale geldiğini ve çevre ile iletişim kurmaktan kaçındıklarını vurgulamaktadırlar. K4 ve K6 kodlu katılımcıların ebeveyne bağımlılık ve iletişim bozuklukları ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Hiçbir yere tek gitmiyor. Birisi yanında olsun istiyor.” (K4, st.776)

“Kimseyle çok fazla konuşmuyor. Yüzünü kapatıyor, saklanıyor. Öyle pek kimseyle yani konuşamıyor. Eskiden daha iyiydi bence. Hani konuşuyordu, laf atıyordu ama şimdi öyle değil. Sürekli evde olduğu için olabilir diye düşünüyorum.” (K6, st.195-203)

Ebeveyn açısından başlığı da kendi içerisinde üç farklı başlık ile tanımlanmıştır. Bunlar; eve kapanma ve rutinlerde bozulma, ev içi faaliyetler ve kendine ve işlere vakit

ayıramamadır. Katılımcılar kendine ve işlere vakit ayıramama ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar zorunlu eğitim sonrasında çocukları ile ilgilenmek zorunda oldukları için sosyalleşemediklerini, kimi zaman doktora bile gidemediklerini belirtmişlerdir. K3 ve K5 kodlu katılımcıların kendine ve işlere vakit ayıramama ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Sosyal yaşamın bitti. O okuldayken ben bir yerlere gidip işlerimi hal ediyordum. Şimdi ağrılarım oluyor, yaş, kilo aldık üstüne de hastaneye gidemiyorum. Kendime hiçbir zaman ayıramıyorum.” (K3, st.118-122)

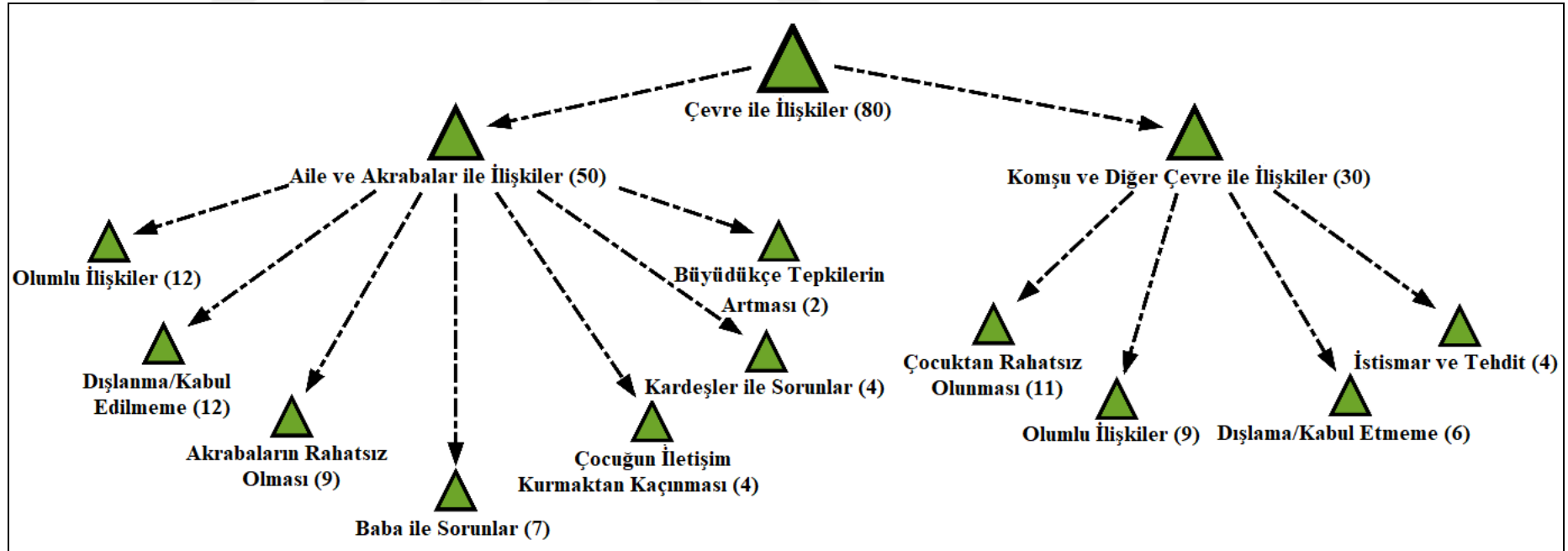
“Ben evden dışarıya çıkamıyorum. Nereye gidiyorsam R... ile gitmek zorundayım. Kendim için hiçbir şey yapamıyorum. Mecburi şeylerin dışında hiçbir şey yapamıyorum.” (K5, st.889-892)

Ebeveyn açısından başlığında katılımcılar tarafından ifade edilen diğer bir başlıklar ise eve kapanma ve rutinlerde bozulma ve ev içi faaliyetlerdir. Katılımcılar zorunlu eğitim sonrasında çocukları ile eve kapandıklarını, bu süreç ile baş etmek amacıyla ev içinde, özellikle mutfakta, birlikte vakit geçirdiklerini belirtmişlerdir. K6 ve K8 kodlu katılımcıların eve kapanma ve rutinlerde bozulma ve ev içi faaliyetler ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Oğlum mezun oldu. 4 yıl oldu. 4 yıldır evdeyiz, sosyal bir yaşantımız yok. Hep evde olduğumuz için artık bende çok çok unutkanlıklar da başladı. Yani kendimi de çok çok iyi hissetmiyorum. Belki bazen iyi konuşamıyor da olabilirim, anlatamıyor da olabilirim ama yani çok zor bir şeyden geçiyorum. Geçtim de hala daha öyleyim. Evdeyiz yaptığımız da bir şey yok.” (K6, st.59-65)

“Bir kek yapıyoruz, kurabiye yapıyoruz birlikte. Şekil vermesi hoşuna gidiyor hani onların. Birlikte bu süreci böyle atlatmaya çalıştık. Sürekli değişik yemekler yapmaya çalıştık onunla.” (K8, st.389-392)

4.2.2. Çevre ile ilişkiler



Şekil 4.9. Çevre ile İlişkiler Kategorisi Başlık Alt Başlık Bölümler Modeli

Katılımcıların ifadeleri doğrultusunda zorunlu eğitim süreci sonrası ile ilgili görüşler temasında çevre ile ilişkiler kategorisi Şekil 4.10’de görüldüğü üzere iki farklı başlık ile tanımlanmıştır. Bunlar; aile ve akrabalar ile ilişkiler ve komşu ve diğer çevre ile ilişkilerdir.

Aile ve Akrabalar ile İlişkiler

Çevre ile ilişkiler kategorisinde bulunan aile ve akrabalar ile ilişkiler başlığı da kendi içerisinde yedi farklı alt başlık ile tanımlanmıştır. Bunlar; olumlu ilişkiler, dışlanma/kabul edilmeme, akrabaların rahatsız olması, baba ile sorunlar, kardeşler ile sorunlar, çocuğun iletişim kurmaktan kaçınması ve büyüdükçe tepkilerin artmasıdır. Katılımcılar olumlu ilişkiler ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar aile ve akrabalar ile çocuklarının olumlu ilişkiler kurabildiğini vurgulamışlardır. OSB olan bireyler ebeveynleri yanlarında olmasa bile aile ve akrabaları ile vakit geçirebilmektedirler. K4 ve K10 kodlu katılımcıların olumlu ilişkiler ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Bizim görüşmemiz daha çok teyze ile. Teyzenin 2 kızıyla. Onların mesela elini tutar. Teyzesine mesela böyle şey yapar. Onun elinde büyüdü. Teyzesi gel kızım bir öpeyim der. Öbürü hadi gel beraber yürüyelim der. O şekilde yani tanıdıkları ile iletişimi var. Hatta geçen gün kızların yani damadımız diyeyim, yürümek istiyor yorulдум dedim sen A... ile git. Önce yok dedi, sonra hadi elini tut A... abisi dedim. Ben de peşlerinden gittim. Şöyle bir tur atın gelin dedim. Baktım tur attılar geldiler.” (K4, st.416-427)

“Eniştesiyle teyzesini çok sever. Mesela onlara gittiğimiz zaman sürekli onlarda kalır. Onlardan gelmek istemez. Ben F...’yi mesela Ankara’ya gönderdim. Annemde kaldı 1 ay. Ben yoktum, annemle babam ikisi bu çocuğu aldılar. Annem rahmetli oldu. Babam hep bana öyle derdi. Kızım derdi bu sana yapıyor derdi. Sen yokken bu normal bir çocuk gibi derdi.” (K10, st.259-263)

Aile ve akrabalar ile ilişkiler başlığında katılımcılar tarafından ifade edilen diğer başlıklar dışlanma/kabul edilmeme ve akrabaların rahatsız olmasıdır. Katılımcılar aile ve akrabalar tarafından çocuklarının istenmediğini ve bu nedenle aile ve akrabalarıyla görüşmediklerini belirtmişlerdir. K6 ve K7 kodlu katılımcıların dışlanma/kabul edilmeme ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Benim ailem hiç ilgilenmiyor. Telefon bile açmıyorlar nasılsınız diye. Korkuyorlar ki evlerine gideriz diye. Bizden hep kaçıyorlar.” (K6, st.670-672)

“Küçükluğünden itibaren amcasına bir bayram ziyaretine gittik son oldu gidişimiz, istenmedi, sonra yıllar geçti, amcasının çocukları evlenirken C...’yi düğüne getirmeyin, o şekilde gelin mesajıyla geldi. Ben gitmedim o düğüne zaten. Ne halasının ne amcasının evine biz C...’yi alıp gittik. Hiçbir zaman istenmedi.” (K7, st.503-507)

Aile ve akrabalar ile ilişkiler başlığında katılımcılar tarafından ifade edilen diğer başlıklar baba ile sorunlar, kardeşler ile sorunlar, çocuğun iletişim kurmaktan kaçınması ve büyüdükçe tepkilerin artmasıdır. Katılımcılar çocukları büyüdükçe çevrenin rahatsızlığının arttığını, çocuklarının baba ve kardeşleri ile sorunlar yaşadıklarını ve diğer aile ve akrabalar ile iletişim kurmaktan kaçındıklarını belirtmişlerdir. K6, K8, K9 ve K10 kodlu katılımcıların bu konular ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Kimseyle çok fazla konuşmuyor. Yüzünü kapatıyor, saklanıyor. Öyle pek kimseyle yani konuşamıyor.” (K6, st.195-196)

“A... küçükken daha çok tolere ediliyordu bence. Hani ufak çocuk şeyiydi. Belki onlar bana çok şey yapmadı, belki ben de çok alıngan olabilirim bu konuda ama ben en ufak bir rahatsızlık gördüğümde kendimi çekiyorum.” (K8, st.402-406)

“E...’nin babası ile biz 12-13 yıl oldu ayrıldığımız zaten. Doğru düzgün bu sürede yanımda olmadı.” (K9, st.695-696)

“Ablasına çok zarar verdi bu dönemde. Hiç kimseye değil. Sürekli kızımın kollarında izleri var, belki görmüşsünüzdür. Hemen tuttuğu yeri kaldırıyor böyle.” (K10, st.53-55)

Komşu ve Diğer Çevre ile İlişkiler

Çevre ile ilişkiler kategorisinde bulunan komşu ve diğer çevre ile ilişkiler başlığı da kendi içerisinde dört farklı alt başlık ile tanımlanmıştır. Bunlar; çocuktan rahatsız olunması, olumlu ilişkiler, dışlama/kabul etmeme ve istismar ve tehdittir. Katılımcılar çocuktan rahatsız olunması ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar komşu ve diğer çevredekilerin OSB olan bireylerin davranışlarından rahatsız olduklarını ve bu sebeple tepki gösterdiklerini veya görüşmekten kaçındıklarını belirtmişlerdir. K4 ve K12 kodlu katılımcıların çocuktan rahatsız olunması ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Ağlamalar artı. Hatta apartmanda sıkıntı yaşadım onun için. Vuruyorlar yukarıdan, anlatamıyorum. Karakolluk olduk bu konu için sormayın yani. Anlayan bir çocuk olsa, yani ben ister miyim komşumun rahatsız olmasını?” (K4, st.145-148)

“Komşular ile kapıda şey ediyoruz. Y... olduğu zaman gelmiyorlar. Çünkü Y... durmuyor, ses çıkarıyor, rahat vermiyor. Yani evin içinde döker, kırar, şey eder. Onlar rahatsızlık veriyor. Ondan dolayı millet pek şey etmiyor. Pek gelip de yani, rahat etmedikleri için oturmuyorlar.” (K12, st.311-316)

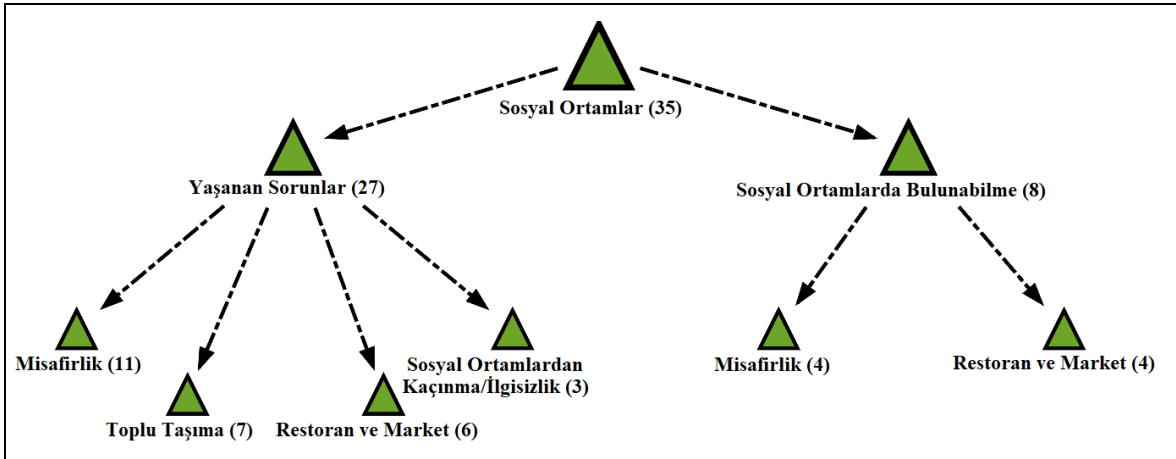
Komşu ve diğer çevre ile ilişkiler kodunda katılımcılar tarafından ifade edilen diğer bir başlık ise olumlu ilişkilerdir. Katılımcılar komşu ve diğer çevre ile mezuniyet sonrasında da herhangi bir sorun yaşamadıklarını belirtmişlerdir. K10 kodlu katılımcının olumlu ilişkiler ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Komşuları çok seviyor çok. Çünkü biz 20 yıldır aynı evdeyiz. İlk 4 yaşındaydı biz oraya tanıştığımızda yani bir aile gibiyiz şu anda. Hiçbir sıkıntımız yok Allah'a şükür. Çok da sever ve tanımadığı yok.” (K10, st.275-279)

Komşu ve diğer çevre ile ilişkiler başlığında katılımcılar tarafından ifade edilen diğer başlıklar ise dışlama/kabul etmeme ve istismar ve tehdittir. Katılımcılar mezuniyet sonrası dönemde çevre ile birtakım sorunlar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Komşuların çocuklarını kabullenemediklerini, aynı zamanda istismara varan davranışlar sergilediklerini vurgulamışlardır. K6 kodlu katılımcının dışlama/kabul etmeme ve istismar ve tehdit ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“...Bu kadın da böyle dikenli sopalar olur ya artık gülden mi koparttı, dikenli sopayı nereden koparttıysa K... 'nin poposuna vurmuş. Kanlar içindeydi. Bir indim aşağıya K... kanlar içinde. Dedim hayırdır ne oldu? Kim yaptı bunu? A... abla yaptı dedi. Ondan sonra kadına dedim ki sen utanmıyor musun? Bir de gülüyorsun dedim. Sen ne hakla benim çocuğuma vurabilirsin? dedim. Sen kimsin dedim. Hani ben kıyamıyorum vurmaya dedim. Ben onun kahrını çekiyorum yıllardır dedim. K... 'yi 20 senedir de tanıyan birisi bu. Ondan sonra çok üzüldüm, çok yıprandım. Ben bir tokat atmaya kıyamıyorum benim çocuğuma. Gittim ben de hastaneye götürdüm, rapor aldım. Şikâyet ettim. Çünkü hak etti. Ben onları şikâyet ettikten sonra da oğulları geldi, beni tehdit etti. Şikâyetini geri alacaksın diye..” (K6, st.569-604)

4.2.3. Sosyal ortamlar



Şekil 4.10. Sosyal Ortamlar Kategorisi Başlık Alt Başlık Bölümler Modeli

Katılımcıların ifadeleri doğrultusunda zorunlu eğitim süreci sonrası ile ilgili görüşler temasında sosyal ortamlar kategorisi Şekil 4.11’de görüldüğü üzere iki farklı başlık ile tanımlanmıştır. Bunlar; yaşanan sorunlar ve sosyal ortamlarda bulunabilmedir.

Yaşanan Sorunlar

Sosyal ortamlar kategorisinde bulunan yaşanan sorunlar başlığı da kendi içerisinde dört farklı alt başlık ile tanımlanmıştır. Bunlar; misafirlik, toplu taşıma, restoran ve market ve sosyal ortamlardan kaçınma/ilgisizliktir. Katılımcılar misafirlik ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar misafirlik, restoran, toplu taşıma ve market gibi ortamlarda çocuklarının çok hareketli olduklarını ve bu nedenle sorunlar yaşadıklarını belirtmişlerdir. K2, K5 ve K12 kodlu katılımcıların yaşanan sorunlar ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Otobüste ayakta durmaz. Akraba ziyaretleri... Akraba ziyaretlerinde devamlı hareket halinde.” (K2, st.305-307)

“Mesela bir yemek yemeğe çıkarız. Dışarıda yemeğimizi yedikten sonra yemeğimizi yiyip hemen kalkmamız lazım. Çünkü nasıl diyeyim, görev gibi bizim için. Yemek yeriz, kalkarız. Orada oturamayız çok fazla. R... oturmaz çünkü. Oturmuyor yani, oturma eylemi yok.” (K5, st.222-226)

“Lokanta yerlerine, marketlere pek gidemiyor. Gittik mi her yere saldırır. Durmaz. Her yere eline atar, döker, çeker, yırtar.” (K12, st.274-277)

Sosyal Ortamlarda Bulunabilme

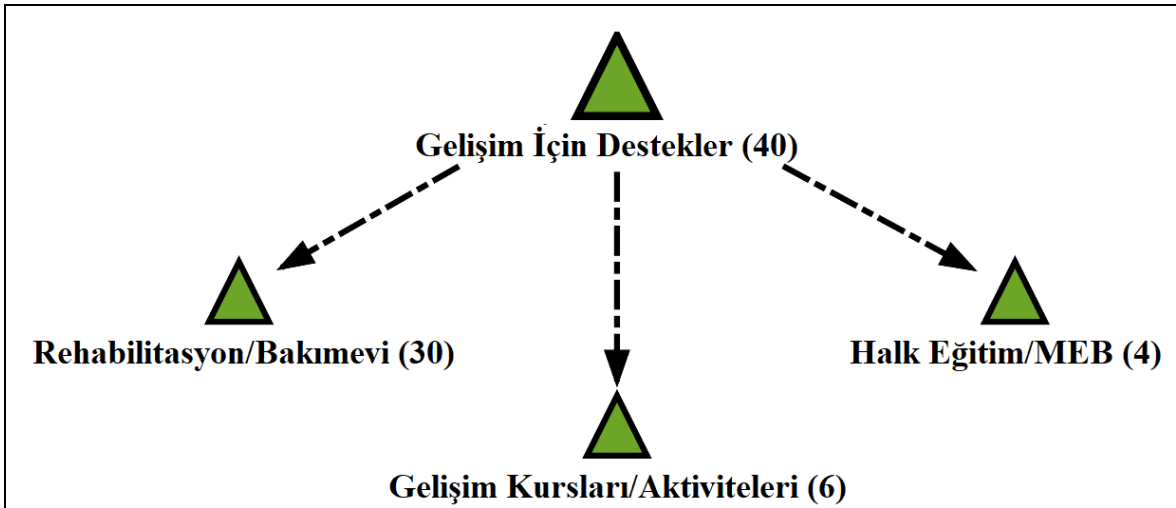
Sosyal ortamlar kategorisinde bulunan sosyal ortamlarda bulunabilme başlığı da kendi içerisinde iki farklı alt başlık ile tanımlanmıştır. Bunlar; misafirlik ve restoran ve markettir. Katılımcılar bu ortamlarda herhangi bir sorun yaşamadıklarını, çocuklarının bu ortamlara oldukça uyum sağladığını belirtmişlerdir. K8 ve K11 kodlu katılımcıların sosyal ortamlarda bulunabilme ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“A...’nın toplumda yaşamasında veya bir restorana gidin şaşırırsınız. Sizden iyidir yani yemeğini yer. Kurallara uyan bir çocuk yani aslında.” (K8, st.475-477)

“Ev ortamında bir sorun çıkarmıyor.” (K11, st.45)

Zorunlu eğitim süreci sonrası ile ilgili görüşler temasında bulunan sosyal ortamlar kategorisi katılımcılara göre incelendiğinde, katılımcı görüşlerinin misafirlik üzerinde yoğunlaştığı görülmektedir. Bu konu ile ilgili en yoğun ifadeler K2 kodlu katılımcı tarafından verilmiş. Aynı zamanda K3, K4, K7 ve K11 kodlu katılımcıların bu konuda görüş bildirdikleri görülmektedir.

4.2.4. Gelişim için destekler



Şekil 4.11. Gelişim İçin Destekler Kategorisi Başlık Alt Başlık Bölümler Modeli

Katılımcıların ifadeleri doğrultusunda zorunlu eğitim süreci sonrası ile ilgili görüşler temasında gelişim için destekler kategorisi Şekil 4.12’de görüldüğü üzere üç farklı başlık ile tanımlanmıştır. Bunlar; rehabilitasyon/bakımevi, gelişim kursları/aktiviteleri ve halk eğitim/MEB’dir. Katılımcılar rehabilitasyon/bakımevi ile ilgili yoğun olarak görüş

bildirmişlerdir. Katılımcılar zorunlu eğitim sonrasında çocuklarının gelişimini desteklemek amacıyla çocuklarını rehabilitasyon merkezine gönderdiklerini belirtmişlerdir. Mezuniyet sonrası çocukları ile baş edemediğini belirten kimi ebeveynler de çocuklarını bakımevine verdiklerini belirtmişlerdir. K3 ve K12 kodlu katılımcıların rehabilitasyon/bakımevi ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Rehabilitasyon merkezine haftada bir gün, iki gün devam ediyoruz. Haftada üç saat olmak üzere.” (K3, st.13-14)

“Bakım evine verdik. Allah kimsenin başına böyle bir hastalık vermesin. Evlattır, insan ne bileyim zor bir şey. Mecbur kaldık bakımevine verdik.” (K12, st.68-70)

Gelişim için destekler kategorisinde katılımcılar tarafından ifade edilen diğer bir başlık ise gelişim kursları/aktiviteleridir. Katılımcılar mezuniyet sonrası çocuklarının gelişimini desteklemek için resim kursları ve spor aktiviteleri gibi çeşitli faaliyetlere yöneldiklerini belirtmişlerdir. K4 kodlu katılımcının gelişim kursları/aktiviteleri ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Resim kursuna gidiyoruz bir şeyler yapıyoruz. Haftanın bir gününü de spor olarak ayırdım.” (K4, st.205-221)

Gelişim için destekler kategorisinde katılımcılar tarafından ifade edilen diğer bir başlık ise halk eğitim/MEB’dir. Katılımcılar mezuniyet sonrası çocuklarının gelişimini desteklemek için mücadele ettiklerini ve halk eğitim kurumları ile iletişime geçerek OSB olan bireyler için sınıf açılmasını sağladıklarını belirtmişlerdir. K9 kodlu katılımcının halk eğitim/MEB ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“E... için ben yapabilirim ben şimdi dedim. Ben şanslıyım. Çünkü doğma büyüme ben Kadıköylüyüm. Kadıköy’de oturuyorum. Bütün çevrem Kadıköy’de. Eş, dost, akraba yan bina akraba falan. Sonra Kadıköy Halk Eğitim müdürüyle iletişime geçtim. Sağ olsun bir H... hoca vardı. Bir dediğimizi iki yapmadı. Biz önce gittik. Ben hiç kimseyi araya sokmadan açıkçası. Gittik odada bir müdür yardımcısı vardı. Bize dedi ki down sendromlulara sınıf açıyoruz, zihinsel engellilere sınıf açıyoruz ama otizme açmıyoruz. Bu yani mümkün değil dedi. Ben o oldu elimizdeki otizmliyi iade edip yerine down sendromlu mu alalım dedim? Adam kaldı böyle şok... En sonunda onlar beni aradı, gelin sınıfı açıyoruz diye. Ondan sonra geçen seneki halk eğitimde dediğim gibi H... müdürle tanıştık.

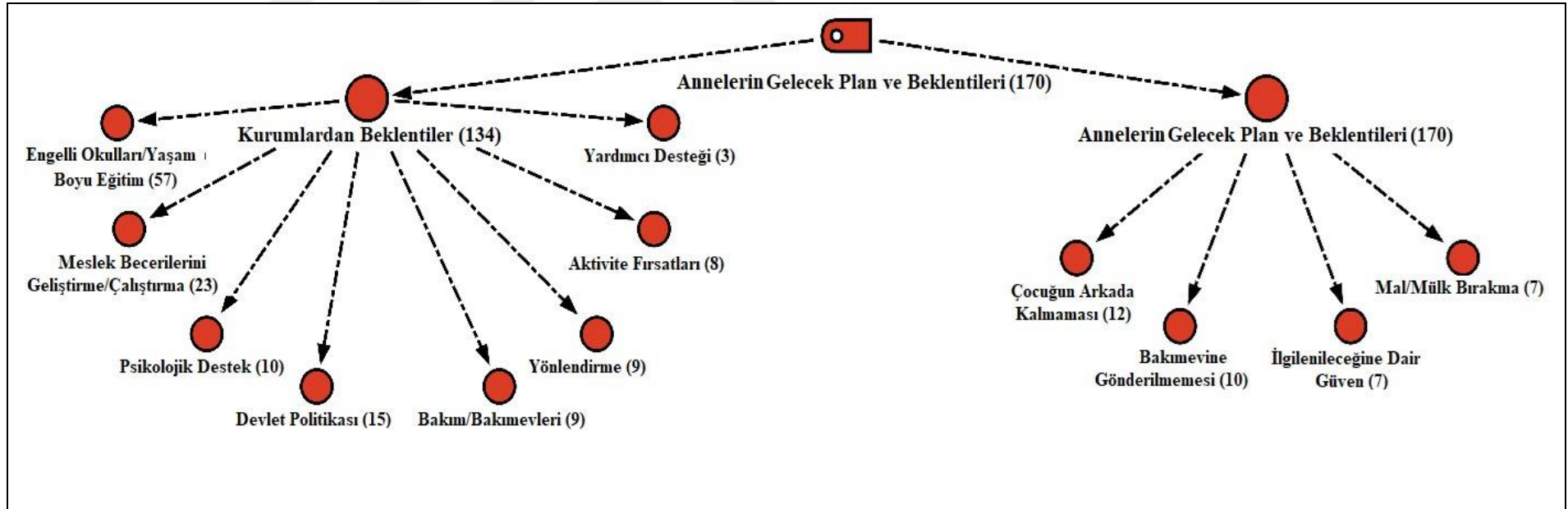
Ona anlattım ben, o çok üzüldü böyle olduğunu. Ben en başından bilseydim size yardımcı olurdum dedi ki geçen onu ziyarete gittiğimde güzel şey söylemişti. Ben sizin için, yani anneler için, hani buraya gelen sizin için ne yapabilirim onu söyleyin dedi.” (K9, st.262-290)



Şekil 4.12. Zorunlu Eğitim Süreci Sonrası ile İlgili Görüşler Temasına İlişkin Başlık Bulutu

Özetlenen başlık bulutu incelendiğinde, katılımcıların yoğun olarak Rehabilitasyon/Bakımevi başlığında görüş bildirdikleri görülmektedir. Devam eden bölümde annelerin gelecek plan ve beklentilerine ilişkin görüşlerine yönelik bulgular yer almaktadır.

4.3. Annelerin Gelecek Plan ve Beklentileri



Şekil 4.13. Annelerin Gelecek Plan ve Beklentileri Teması Başlık Alt Başlık Bölümler Modeli

Araştırmanın üçüncü teması olan annelerin gelecek plan ve beklentileri hiyerarşik başlık alt bölümler modeli Şekil 4.14'te görülmektedir. Ebeveynlerin gelecek plan ve beklentileri teması iki farklı kategori altında incelenmiştir. Bunlar; kurumlardan beklentiler ve ebeveynlerin gelecek plan ve beklentileridir.

Çalışmadaki katılımcıların ifadelerinden elde edilen bulgular ile oluşturulan ebeveynlerin gelecek plan ve beklentileri teması Tablo 4.4'te yer almaktadır. Verilen tablo yoğunluk olan incelendiğinde kurumlardan beklentiler alt temasında engelli okulları/yaşam boyu eğitim başlığının %42,5 oranında, aynı başlık altında aktivite fırsatlarının ise %6 oranında görülmektedir.

Tablo 4.3. Annelerin Gelecek Plan ve Beklentileri Temasına Ait Tablo

Tema	Kategori	Başlık	Frekans	Yüzde
Annelerin gelecek plan ve beklentileri	Kurumlardan beklentiler	Engelli okulları/Yaşam boyu eğitim	57	% 42.5
		Meslek becerilerini geliştirme/çalıştırma	23	% 17.1
		Psikolojik destek	10	% 7.4
		Devlet politikası	15	% 11.2
		Bakım/Bakımevleri	9	% 6.8
		Yönlendirme	9	% 6.8
		Aktivite fırsatları	8	% 6
		Yardımcı desteği	3	% 2.2
	Toplam	134	% 100	
	Annelerin gelecek plan ve beklentileri		Çocuğun arkada kalmaması	2
Bakımevine gönderilmemesi			10	% 38.4
İlgileneceğine dair güven			7	% 27
Mal/Mülk bırakma			7	% 27
Toplam	26	% 100		
Görüşlerin Toplamı			160	%100

Tablo 4.3'te görüldüğü gibi Annelerin Gelecek Plan ve Beklentileri temasında iki ana kategori belirlenmiştir. Bunlar; Kurumlardan beklentileri ve gelecek plan ve beklentileri olarak ele alınmıştır.

4.3.1. Kurumlardan beklentiler

Katılımcıların ifadeleri doğrultusunda kurumlardan beklentiler kategorisi Şekil 4.14'te görüldüğü üzere sekiz farklı başlık ile tanımlanmıştır. Bunlar; engelli okulları/yaşam boyu

eğitim, meslek becerilerini geliştirme/çalıştırma, devlet politikası, psikolojik destek, yönlendirme, bakım/bakımevleri, aktivite fırsatları ve yardımcı desteğidir. Katılımcılar engelli okulları/yaşam boyu eğitim ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar OSB olan bireylerin eğitiminin yaşam boyu devam etmesi gerektiğini belirtmişlerdir. Hem OSB olan bireylerin topluma kazandırılması hem de ebeveynlerin kendilerine vakit ayırabilmeleri için mezuniyet sonrası farklı eğitim kurumlarına devam edilmesi gerektiğini vurgulamışlardır. K3, K5 ve K6 kodlu katılımcıların engelli okulları/yaşam boyu eğitim ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Devamlı gittiği bir okul olsun. Haftada 2-3 gün gittiği bir okul olsun isterdim yani. Benim de bir sosyal yaşantım, bir haftanın bir gün olsun sosyal yaşantım olurdu.” (K3, st.190-193)

“Çok yönlü okullar istiyoruz tabii. Hıhu... Bunların yaşlarına uygun. Ömür boyu eğitim almaya muhtaç bu çocuklar.” (K5, st.93-95)

“Ben ne isterdim? Bu çocukların mezun olmamasını isterdim. Bu çocuklara güzel bir iş okulu açılmasını isterdim. Çok güzel, büyük bir yerde yani ne bileyim. Bir şeylerle uğraşınlar, bir şeyler üretsiner. Ne bileyim yaşam boyu eğitim diyelim biz buna. Yani bir şey becersinler. Bunların yaptıkları şeyleri hani ne bileyim okul artık nasıl oluyorsa bir yerde satarlardı ya da ne bileyim ben. Bir şeyler, yani bu çocukları şeye kazandırmaları lazımdı. Yani ne bileyim nasıl anlatabilirim onu ben? Topluma? Topluma kazandırılmaları lazımdı ama ne yaptılar bunlar öyle yapmadılar. Bizim çocuklarımızı mezunu ederek bitirdiler yani hapsedtiler. Yani gözden çıkardılar, önemsemediler. Ben öyle düşünüyorum, çok da kızıyorum.” (K6, st.66-78)

Kurumlardan beklentiler kategorisinde katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer başlık ise meslek becerilerini geliştirme/çalıştırmadır. Katılımcılar mezuniyet sonrası OSB olan bireyler için çeşitli meslek becerilerini geliştirebilecekleri, üretebilecekleri ortamların hazırlanması gerektiğini vurgulamışlardır. K6 ve K8 kodlu katılımcıların meslek becerilerini geliştirme/çalıştırma ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Benim beklentim bizim çocuklarımıza, hani düşünsünler de bir iş okulu açsınlar yani istiyorum ben. Hani sabah gidebilecekleri, orada vakit geçirebilecekleri, bir şeyler öğrenebilecekleri bir yer istiyorum. Daha başka ne beklentim olabilir? Benim oğlumun el becerisi vardı. Güzel bir iş okulu açılsaydı, bir şey öğretselerdi. Ne bileyim ben hani K...

mesela gitar çalmayı çok seviyor. Tabii ki çok hevesli. Ben K... 'ye gitar aldım. Mesela bir müzik hocası olabilirdi, ona gitar öğretebilirdi. Ne bileyim hani iş okulu derken, bir şeyler üretiliyor ya hani, nasıl diyeyim size? Galoş, galoşa gitmişti. Belki daha düzgün olabilirdi devam etseydi.” (K6, st.262, st.103-107)

“En azından okulda mesela galoş yapıyorlardı değil mi? Onu bile yapabilirlerdi yani. Yani öyle bir şey, fabrikasyon bir iş olsaydı ama tabi onların güvenliğinin sağlanacağı şartlarda olacak. Hani biz herhangi bir fabrika gibi düşünmeyeceğiz bunu. Onların güvenliğinin sağlanabileceği, öğretmenlerinin gözetiminde her işi yaparlar yani.” (K8, st.189-194)

Kurumlardan beklentiler kategorisinde katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer başlık ise devlet politikasıdır. Katılımcılar OSB olan bireylerin gelişimi, eğitimi, bakımı konusuna devlet politikalarının geliştirilmesi gerektiğini vurgulamaktadırlar. K1 ve K11 kodlu katılımcının devlet politikası ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Bir politika olması lazım. Devlet diyecek ki benim politikam çünkü bu devletin de engelli çocuklara bir bakış açısının olması gerekir. Devleti de yöneten insanlar var, yani devleti yöneten insanlar, devleti de insanlar oluşturuyor, benim yani bu engellilere bakış açım bu. Ey işte dünya benim engellime bakış açım bu. Bu devletin de bakış açısını görmemiz lazım yani, benim bakış açım bu, yani tamam devlet şu anda bazı sosyal şeyler veriyor engellilere. İşte maddi, manevi, el uzatmaları... Bunlar yapılmıyor demiyorum ama böyle bir politika bunu sürekli hali olarak bizim köklü çözümlere ihtiyacımız var. En büyük kaygımız bu. Çocuklarımıza maaş alalım, tamam ihtiyacı olanlar alıyor, tabi ki kötü bir şey değil, ben bir şey demiyorum, ben almıyorum ama alan kişileri destekliyorum. Çünkü çocuklarına harcayacaklar ama bu bizi çözmeyecek yani onu demek istiyorum, bizim sorunumuzu çözmiyor bu. O sadece destek. Bizim köklü çözüm için çocuklarımızın hayatına biz ölünce ne olacağını, nerede yaşayacağını, nasıl bir denetimli yaşayacağını, az önce söyledim ya ben zengin değilim, zengin olsam gene aynı şekilde duyguları yaşırdım. Çünkü bunun zenginlikle, parayla pulla alakası yok ki. Benim çocuğumu devletin koruması gerekiyor. Bunu demek istiyorum. Belki benim kızım koruyamayabilir, belki benim akraba, yani bıraktığım kişiye güvenmeyebilirim. Devletin benim çocuğumu güvence altına alması, koruması gerekiyor. En iyi koruyan kişi benim çocuğumu devlettir. Ben bunu istiyorum ben.” (K1, st.799-823)

"...devletin yani bu engellilerle ilgili, geleceği ile ilgili bir politikası yani u politikası olması gerek bunun yanında da dediğim gibi bu çocukların biz ölünce yani eğitimleri nerde sürecektir, nasıl bir yaşam sürecektir, bunu devlet kendi güvencesi altına alması gerekir. Yani ben diyeyim ki evet benim devletim çocuğumu ben öldükten sonra benim çocuğumu kardeşi korumayabilir, (hıhı) korusa da ben onun hayatını bilemem ki ya bir şimdi devlet niçin koruyacak, devlet süreklidir, devleti insanlar yönetir, o insanlar ölür devlet süreklidir, insanlar ölür, devlet kalıcıdır (hıhı) onun için diyorum devlet diyorum, bakın A kişisi, B kişisi demiyorum yani devlet süreklidir, biz hepimiz öleceğiz (evet) ama devlet her zaman ayaktadır, onun için devlet güvencesi diyorum, yani bu olursa yani çok mutlu oluruz" (K11, st.541-556)

Kurumlardan beklentiler kategorisinde katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer başlık ise psikolojik destektir. Katılımcılar devlet tarafından OSB olan bireylerin ve ebeveynlerinin psikolojik destek alabilmelerinin sağlanması gerektiğini belirtmişlerdir. K10 kodlu katılımcının psikolojik destek ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

"F... 'yi ben psikolog ya da psikiyatriye hiç götüremedim. Küçükken hiç götüremedim. Ama şu anda sadece işte ilaç raporu bitti. Onun için götürüyorum ben F... 'yi psikiyatriye. Hani mesela bir psikoloğa götürüp de böyle konuşmasını isterdim. Çünkü F... anlayan bir çocuk. Hani böyle bir yer olsa da götürsem. Mesela haftada bir iki saat. Bir psikolog mesela ben de kendim için isterdim. Yani isterdim gidip görüşmek. Çocuğum evdeyken ben onunla nasıl davranabilirim? Nasıl baş edebilirim? Bir destek almak ben de isterdim yani. Ama maalesef yok" (K10, st.315-321)

Kurumlardan beklentiler kategorisinde katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer başlık ise yönlendirilmedir. Katılımcılar mezuniyet sürecinde okul tarafından mezuniyet sonrası gidebilecekleri, başvurabilecekleri kurumlar hakkında bilgi ve yönlendirme beklemektedirler. K5 kodlu katılımcının yönlendirilme ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

"Öncelikle okulun bir şekilde bir görüşme sağlaması işte biz sizi mezun ediyoruz bundan sonraki süreçte sizin yapabilecekleriniz, gidebilecekleriniz, başvurabilecekleriniz yerler şuralardır gibi belki bir yönlendirme yapılabilir." (K5, st.803-806)

Kurumlardan beklentiler kategorisinde katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer başlık ise bakım/bakımevleridir. Katılımcılar kurumlardan OSB olan bireyler için bakım merkezleri beklemektedirler. Katılımcılar bakımevlerine OSB olan bireylerin aileleri

hayattayken alıştırılabileceğini vurgulamışlardır. K7 kodlu katılımcının bakım/bakımevleri ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Bakım merkezleri hazır olmalı, bu çocuklar yavaş yavaş buralara alışıyor olmalı, aile ile birlikteken iki günlük, üç günlük kalmalarına veya daha uzun süre kalmalarına. Bu duruma, bu konsepte hem aileler hem çocuklar alışmalı. Çocuğun ortada kalması diye bir düşünce, benden sonra ne olur bu çocuk, kim sahip çıkar düşüncesi, anne babanın beyninin içini kemirmemeli, bunun için de devlet, belediye, sivil toplum kuruluşları, aileler, herkes hep birlikte çaba sarfetmeli.” (K7, st.477-484)

Kurumlardan beklentiler kategorisinde katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer başlık aktivite fırsatlarıdır. Katılımcılar mezuniyet sonrası çeşitli devlet kurumlarında OSB olan bireylerin çeşitli aktiviteler ile gelişimlerine devam etmeleri gerektiğini vurgulamışlardır. K7 ve K10 kodlu katılımcıların aktivite fırsatları ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Devlet bunlara sahip çıkacak. Diyecek ki kardeşim gel ben senin otizmlin için, ben senin down sendromlun için, pırıl pırıl merkez yaptım, istersen sabah gitsin servisiyle akşam gelsin evine, yanında olsun, ama bütün gün ben bu çocuğu alıyorum senin elinden. Sporunu yapar, yemeğini yer, yatar uyur bir ağacın altında... Böyle bir sistem kurulması şart. Temel eğitimi bitiren çocukların yetişkin otizmlilerin buna ihtiyacı var, özellikle spor çok önemli. Bunların inanılmaz bir yatkınlıkları var, son derece becerileri gelişiyor, mesela C... çok güzel yüzüyor, başka bir tanesi çok güzel bisiklete biniyor. Bunu yaptığınızda o çocuk hem o noktaya odaklanıyor, otizmin yarattığı araz hafifliyor bence, öğrenmeye başlıyor. Öğrendiği zaman daha kolay kontrol altına alınabiliyor.” (K7, st.399-412)

"Gidebilecekleri bir spor salonu yok, onları kabul edecek bir yüzme havuzu yok, ıı veya katılabilecekleri bir sosyal aktivite yok" (K10, st.474-477)

Kurumlardan beklentiler kategorisinde katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer başlık ise yardımcı desteğidir. Katılımcılar OSB olan çocuklarının bakımında kendilerine yardımcı olabilecek bir personel beklemektedirler. K6 kodlu katılımcının yardımcı desteği ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Sadece isterdim ki hani bizim devletimiz bizi düşünsün de böyle insanların yanına bir yardımcı göndersinler isterdim. Çocuklara bakmak için ne bileyim ya da güzel bir okul ayarlasınlar bizim çocuklarımızı götürmemiz için en azından. O zaman çocuğuma ya bakıcı gönderseler ya da bir okul açsalar da benim de çalışma imkânım olurdu. Her şey daha güzel olurdu. Belki çocuklarımın istediklerini ben zaten karşılardım. Daha güzel bakardım. Ne bileyim aslında hayallerim var ama aklıma gelmiyor artık unuttum çünkü köreldim. Çünkü hiçbir şey istediğim gibi olmadı.” (K6, st.681-690)

4.3.2. Annelerin gelecek plan ve beklentileri

Katılımcıların ifadeleri doğrultusunda ebeveynlerin gelecek plan ve beklentileri kategorisi Tablo 4.3'te görüldüğü üzere dört farklı başlık ile tanımlanmıştır. Bunlar; çocuğun arkada kalmaması, bakımevine gönderilmemesi, ilgilenileceğine dair güven ve mal/mülk bırakmadır. Katılımcılar çocuğun arkada kalmaması ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar çocuklarıyla birlikte ölmek üzere veya çocuklarının kendilerinden önce ölmeleri üzerine dua ettiklerini belirtmişlerdir. K2 ve K5 kodlu katılımcıların çocuğun arkada kalmaması ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Ben hep ne dua ediyorum biliyor musun? Diyorum ki Allah'ım ikimiz birlikte diyorum. Ay... İkimiz birlikte diyorum. Ben öyle dua ediyorum. Kızlar da kızıyor bana kızlarım. Anne diyor bir onun annesi misin? diyor. Bir tek benden arkaya kalmasın.” (K2, st.553-558)

“Maalesef ben mesela R...’nin benden önce ölmesi için dua ediyorum. Hani eskiden bunu bana söylediğinde çok kızmıştım. Çok üzül müştüm, ondan nefret etmiştim. Keşke böyle olacağına ölse daha iyi demişti bana bir akrabam. Çok canım acımişti ama şu an da ben resmen dua ediyorum. Allah'ım diyorum ki R... benden önce ölsün. Çünkü hadi ben acısını zaten yıllardır çekiyorum. Yani ölürse de ben onun acısını çekerim. Ama ben öldükten sonra kalırsa ne olacağını bilmiyorum. Off... Bu çok acı... Biliyor musunuz dua ederken kendime kızmıyorum. Yani vicdanım rahat artık. Ya eskiden bunu ederken çok üzülüyordum. Bunu onun için daha iyi olacağını yani bir de bazen şöyle oluyorsunuz. Kafanızdan o kadar bazen şeyler geçiyor ki. Saçma sapan da olabiliyor, aslında mantıklı baktığında doğru da yani. Acımasız gibi geliyor bazen ama. Hani diyorsun ki zaten bu dünyada çok tat aldığı, farkında olduğu bir şey de yok zaten. Yani işte bilmiyorum öyle diyorum. O benden önce ölsün diye dua ederken şu an çok canım yanmıyor mesela. Daha

önce çok yanıyordu ama şu an yanmıyor. Bunun onun için de daha iyi olacağını düşünüyorum çünkü. Bunu onun iyiliği için istiyorum çünkü.” (K5, st.615-637)

Annelerin gelecek plan ve beklentileri kategorisinde katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer başlık ise bakımevine gönderilmemesidir. Katılımcılar kendileri yaşlandıklarında ve çocuklarına bakamayacak durumda olduklarında çocuklarının kesinlikle bakımevine gönderilmesini istemediklerini belirtmişlerdir. K6 kodlu katılımcının bakımevine gönderilmemesi ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Yani şöyle diyeyim ben, bir plan yapmak için durumumun iyi olması lazım. O da olmadığı için artık ben diyorum ben öldükten sonra Allah'a emanet ediyorum diyorum. Çünkü planım yok. Yapacak bir şeyim yok. Ne olacak bu çocuk? Ben öldükten sonra mecburen ne olacak? Devlete kalacak gene. Yani bakımevine. Bakımevleri de zaten iyi değil. Ben istemiyorum ama yapacağım bir şey yok. Güvenmiyorum, kesinlikle güvenmiyorum. Ne yaptıkları belli değil. Yani K... oraya bir yere kalırsa benim gözüm açık gider zaten.” (K6, st.331-338, st.302-303)

Annelerin gelecek plan ve beklentileri kategorisinde katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer başlık ise ilgilenileceğine dair güvendir. Katılımcılar kendileri yaşlandıklarında ve çocuklarına bakamayacak durumda olduklarında özellikle diğer aile bireyleri tarafından çocukları ile ilgilenileceğini düşünmektedirler. K10 kodlu katılımcının ilgilenileceğine dair güven ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Mesela diyelim ben yokum, kardeşi var. Diyelim ki bakımevine verdi. En azından sahipsiz olmaz, arkasında biri olur, kontrol eder.” (K10, st.358-360)

Annelerin gelecek plan ve beklentileri kategorisinde katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer başlık ise mal/mülk bırakmadır. Katılımcılar ileride çocuklarının yanlarında olamayacakları zamanları düşünerek emekli olma, ev, araba alma gibi planlar yaptıklarını belirtmişlerdir. K4 kodlu katılımcının mal/mülk bırakma ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“D... 'yi desteklemem gerekiyor benden sonra. Mesela babamız emekli. Ben de çalışma hayatım vardı ama bu çocuktan sonra çalışma hayatınız kalmıyor. Ne yaptım? Ben de sigortamı ödemeye çalışıyorum emekli olmak için. Benden sonra D... 'ye bir maaş daha kalacak. Yani çift maaşı olacak. Çift maaş demek ne demek D... 'nin şartı biraz daha iyi

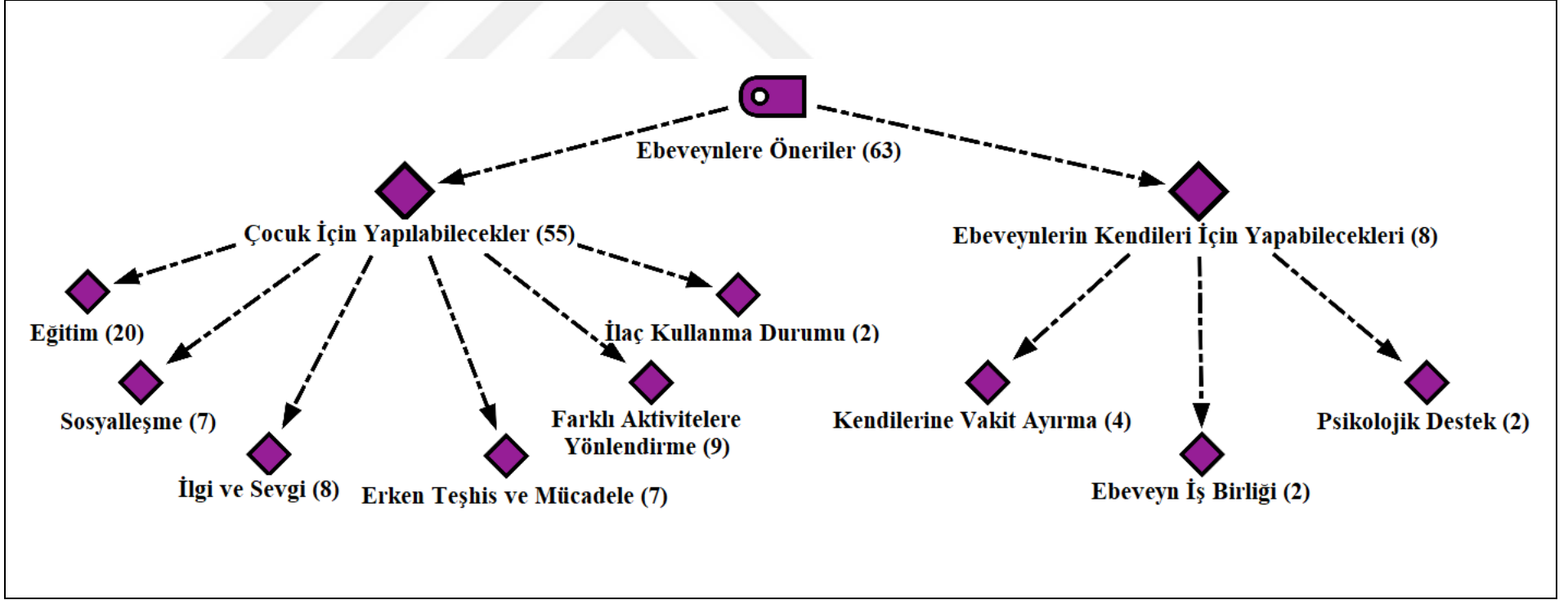
olacak. Onun yanı sıra D...’ye bir ev bırakayım. Yani bir evi olsun. Planımı bu yönde yapıyorum, evi olur, maaşı olur.” (K4, st.587- 594, 627-628)



Şekil 4.14. Annelerin Gelecek Plan ve Beklentileri Temasına Ait Başlık Bulutu

Yukarıda özeti verilen başlık bulutu incelendiğinde annelerin gelecek plan ve beklentilerine ilişkin olarak Engelli Okulları/Yaşam Boyu Eğitim başlığında yoğunlaştığı görülmektedir. İlerleyen bölümde araştırmaya katılan annelerin küçük yaşta OSB olan çocuğu olan ebeveynlere önerileri yer almaktadır.

4.4. Annelerin Küçük Yaşta OSB Olan Çocuğu Olan Ebeveynlere Önerileri



Şekil 4.15. Ebeveynlere Öneriler Teması Başlık Alt Başlık Bölümler Modeli

Araştırmanın dördüncü teması olan araştırmaya katılan annelerin küçük yaşta OSB olan çocuğu olan ebeveynlere öneriler hiyerarşik başlık alt bölümler modeli Şekil 4.16'da görülmektedir. Ebeveynlere öneriler teması iki farklı kategori altında incelenmiştir. Bunlar çocuk için yapılabilecekler ve ebeveynlerin kendileri için yapabilecekleridir.

Çalışmadaki katılımcıların ifadelerinden elde edilen bulgular ile oluşturulan ebeveynlerin gelecek plan ve beklentileri teması Tablo 4.4'te yer almaktadır.

Tablo 4.4. Araştırmaya Katılan Annelerin Küçük OSB Olan Çocuğu Olan Ebeveynlere Önerileri Temasına Ait Tablo

Tema	Kategori	Başlık	Frekans	Yüzde
Ebeveynlere öneriler	Çocuk için yapılabilecekler	Eğitim	20	% 37.8
		Sosyalleşme	7	% 13.2
		İlgi ve sevgi	8	% 15.1
		Erken teşhis ve müdahale	7	% 13.2
		Farklı aktivitelere yönlendirme	9	% 17
		İlaç kullanım durumu	2	% 3.7
	Toplam		53	% 100
	Ebeveynlerin kendileri için yapabilecekleri	Kendilerine zaman ayırma	4	% 50
		Ebeveyn iş birliği	2	% 25
		Psikolojik destek	2	% 25
Toplam		8	% 100	
Görüşlerin Toplamı			61	%100

Yukarıda tabloda yüzdelikler incelendiğinde yoğunluğu olan en fazladan en az olanın ebeveynlerin kendileri için yapabilecekleri alt temasında kendilerine zaman ayırma başlığı %50 oranında, çocukları için yapılabilecek alt temasında ise ilaç kullanım durumu başlığının %3 oranlandığı görülmektedir.

4.4.1. Çocuk için yapılabilecekler

Katılımcıların ifadeleri doğrultusunda çocuk için yapılabilecekler kategorisi Tablo 4.4'te görüldüğü üzere yedi farklı başlık ile tanımlanmıştır. Bunlar; eğitim, farklı aktivitelere yönlendirme, ilgi ve sevgi, sosyalleşme, erken teşhis ve mücadele, ilaç kullanma durumu ve kardeşler. Katılımcılar eğitim ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar OSB olan çocukların teşhis konulduğu zaman hemen eğitime başlaması gerektiğini vurgulamışlardır. Aynı zamanda okul ve okul dışı eğitim ve faaliyetlerin önemini vurgulamışlardır. K10 ve K12 kodlu katılımcıların eğitim ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Durumları varsa eğitim. En önemli şey eğitim yani. Yüzmeye götürülebilir, ata binmeye de. Biz bir kere H... İ...’de gitmiştik ata binmeye. F... hayvanlardan çok korkuyordu. Bayağı da binmiş ata da yani. Yani böyle faaliyetleri yaptığı sürece, hiç vakit boş vakit geçirmesinler yani. Sürekli eğitim, gezdirsinler. Bunlar çok önemli. Çocuğun, televizyonun başına oturtuyorlar şimdi telefonu da veriyorlar. Aman sussun da, bana zararı... O çok yanlış. Yani ben rahat edeyim de çocuk televizyonun başında alsın telefonu otursun çok yanlış. Yani bunları yapmasınlar. Eğitim, eğitim başka da hiçbir şey yok.” (K10, st.379-392)

“Çok eğitim almasını isterim. Benim çocuğum geç başladı, erken başlasaydı daha iyi olurdu. Çünkü millet beni çok yanlış yönlendirdi. Kimi bana dedi bu çarpılmış. Cin, bilmem ne. Hocaya götür, götürme böyle yerlere mesela okulla işi yok. Bu çocuk konuşmuyor, nasıl anlar okulu falan. Ama ben çok kötü yaptım. Eğer 6 yaşında başlasaydım, 5 yaşında başlasaydım benim çocuğum bu halde olmazdı. Her şeyi daha iyi alırdı, her şeyi daha iyi bilirdi. O bana dert, o bana sıkıntı. Herkese derim, küçük yaşta eğitime verin. Devlet okulları, öğretmenleri çok güzel eğitim veriyorlar. Yani gelişme olur. Küçük yaşta başlamayan büyüdüğü zaman çok zorlaşıyor. O çocuğun beyni almıyor artık. Daha zorlaşıyor yani. Ama küçük yaşta başlasan çok katkısı olur. Böyle benim çocuğum gibi olmaz. Eğitimi küçük yaşta alan çocuk benim çocuğum gibi olmaz. Daha güzel olur. Hayatları kolaylaşır zorlaşmaz yani. Doktor otizmlidir dediği zaman, hemen okula başlasınlar. Devlet okullarına versinler. Eğitime versinler. Ben yanlış yönlendirildiğim için çok geç başladım. Onun için benim çocuğum küçük yaşta yapsaydı daha iyi olurdu. Bunu derim aileler için. Allah herkese yardım etsin.” (K12, st.415-445)

Çocuk için yapılabilecekler kategorisinde katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer başlık ise farklı aktivitelere yönlendirmedir. Katılımcılar çocukların top oynama, yürüyüş, yüzme gibi çeşitli faaliyetlere yönlendirilmesi gerektiğini vurgulamışlardır. K7 kodlu katılımcının farklı aktivitelere yönlendirme ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Mesela evde yapılacak basit şeyler çocukla oyun oynamak, top at, top tut, top ver... Mahalledeki basket potasına bir basket... Topu alıp gidip top atmayı deneyebilirler. O kadar başarılılar ki. Diyorum C...’ye ben öğrettim basket oynamayı. Ben basket oynamayı biliyorum, bilmiyorum ama C... müthiş toplar atıyor. Bunun gibi imkân varsa yüzme çok iyi geliyor, mutlaka ve mutlaka mesela İstanbul’da Burhan Felek Spor Salonu otizmlileri kabul ediyor. İşte kan tahlili, idrar tahlili yaptırmak koşuluyla. Oraya götürebilirler,

ücretsiz mesela. Su çok iyi geliyor bunlara hem enerjilerini atıyorlar hem sakinleştiriyor, daha iyi uyuyor. Mesela biz bütün çocuk parklarının müdavimiydik. Yürüyüşe çıkardık, kilometrelerce yürüyüş yapardık.” (K7, st.698-710)

Çocuk için yapılabilecekler kategorisinde katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer başlık ise ilgi ve sevgidir. Katılımcılar ebeveynlerin ve diğer aile üyelerinin OSB olan çocuklara ilgi ve sevgi ile yaklaşımlarının önemini vurgulamışlardır. K3 kodlu katılımcının ilgi ve sevgi ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Ailelerin yeterince özveri vermesi lazım bu çocuğa. Yeterince böyle yani çocuğun engelli olduğunu kabul edip ama o engelli olduğunu ona belli ettirmemesi lazım. Bunu yaşayarak daha çok öğrendim. Artık ben o oldum. Yani artık ben oyum o kadar yani. Ben hele de evde kaldıktan sonra ikimiz baş başa. Şey ya en çok sevgi. Bunlar para istemiyor, araba istemiyor, lüks istemiyor, ev istemiyor, bunlar sevgi, yoğun olarak sevgiyi vereceksin. Ben bunu keşfettim. Kendim keşfettim. Çocuklarımla beraber. Kardeşleri de bununla çok ilgileniyorlar. Çok sevgi veriyorlar sağ olsunlar. Çok sevgi vereceksin, onu özürlü bir birey olarak görmeyeceksin.” (K3, st.229-239)

Çocuk için yapılabilecekler kategorisinde katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer başlık ise sosyalleşmedir. Katılımcılar OSB olan çocukların diğer insanlar ile diğer sosyal ortamlarda bulunmasının gelişimleri için oldukça önemli olduğunu vurgulamaktadırlar. K1 kodlu katılımcının sosyalleşme ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Ben oğlumu küçüklükten itibaren çok sosyal ortamlara götürüyorum. Yani bizzat. Yani götürmek zorunda değilim ama özellikle götürdüm. Mesela ben birazcık da risk de aldım. Yani hani diyelim çok kağan hiperaktif bir çocuk, ben risk aldım. Belki kötü bir şeydir ama otobüse bindirdim, caddelerden geçtim, çok gezdirdim, pazarlara gittim. Mesela bütün pazarı yıkardı, ben onu tam tersine götürdüm, bakkala götürdüm. Bütün her yeri yıkardı. Ben sırf alışsın, ileride alışmaz kaygısından dolayı, zoru baştan yaşayayım dedim. Şimdi ondan dolayı M...’de bir yere gitme alışkanlığı çok edindi.” (K1, st.337-348)

Çocuk için yapılabilecekler kategorisinde katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer başlık ise erken teşhis ve mücadeledir. Katılımcılar ebeveynlerin çocuklarının gelişimini yakından takip ederek şüpheli bir durum ile karşılaştıkları anda uzmanlara danışmaları gerektiğini belirtmişlerdir. OSB olan çocukların erkenden teşhis edilerek gerekli tedavi ve

eğitime başlamalarının oldukça önemli olduğunu vurgulamışlardır. K2 kodlu katılımcının erken teşhis ve mücadele ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Benim gelinimin ablasının çocuğu konuşmuyor. Ben şimdi korkulu olduğum için gördüğüm kişilere söylüyorum zaten. Hani yaşadıklarımı bildiğim için. Onlar ne kadar erkenden fark ederlerse hiçbir zaman demesinler ki benim çocuğum hasta değil diye, kabul et. Öyle düşünmesinler. Şimdiki gençler dikkat etsin çocuklarına. Çünkü kurtarabiliyorlar. Erkenden teşhis olduğu zaman kurtuluyor bak. Erken 2 yaşının altında, 2 yaşında çocuğa bak üstte bizim komşumuzun otistik çocuğu vardı. Onu da fark etmişler. Fark etti de başka eğitim kursuna giden bir kız vardı burada. O fark etmiş onu. Fark ettiği zaman hemen ona demiş ki abla böyle böyle. Gitti doktora. Kadın sırf onun için işe girdi. Dedi ki çocuğumu şey edeyim diye yuvaya verdi. Çocuk hiç konuşmuyordu, çocuk merdivenden konuşa konuşa çıkıyor şimdi annesiyle. Öyle güzel konuşuyor ki. Erken fark ettin mi daha güzel oluyor.” (K2, st.612-630, 934-945)

Çocuk için yapılabilecekler kategorisinde katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer başlık ise ilaç kullanma durumudur. Katılımcılar arasında ilaç kullanımına yönelik karşıt ifadelerin olduğu görülmüştür. Kimi katılımcılar ebeveynlerin ilaç kullanması gerektiğini belirtirken kimi katılımcılar ise herhangi bir hastalık dışında ilaç kullanılmaması gerektiğini, bunun yerine eğitime odaklanmaları gerektiğini vurgulamıştır. K7 ve K11 kodlu katılımcıların ilaç kullanma durumu ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Çok hırçın olanlarda ilaç kullanmaktan, sakinleştirici ilaç kullanmaktan özellikle erken yaşta hiç çekinmesinler. Dikkatlerini arttırmaya yardımcı olup iyileşmeye diyelim yani iyileşme demeyelim de normalleşme sürecine etki eder. Yani doktorların önerdikleri birtakım psikiyatrik ilaçları kullanmak da çok önemli diye düşünüyorum bu noktayı atlamasınlar. Bu noktada boşluk bırakmasınlar, çünkü çok küçük yaşta ne kadar dikkat odaklı eğitim alırsa bu çocuklar, ileri yaşta o kadar rahat eder aileler. O derece kendine yeter hale gelir çocuklar.” (K7, st.712-720)

“Ben ailelere hep şunu diyorum. Otizmlili çocuğu ilaçla uyutmasınlar. İlaç vermesinler mümkünse hani bir rahatsızlığı yoksa. Sakinleştirmek için ilaç vereceğine bu çocuğu spora yönlendirsınler. İlaç verdiğime pişmanım çünkü. Çocuklarımızı uyuşturduk da ne oldu? İlacın sonu mu var? Büyüdükçe çocuğunun kilosu arttıkça ilacı artırıyor doktorlar. Hiçbir faydası yok. Bir süre sonra ilaç yeterliliğini kaybediyor, yetmiyor ki çocuğa. Sonra başka

ilaç aramaya başlıyorsunuz. O bitiyor başka. Ne oluyor? Bunun sonu yok ki. Ondan sonra çocukların işte rahatsızlıkları, ciğerlerine bilmem böbreklerine bir sürü zarar veriyoruz, gözlerine. E ne oluyor çocuklar? Hastalıklı bir birey olarak karşımıza çıkıyor. Daha 18 yaşına gelince bir sürü sorunları çıkıyor. Sebebi ilaç bence. Şu anki aklım olsa çocuğa hiç ilaç vermezdim, iyi bir eğitimle, bu süreci eğitimle düzeltmeye çalışırdım. Bana doktor dedi ki götürdüğümde, işte dedi biraz rahat mı etmek istersin, çocuğun böyle bağırmasını mı istersin? İnsan o zaman farklı düşünüyor. Şu an pişmanım. Yaşamış biri olarak. Hiç ilaç vermesinler bence hastalığı yoksa. Yani krizleri için ilaç vermesinler, o krizleri eğitimle bence geçirebilirler. Ben yeni çocuğu olanlara öyle diyorum, başka da bir şey demiyorum.” (K11, st.646-667

4.4.2. Ebeveynlerin kendileri için yapabilecekleri

Katılımcıların ifadeleri doğrultusunda ebeveynlerin kendileri için yapabilecekleri kategorisi Tablo 4.4’te görüldüğü üzere üç farklı başlık ile tanımlanmıştır. Bunlar; kendilerine vakit ayırma, ebeveyn iş birliği ve psikolojik destektir. Katılımcılar kendilerine vakit ayırma ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar ebeveynler için kendilerine ve eşlerine zaman ayırmanın oldukça önemli olduğunu vurgulamaktadırlar. K6 ve K7 kodlu katılımcıların kendilerine vakit ayırma ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Vallahi kendileri için ne yapabilirler biliyor musun? Bence kendilerine çok, çok zaman ayırırlar. Yani hep bu çocuklarımız da tabii ki bizim evlatlarımız ama her dakika oturup kalkmasınlar. Çünkü gerçekten benim psikolojim çok bozuldu. Yani benim şu anda hani durumum olmadığından, belki şöyle yapabilirdim belki durumum olsa. Haftanın 2 günü veya 3 günü birisini K...’ın bir eğitimci yanına koyup ben belki gider bir tatil yapardım. Gider bir hava alırdım. Hep bunlarla aynı yere gömülmek insanın psikolojisini çok bozuyor. Bitiriyor yani. Hani şöyle diyeyim iki kelimeyi toparlayıp konuşamıyorum.” (K6, st.512-521)

“Ailelerin eğer imkanları var ise mutlaka özellikle karı koca birlikte vakit geçirmeye önem vermeleri lazım diye düşünüyorum. İkişer üçer günlük sadece ikisinin olduğu bir tatile gidebiliyorlarsa, o otizm çarkından çıkabiliyorlarsa.” (K7, st.723-727)

Ebeveynlerin kendileri için yapabilecekleri kategorisinde katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer başlık ise ebeveyn iş birliğidir. Katılımcılar özellikle babaların da OSB

olan çocukların bakımında aktif olarak rol almaları gerektiğini vurgulamışlardır. K2 kodlu katılımcının ebeveyn iş birliği ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Babalar da bu işte destek olsunlar. Şimdi eskisi gibi değil. Eskiden babalar çekip gidiyordu, şimdi babalar da ilgileniyor çocuklarla. Onun için ilgilenirler çocuklarıyla.”
(K2, st.899-900)

Ebeveynlerin kendileri için yapabilecekleri kategorisinde katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer balık ise psikolojik destektir. Katılımcılar ebeveynlerin kendi psikolojilerini dikkate alarak bir uzmana danışmaları gerektiğini vurgulamışlardır. K9 kodlu katılımcının psikolojik destek ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Ebeveynlere tek tavsiyem mutlaka kendilerine ait bir psikolojik danışmanları olsun.”
(K9, st.784-785)

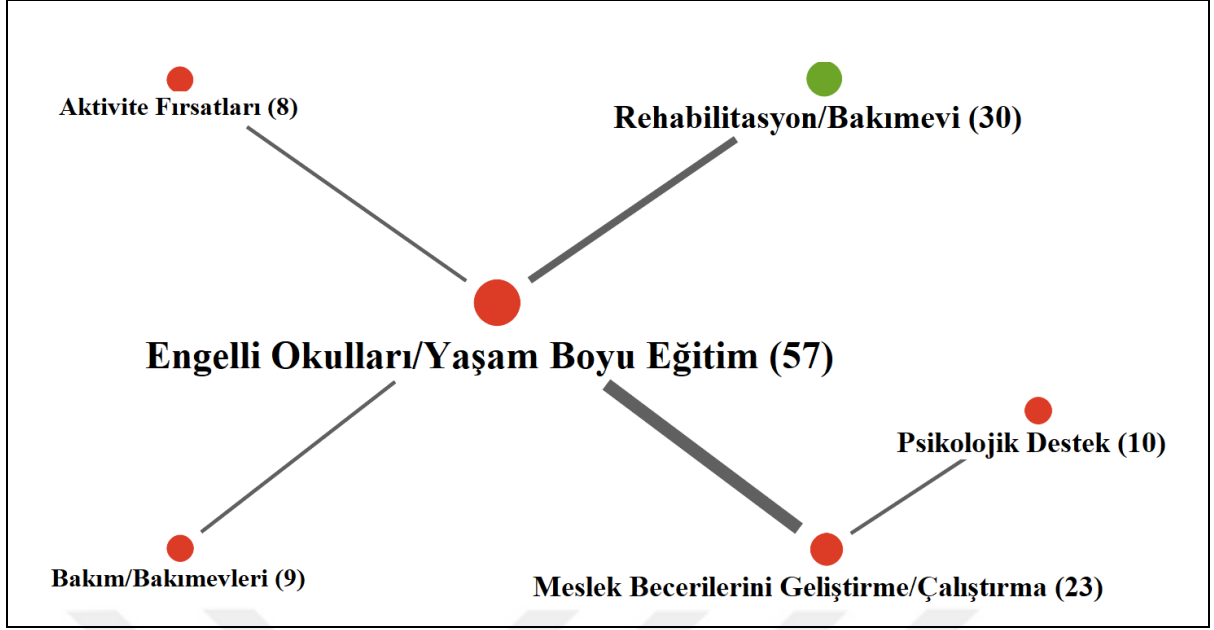


Şekil 4.16. Araştırmaya Katılan Annelerin Küçük OSB’li Çocuğu Olan Ebeveynlere Önerileri Temasına Ait Başlık Bulutu

Katılımcıların görüşleri özetlenen başlık bulutu incelendiğinde, eğitim başlık altında görüşlerinin yoğunlaştığı görülmektedir.

İlişkisel Analizler

İlişkisel analizler, katılımcıların verdiği görüşlerin birbirleri olan yakınsamasından ortaya çıkar.



Şekil 4.17. Başlık (Kod) Haritası

Şekil 4.18’de görüldüğü üzere, katılımcılar engelli okulları/yaşam boyu eğitim ile ilgili görüş bildirirken aynı zamanda meslek becerilerini geliştirme/çalıştırma, bakım/bakımevleri, aktivite fırsatları ve rehabilitasyon/bakımevi konuları ile ilgili de görüş bildirmektedir. K7 kodlu katılımcının şu ifadeleri bu durumlara örnek olarak verilebilir:

“Yetişkin otizmli temel eğitimi bitirdiğinde nereye gidecek? Gidecek yeri hazır olmalı. Otizmin derecesine göre ağır, hafif, orta, her neyse yapabileceği becerileri belirlenmiş olacağı için galoş atölyesinde mi çalışır, tahta mı boyar, yoksa basit getir-götür işleri mi yapar, mesela C... basit getir-götür işlerini yapabilir. Şunu getir, bunu götür deseler ama tahta boyar mı sınırlı boyama yapmayabilir mesela. Bunlar zaten belirlenmiş olacak. C...’nin okulunda bilgisayarla uğraşan çocuklar var. Bilgisayarda programıyla resim yapan, resim çizen, şimdi bana bunlar iyi, ileri çocuklar ama kurunun yanında yaş da yanyanıyor. Özel bir eğitim alamıyorlar, bir ilerleme, bir gelişme sağlayamıyorlar bu çocuklar. Belki yaratıcı tarafları var, ortaya çıkmıyor, belki çok güzel resim yapan çıkacak içlerinden, bir resim atölyesi olsa, değil mi? Bu şekilde temel eğitimi bitirdiler, gidebilecekleri bir rehabilite merkezleri olmalı.” (K7, st.453-468)

Araştırmacının raporlaştırması sırasında ilişkisel analizlerle ilgili MAXQDA’yı kullanması süresi bitmesinden ötürü, diğer alanlar ve genel bir ilişkisel analiz başlık haritası edinilememiştir.



Şekil 4.18. Başlık Bulutu

Araştırmada genel olarak katılımcıların ifadelerinin yoğunluğa göre dağılımı Şekil 4.19’da gösterilmektedir. Daha büyük puntolu olarak gösterilen başlıklar daha yoğun olarak kullanılan ifadeleri gösterirken, daha küçük puntolu olan ifadeler, başlıkların daha az yoğunlukta kullanıldığını göstermektedir. Başlık bulutu incelendiği araştırmaya katılan annelerin yetersiz eğitim/eğitimci ve engelli okulları/yaşam boyu eğitim başlıklarında yoğun olarak görüş bildirdikleri görülmektedir.

BÖLÜM V: TARTIŞMA, SONUÇ VE ÖNERİLER

5.1. Tartışma

Bu araştırma, OSB'den orta ağır düzeyde etkilenmiş bireylerin eğitim dönemleri, lise eğitimi sonrası yaşantıları ve geleceklerine ilişkin annelerinin görüş ve önerilerini belirlemek amacı ile bir uygulama okulunun üçüncü kademesinden mezun olan bireylerin anneleri ile gerçekleştirilmiştir. Yarı yapılandırılmış görüşmeler ile elde edilen veriler, betimsel analiz ile başlıklandırılmıştır. Bu analizler sonucunda, *I. Eğitim Süreci ile İlgili Görüşler, II. Eğitim Süreci Sonrası ile İlgili Görüşler, III. Annelerin Gelecek Plan ve Beklentileri ve IV. Ebeveynlere Öneriler* olmak üzere dört temaya ulaşılmıştır.

Bu bölümde bulgular kısmında elde edilen araştırmanın soruları göz önüne alınarak ortaya çıkan temaların ilgili alanyazın ile karşılaştırılıp tartışılması yer almaktadır.

5.1.1. Eğitim süreci ile ilgili görüşler

Bu tema altında annelerin görüşleri ile belirlenen dört alt tema belirlenmiştir: *a) olumlu süreçler, b) olumsuz süreçler, c) eğitimci ile ilgili görüşler, d) öneriler.*

Olumlu Süreçler

OSB olan bireylerin annelerinin, çocukların eğitim süreci ile ilgili ilk alt teması eğitim süreçlerinde yaşadıkları olumlu durumlardır. Bu kapsamda anneler, konuyla ilgili olarak süreci okul açısından, kendileri ve çocukları açısından değerlendirmişlerdir. Anneler eğitim sürecinin *çocukları(öğrenci) açısından* (K3, K4, K5, K7, K10, K11) başlığı altında temel ihtiyaçlarını karşılayabilme, oturabilme/bekleyebilme, sosyalleşme, seyahat, algıda gelişmeler, akademik ve motor becerilerin gelişmesi, çeşitli ve faydalı etkinlikler gibi konularda görüş bildirmişlerdir. Özellikle temel ihtiyaçlarını karşılayabilme alanında çocuklarının özbakım becerilerine olumlu katkıları olduğunu ifade etmişlerdir. OSB'li bireylerde en temel sorunlardan biri olarak ele alınan yemek yemedeki zorlukların (Alver ve Gümüş, 2020, s.1441) okulda yapılan destekleyici çalışmalar sayesinde bağımsız yemek yeme davranışının desteklendiğini (K3, K7) belirtmişlerdir. K7 (st.50-52), eğitim sürecinin etkileri olarak çocuğun ilerleyen dönemlerinde çatal kaşık kullanarak yemek yeme becerisini okulda aldığı eğitimle edindiğini vurgulamıştır. Normal gelişim gösteren

bireyler için oldukça kolay olabilen çatalla yemek yeme, araç ile seyahat edebilme gibi beceriler OSB olan bireyleri ve ailelerini zorlayabilirken eğitimin bunları edinmede kolaylaştırıcı olduğu belirtilmiştir. Yassıbaş (2015)'ın yaptığı çalışmada OSB tanısı alan bir bireyin aldığı uygun eğitimler sonrasında günlük yaşam becerilerinin birçoğunu yerine getirebildiğini bildiren görüşlere rastlanmıştır. Araştırmamızın bulguları da bu çalışmanın bulguları ile paralellik göstermektedir.

Bu temada yer alan bir diğer görüş çocuğun araçla seyahat edebilmesi ve sosyalleşmesidir. K4 (st.327-330) çocuğunun servise yalnız binebildiğini, bununla birlikte zamanla bazı toplu taşıma araçları ile de seyahat edebilme becerisine katkısı olduğunu belirtmiştir. Millî Eğitim Bakanlığına bağlı okullarda öğrencilere ücretsiz servis olanağı sağlanmaktadır (Coşgun-Başar, 2010). Coşgun-Başar'ın (2010)'da yaptığı çalışmada ebeveynler, bu imkân sayesinde okula gitmek dışında her yerde aileleri ile hareket etmek zorunda kalan bireylerin bu sayede bağımsız bir şekilde servise binip bir yerden bir yere gitme becerisini gerçekleştirebildiklerini ifade etmişlerdir. Çalışmamızda annelerde benzer şekilde görüş bildirmişlerdir.

OSB'de bireyler dil ve iletişim becerilerini kullanmada birbirinden farklılık göstermektedir. Bu becerinin iletişim aracı olarak kullanmasında sıkıntı yaşanabilmektedirler. OSB olan bireyler isteklerini ve düşüncelerini dile getiremeyebilirler, bu nedenle de ciddi davranış sorunları yaşayabilmektedirler (Kayaoğlu ve Görür, 2008). K4, K5 ve K6 çocuklarının okulda aldığı eğitim ile iletişimsel ve algısal anlamda ilerlemeleri olduğunu belirtmişlerdir. Çocuklarının katıldığı eğitim ortamının çocuklarına sunduğu katkıya vurgu yapmışlardır. Bunun aksine bir görüş olarak K11 okulun çocuğunun dil becerilerine katkısı olmadığını belirtmiştir (st. 40-43); *"...Konuşması vardı. D... uzun cümleler kuramıyordu ama her şeyin adını söyleyebiliyordu. Çocuğum iyi bir eğitim alamamasından dolayı benim oğlum orada çok geriledi."* Güzel-Özmen (2005)'in yaptığı çalışmada uygun öğretim yöntemleri ile OSB olan bireyde dil gelişiminin sağlanabildiğini, bireyin doğru bir eğitim yöntemi ile dil iletişim becerileri kapsamında ifade edici ve alıcı dil becerilerinin geliştiğini gösteren sonuçlara ulaşmıştır.

Sosyal beceriler, normal gelişim gösteren bireyler için gözlem ve tecrübe yoluyla öğrenilirken OSB olan bireyler bu alanda zorlanmaktadırlar. Gelişimsel sorunları, beden dili, jest/mimik, duygu ve düşünceleri anlamada ve kullanmada zorluk yaşayabilmektedirler. Okulda çalışılan bir alan olan sosyalleşme becerileri ile bu beceri

OSB olan bireylerin kendisi ve aileleri için önemli hale gelmektedir (Hooper ve Umansky, 2009; Kanola, 2019; Mengi, 2019). K2, K7 ve K11, çocuklarının okula giderek aslında sosyalleşmeyi belirli oranda gerçekleştirdiklerini belirtmişlerdir. Çocuklarının hayatları boyunca bütün gün evde olmasının olumsuz etkilerinden söz eden katılımcılar, bunun yerine servise binmelerinden ve okula giderek bir topluluğun içine karışmalarından duydukları memnuniyeti dile getirmişlerdir. K5 servis kullanımının çocuğuna olan katkısını şu şekilde belirtmiştir (st.119-121): “...hep yatardı yanında olan kişiyi çok yorar üzerdi hani böyle üzerdi derken yorardı. Yani R... ilk 1 sene R... koltukta oturarak uyumayı öğrendi bu bizim için araçta yanına oturanların rahat etmesini sağladı yani. He böyle bir şey oldu.” Coşgun-Başar (2010)’ın çalışmasında da özel gereksinimli bireylerin büyük bir kısmının anne baba ve sınırlı sayıda akraba çevresinden oluştuğunu ancak arkadaş gibi bir sosyal çevrelerinin olmadığına dair görüşler yer almıştır. OSB’li çocukların sosyalleşebilmelerini sağlamasından ötürü çocukların eğitim sürecindeki okul faktörünün önemli olduğu düşünülmektedir.

Özel gereksinimli bireylerin ilerleyen zamanlarda bağımsız yaşayabilmeleri için işlevsel akademik beceriler ile bu becerilerin günlük yaşamda uygulanabilir olması önemli olmaktadır. Beceriler seçilirken bireyin bu becerileri ileride kullanıp kullanamayacağı durumlar göz önüne alınarak belirlenmelidir. OSB’de eğitim ile bireylerin potansiyellerini gerçekleştirmek ve bağımsızlaşmasını sağlamak amaçlanmaktadır (MEB, 2002; Coşgun-Başar, 2010; Todd, 2017; Mengi, 2019; Wills, 2020; Akkök, 2020). Annelerde alandaki çalışmaları desteleyecek şekilde eğitimin çocukları üzerindeki önemine vurgu yaparak görüş bildirmişlerdir.

Bir diğer alt tema olan *ebeveyn açısından* başlığı altında olumlu süreçlere bakıldığında, annenin kendine ve işlerine zaman ayırması, mutluluk ve rahatlama yaşamasıdır. K3, K5, K8 eğitim sürecinin çocuklarına olan katkılarından ötürü de mutluluk ve az da olsa rahatlama yaşadıklarını dile getirmişlerdir. K5 (st.273-276) çocuğunun önceleri kendisi olmadığında aç kalacağını düşünürken okulda aldığı eğitim sayesinde kaşık tutabilme becerisini kazandığı için mutlu olduğunu söylemiştir. Normal gelişim gösteren bireyler için önemsiz sayılabilecek birçok durum OSB olan bireylerde hem onların hem de ailelerinin hayatlarında çok büyük farklar yarattığı düşünülmektedir. Read (2013)’in yaptığı çalışmada ailelerin aldıkları eğitim ve eğitime güvenle birlikte çocuklarında ilerlemeler olduğunu belirtmiştir. Ancak bu durumun sadece okulla sınırlı

olmadığını, aile yaşantıları ve deneyimlerle daha da geliştirebileceğine dikkat çekilmiştir (Read, 2013).

Anneler (K3, K5, K6, K8, K9, K10) genellikle diğer aile bireylerine yeterince zaman ayıramadıklarını, kendi maddi ve manevi ihtiyaçlarını göz ardı ettiklerini ve sosyal olarak da kendilerini dışlanmış hissettiklerini ifade etmektedirler. İlgili alanyazına bakıldığında birçok çalışmada ebeveynlerin sosyal hayatlarının kısıtlandığını gösteren benzer bulgular görülmektedir (Bıçak, 2009; Arslan, 2011; Vergili, Oktaş ve Koçulu, 2015; Güleç-Aslan, Cihan ve Altın, 2014; Nealy, O'Hare, Powers ve Swick 2011). Bu çalışmada ise anneler (K5, K8, K12), çocukları okuldayken kendilerine ve yapmaları gereken diğer işlere zaman ayırabildiklerini belirtmişlerdir. Çocuklarının okulda oldukları zaman diliminde kendileri ve evde yaşayan diğer bireyler ile ilgili işlerini tamamlayabilmek gibi bir rahatlama fırsatı yakaladıklarını belirtmişlerdir. Üstüner-Top'un (2009) yaptığı çalışma sonuçları incelendiğinde ailelerin çocuklarına tanı konulmasından itibaren özellikle annelerin, sosyal çevreden soyutlanmaya başladıklarını, yapmak istedikleri şeylerden vazgeçmek zorunda kaldıklarını ve kendilerine zaman ayırmak konusunda zorlandıklarını ifade eden bulgulara rastlanmıştır. Benzer şekilde bu çalışmanın sonuçlarında da anneler, sadece çocukların okulda oldukları zamanlarda kendilerine zaman ayırabildiklerini ve bu yolla rahatlayabildiklerini belirtmişlerdir. Anneler bu sürelerde olağan olan durumlara zaman ayırabildiklerini, bunların ev işleri ve diğer aile bireyleri ile ilgilenmek olduğunu belirtirken aslında kendilerine zaman ayırmanın anlamının kaçırmaya başladıkları düşünülmüştür. K3 ile yapılan görüşme sırasında st. 182-187 satır numaraları arasında yansıtma indeksine araştırmacı bu konu ile ilgili görüşünü belirterek şunları yazmıştır: *"Daha çok kendisi için istiyor, kendisi için kendisine zaman ayırabilmek için..."* Ancak annelerin bu durumları kendileri için bir rahatlama alanı olarak görmeleri başka durumlarla meşgul olmalarının, onları bir süre de olsa OSB olan çocuğundan uzaklaştırdığı için böyle ifade ettikleri düşünülmektedir. Aynı zamanda araştırmacı, orta ağır düzeyde OSB olan bireylerin özelliklerinden ötürü annelerin sürekli çocukları ile ilgilenmek durumunda kalıyor olmaları ve daima bir risk durumu ile iç içe olmaları göz önüne alındığında, çocuğunun okula gittiği sürelerde annelerin riskli alandan uzaklaşma yaşadıklarını, böylelikle rahatlayabildiklerini düşünmüştür.

Diğer bir alt tema olan *okul açısından* başlığı altında ise annelerin (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K8, K9, K12) nitelikli eğitimciler ve eğitimle ilgili görüşleri yer almaktadır. K1,

K6 ve K8'in bilinçli öğretmenlerle ya da alan mezunu bir öğretmenle karşılaştıklarında eğitim süreçlerinin çocukları için verimli geçtiğinden bahsetmişlerdir. Ancak ilgili alanyazın incelendiğinde ebeveynlerin genellikle ders saatlerinin yetersiz oluşundan, ücretli ve emekli öğretmenler gibi alan dışı kişilerle çocuklarının çalışıyor olmalarından, çok sık öğretmen değişikliklerinden rahatsızlıklarını dile getirdikleri görülmüştür (Yassıbaş, 2015; Töret, Özdemir, Gürel-Selimoğlu ve Özkubat, 2014; Mengi, 2014; Hutton ve Caron, 2005). Bu çalışmada görüş bildiren annelerden bazılarının (K2, K4, K6) çocuklarının özel eğitim alan mezunu öğretmenle çalıştığını için olumlu görüş bildirdikleri düşünülmektedir. Bunun yanında alan dışı çalışan öğretmenlerden bazılarının da çocukları için çabaladıklarına şahit olmalarının olumlu görüş bildirmelerine etki ettiği araştırmacı tarafından düşünülmüştür.

Olumsuz süreçler

Annelerin çocuklarının eğitim süreci ile ilgili olumsuz süreçleri, çocukları açısından, okul ve ebeveyn açısından olmak üzere üç farklı başlık altında incelenmiştir. *Öğrenci açısından* başlığı incelendiğinde, fiziksel hasar ve istismar, davranış problemleri ve eğitim süresince gelişim olmaması yer almaktadır. K9 çocuğunun fiziksel istimara maruz kaldığını (st.42-48) belirtmiştir. Bu da annenin okula ve öğretmene olan güvenini sarsmış, aklında eğitimciye ve eğitime ilişkin soru işaretleri oluşturmuştur. Oysa her birey için eğitim ortamında güveni sağlamak öncelikli adım olmalı ancak bu durumda bireyin kişilik gelişimi ve bağımsızlaşması mümkün olabilmektedir (Duru, Az ve Gülbahar, 2015, s.48). Dolayısıyla eğitim ortamları düzenlenirken buna önem verilmesinin gerek ebeveyn gerek öğrenciler açısından güven duygusunun gelişimine katkı sunabileceği düşünülmektedir.

Okul ve eğitim açısından başlığı altında en çok vurgulanan ifadeler (K4, K6 ve K11), eğitimcilerin yetersiz nitelikte olması ve verilen eğitim süresinin de oldukça sınırlı olmasına ilişkin ifadelerdir. K8 eğitim sürecinin verimli geçmediğinden, K10 da iş uygulama okullarının herhangi bir katkısı olmadığından bahsetmiştir. Annelerin en çok vurguladığı durum, eğitim süresince çocuklarında gelişim olmaması, bunun yanı sıra problem davranışlarının artması olmuştur. Bir önceki başlıkta olumlu yan olarak belirtilen çocuklarının özel eğitimci ile çalışmasına vurgu yapan katılımcıların görüşlerinden farklı olarak çocuklarının alanda yetkin olmayan eğitimciler tarafından verilen eğitiminden memnun olmadıkları anneler tarafından sıklıkla ifade edilmiştir. Ayrıca daha özverili eğitimciler ile çalışılabilmesi durumunda çocuklarının aslında gelişim gösterebileceğine

dair inançlarının olduğunu belirtmişlerdir. Bu konuda K11 (st. 267-271), daha iyi bir eğitimle çocuklarının en azından kendi ihtiyaçlarını giderecek seviyeye gelebileceklerinden bahsetmektedir. İlgili alanyazına bakıldığında da ailelerin sıklıkla vurguladıkları noktalar, eğitimcinin yetersiz olması, niteliksiz eğitim ve eğitime ayrılan sürenin kısıtlılığıdır (Yassıbaş, 2015; Töret, Özdemir, Gürel-Selimoğlu ve Özkubat, 2014; Mengi, 2014; Özer, 2021). Altun ve Kasım (2019) tarafından yapılan araştırmanın bulguları da araştırmamızda yer alan annelerin söylediklerini destekler niteliktedir. İlgili çalışmada anneler, eğitim ortamlarının yetersizliğinden, çoğunluğu emekli veya deneyimsiz öğretmenlerden oluşan eğitim öğretim ortamlarının, çocukları için verimsiz olduğundan söz etmişlerdir. Ayrıca sürekli olarak öğretmen değişikliği yaşanmasının da eğitimin kalitesini düşüren faktörlerden biri olabileceği ilgili çalışmada belirtilmiştir. Araştırmamızdaki anneler de benzer ifadeler kullanmışlardır. K1 (st.75-88) öğretmen değişikliğinin eğitim sürecini olumsuz etkilediğini dile getirmiştir. Benzer şekilde Özer (2021), Yıkmış ve Özbey'in (2009) yaptıkları çalışmalarda da eğitimci değişikliklerinin OSB olan çocuklar üzerinde olumsuz bir yaşantı oluşturduğunu ve bu değişikliklerin vakit kaybı yarattığına dair görüşleri yer almaktadır.

Özel gereksinimli bireyler için eğitimin temel hedefi, bu bireyleri bir başkasına en az bağımlı olabileceği şekilde toplumsal hayata hazırlama becerilerini kazandırmaktır (Diken, 2014). Sarcan'ın (2019) yaptığı çalışmada ebeveynlere göre çocuklarının aldıkları eğitim işlevsiz kalmaktadır. Ebeveynler, çocuklarının birçok alanda ilerleme göstermediğini, problem davranışlarının devam ettiğini aktarmışlardır (Sarcan, 2019). Coşgun-Başar'ın (2010) iş uygulama okulundan mezun bireylerin aileleri ile yaptığı çalışmada aileler, çocuklarının eğitim süreci ile ilgili akademik anlamda yetersizlikleri olduğunu ve bağımsız yaşam becerileri gibi temel becerileri dahi kazanamadıklarını belirtmişlerdir. Araştırmamızda çıkan sonuçlara benzer noktalar incelendiğinde annelerin çocuklarının eğitimle ilerleme sağlayamadığını (K4, K5, K6, K8, K9, K10, K11) belli alanlarda bağımsızlaşmalarını bekledikleri halde bunun gerçekleşmediğini ve problem davranışları ile ilgili olumlu bir gelişme olmadığına vurgu yaptıkları görülmüştür. Katılımcıların çocuklarını yaşlarının ortalama 25.3'tür. Dünya'da ve Türkiye'de özel eğitim alanında çalışmalar bu dönemlerde henüz yeterli düzeyde olmadığından bu bireylerin eğitimleri için erken eğitim/müdahale gecikmiştir. Erken müdahale olmadığı için daha sonra yapılan çalışmalar bireylerin yeterince gelişmelerine olanak sağlamamış olabileceği düşünülmüştür.

Olumsuz süreçler kategorisinde, *ebeveyn açısından* sürecin nasıl olduğu iki farklı alt başlık ile belirtilmiştir. Anneler bu dönemde zorlanıp üzülmelerinin yanı sıra çocukları ile ilgilenemedikleri için de kendilerini suçlu hissettiklerini (K3 ve K8) belirtmişlerdir. Alanyazın incelendiğinde genellikle babalar işe gitmekte ve çocukla ilgilenmemektedirler. Babalardan destek göremeyen anneler, bütün sorumluluğun kendi üzerlerine kaldığını kendilerine bile zaman ayırmakta zorlandıklarını, evdeki diğer bireylerle de ilgilenemediklerini belirtmektedirler (Sarcın, 2019). Fırat'ın (2016) yaptığı çalışmada OSB olan çocuğa sahip annelerin kaygı ve depresyon düzeyleri babalar ile karşılaştırılmıştır. Annelerin kaygı düzeylerinin babalara nazaran daha yüksek olduğu ortaya çıkarmıştır. Türk aile sisteminde annenin aldığı sorumluluğun daha fazla olduğu göz önünde bulundurulduğunda çocuğun bütün yükünün onda olması sebebi ile annenin kendini suçlu ve yıpranmış hissettiği düşünülmektedir.

Eğitimci ile ilgili görüşler

Annelerin çocukların eğitim süreci ile ilgili üçüncü alt teması eğitim süreçlerinde eğitimciler ile ilgili görüşlerdir. Bunlar ise olumlu, olumsuz ve eğitimci değişimine vurgu yapan alt temalardan oluşmaktadır. K4 ve K8 çocuklarının eğitimcileri ile iyi ilişkileri olduğunu, iş birliği içerisinde çalıştıklarını belirtirken K7, K1 ise kötü ilişkileri ve sürekli eğitimci değişiminden ötürü eğitimden verim alamadıklarını belirtmişlerdir. Daha önce de belirtildiği gibi anneler eğitimcilerinin sürekli değişiyor olmasından rahatsızlıklarını görüşmeler boyunca vurgulayarak bildirmişlerdir. Bu değişimlerin nedeninin ücretli öğretmenlik uygulamasının sonuçları olduğu düşünülmektedir. Ücretli öğretmen verileri ile ilgili MEB'de sunulan bir rapora ulaşılamamıştır. Türk-Eğitim Sen'in araştırmasına göre 2021-2022 eğitim öğretim yılında 85 bin 513 ücretli öğretmenden, en fazla sayı ile 25 bin 469'u İstanbul'da görev yapmaktadır. Özel eğitimde ön lisans mezunu bireylerin çalıştırıldığı, bu sayının 2 bin 402 olduğu ve bunun yarısından fazlasının, 1 bin 669, İstanbul'da görev yaptığı rapor edilmiştir (Güçlü, 2021). Araştırmacı yedi yılı aşkın süredir devlet okulunda özel eğitim öğretmeni olarak görev yaptığı sürede farklı alanlardan mezun (grafiker teknikeri, işletme mezunu, matematik mühendisi vb.) 12 ücretli öğretmen ile çalışmıştır. Bu durum ücretli öğretmenlik sisteminde resmî kurumların bir düzenleme yapılması gerekliliğini göstermektedir. Buna ek olarak emekli öğretmenlerin çocuklarına bir şey katamıyor olmalarının eğitim öğretim süreçlerini sekteye uğrattığını söylemişlerdir. Benzer bulgular içeren bir araştırmada, 50 kişiden oluşan katılımcıların yarısı çocuklarının

alan mezunu olmayan kişilerden eğitim almalarından duydukları rahatsızlığı dile getirerek bu çalışmanın da bulguları ile örtüşür nitelikte ifadeler kullanmışlardır (Selimoğlu, Özdemir, Töret ve Özkubat, 2013).

Öneriler

Dördüncü ve son alt tema olan öneriler kısmında anneler (K1, K4, K5, K8, K9, K11); yetkin ve özverili eğitimciler, eğitimci-ebeveyn iş birliği ve sosyal gelişimin desteklenmesi başta olmak üzere öz bakım becerilerinin geliştirilmesine, ebeveynlere yönelik eğitimlerin olmasına, psikolojik destek ve kişiselleştirilmiş eğitime vurgular yaparak önerilerini dile getirmişlerdir. Özer (2021)'in çalışmasında anneler eğitimciler ile iş birliği içerisinde olmak istediklerini, çocuğun bireyselleştirilmiş eğitim planı hazırlanırken eğitimcinin bu sürece kendisini de dahil etmesini beklediklerini ifade eden görüşler yer almaktadır. Aynı çalışmada anneler psikolojik destek istediklerini belirtmişlerdir. Özel eğitimde erken çocukluktan yetişkinliğe kadar ve sonrasında ebeveynler psikolojik destek istediklerini belirtmektedirler.

K1 ve K9, özel eğitim kurumlarında idarecisinden öğretmenine kadar herkesin özel eğitim alanında uzman olması gerektiğine vurgu yapmışlardır. Yetkin ve özverili eğitimcilerin olması gerektiğini belirtmişlerdir. K9 (st.77-84), alanı farklı olan bir öğretmenin özel eğitim okulunda müdür ya da müdür yardımcısı olmaması gerektiğini, çocukları ile özel eğitim mezunu öğretmenlerinin çalışması gerektiğini belirtmektedir. Daha önceki alt temalarda da vurgu yapıldığı üzere aileler sıklıkla yetersiz eğitim ve eğitimciden şikâyet etmişlerdir. Uyanık ve Sarı'nın (2021) OSB olan öğrencilerle çalışan özel eğitim öğretmenleri ile yaptıkları çalışmada, OSB olan bireylerle çalışırken alan dışı olan öğretmenlerin aldıkları hizmet içi eğitimlerin yetersiz olduğundan dolayı farklı eğitim ve kurslarla desteklenmeleri gerektiğini bildiren görüşlere yer verilmiştir. Ünal ve Sönmez'in (2020) yaptıkları çalışmada bir iş uygulama okulunda çalışan öğretmenlerin görüşlerini incelemiştir. Bu çalışmanın sonucunda alan mezunu özel eğitim öğretmenlerinin alanına daha hâkim oldukları ve çalıştıkları alanda istekli oldukları bulgusuna ulaşılmıştır.

Araştırmacının kendisi alan çalışan bir öğretmen olarak alana hâkim yöneticilerin olduğu okullarda özel eğitime bakış açısının daha olumlu olduğunu düşünmektedir. Karataş'ın (2021) okul rehber öğretmenleri ile yaptığı çalışmasında, katılımcıların okul

yöneticilerinin özel eğitim alanını bilmediklerini, bu alanda deneyimi olmayan okul yöneticisi ile çalışmanın zor olduğunu, özel eğitim alanında uzman olmayan kişilerin yönetici olmalarının yapacakları işleri anlatırken kendilerinin zorlandıklarını ifade etmişlerdir. Alan mezunu olmayan öğretmenlere OSB hakkında daha fazla bilgi sunulması bu açıdan önem taşımaktadır. Özel eğitim öğretmenliğinden mezun bireylerin de zaman zaman hizmet içi eğitimlere katılmaları gerektiği düşünülmektedir. Çalışmamızın araştırmacısı yedi yılı aşkın süredir orta ağır düzeyde OSB olan bireylerle çalışmakta ve bu gibi eğitimlerin OSB olan bireyler ile çalışan bütün öğretmen grupları (görsel sanatlar, spor ve fiziki etkinlikler, atölye öğretmenleri vb.) için gerekli olduğunu düşünmektedir.

Özel gereksinimli bireylerde günlük yaşam ve sosyal beceriler sınırlı olduğundan bireyler günlük ve sosyal yaşamlarında problemler yaşayabilmektedirler. Bu nedenle OSB olan çocuğa sahip aileler, okulda akademik becerileri yerine getirmesinden çok çocuklarının sosyal becerileri edinmelerini istemektedirler (Ergenekon, 2018). Araştırmamızdaki öneriler alt teması incelendiğinde annelerin (K4 ve K6), çocuklarının masa başı ve akademik etkinliklerden ziyade sosyal gelişimlerini destekleyici etkinliklerin yapılmasını önerdikleri ve sosyal gelişime vurgu yaptıkları belirlenmiştir.

Öz bakım becerileri, bireyin bir başkasının yardımına ihtiyacı olmadan temel ihtiyaçlarını (yemek yeme, giyinme ve kişisel bakım) karşılamasıdır (Cavkaytar, 2005, s.19). Annelerin de çalışmamızda belirttiği gibi eğitim süreçlerinde en çok beklentileri çocuklarının kendileri olmadan bu gibi temel ihtiyaçları yapabilmeyi öğrenmeleridir. K11 (st.174-180), tuvalet eğitimini tek başına veremediğini çünkü evde başka sorumlulukları da olduğunu söylemiş ve eğitim sürecinde çocuğunun masa başı aktiviteler yerine bu konuda destek almasının hem çocuğu için hem de kendisi için çok önemli olduğunu belirterek öz bakım becerilerinin önemine dikkat çekmiştir. Anneler ayrıca OSB olan çocukların hepsinin birbirinden farklı olduklarını belirterek eğitimin her bir bireye göre planlanması ve yürütülmesinin önemine vurgu yapmışlardır. Bu konuda K8 (st.678-685), çocukların algılarının birbirinden farklı olduklarını belirterek her çocuğa özgü bir planlama yapılması gerektiğini belirtmiştir. Öğretimin bireyselleştirilmesi, öğrenciye göre öğrenmenin olumlu veya olumsuz sayılabilecek yanlarının ortaya çıkarılarak buna göre düzenlenmesi, öğrencinin gereksinimlerinin öğretilmesi noktasında verimliliği arttıracaktır (Kargın, 2015).

Öneriler alt teması kısmında diğer bir başlık ise eğitim sürecinde annelerin çocuklarının eğitimleri ile ilgili bilinçlendirilmesinin ve sürece dahil edilmelerinin çocuklarına daha faydalı olabileceğini belirtmişlerdir. K5 (st.172-176), eğitimin sadece okulla sınırlı olmaması gerektiğini, evde de bunun devam ettirilebilmesi için kendilerine eğitim süreçleri hakkında bilgi verilmesi gerektiğini söylemiştir. Yapılan bir araştırmada ebeveynlerin çocuklarının durumu ile ilgili alanda tecrübeli kişiler aracılığıyla bilgi edinmek istedikleri sonucuna varılmıştır (Sarcın, 2019). Anne ve babaların, çocuklarının eğitim süreçlerine sadece ebeveyn olarak katılmaları yeterli değildir. Ailelerin çocuklarının eğitim süreçlerine katılımı çalışılan konularda süreklilik ve bütünlük sağlanması açısından önemli olmaktadır. K8 (st.66-78), eğitim süresince ailenin eğitimciyle iş birliği içerisinde olmasını, eğer kopukluk olursa alınan birçok eğitimin boşa gideceğini belirterek eğitimci-aile iş birliğinin önemine vurgu yapmıştır. Özer'in (2021) yaptığı çalışmada annelerin çocuklarının eğitim süreçleri ve onlar için hazırlanan bireyselleştirilmiş eğitim programları hakkında bilgi sahibi olmak istediklerini ancak ailelerin bu konuda bilgilendirilmesinin yetersiz olduğuna ilişkin görüşler yer almaktadır. Yapılan planlamaların aile tarafından desteklenmediği, aile ile iş birliğinin ve sürekliliğin sağlanmadığı bir eğitim sürecinin verimsiz olacağı olduğu araştırmalarla desteklenmektedir (Sönmez Kartal, 2019). Özel gereksinimli bireylerin eğitimleri zaman, mekân ve kişilerle sınırlı kalmamalıdır, anne ve babanın eğitimci ile sağladığı iş birliği sayesinde eğitim süreci yalnızca okulla sınırlı kalmayacaktır (MEB, 2001). Bu nedenle özel eğitimde ailelerin eğitim süreçlerine aktif olarak katılması, eğitimin devamlılığı ve genellemesi açısından önem arz etmektedir.

Sonuç olarak birinci temada belirtilenler incelendiğinde annelerin okul sürecinin çocuklarına olumlu katkılarının yanı sıra olumsuz katkılarının olduğunu da belirttikleri görülmüştür. Annelerin kendilerine zaman ayırma konusunda çocuklarının okulda olduğu süreleri kendileri için değerlendirdiği sonucuna ulaşılmıştır. Bunun yanı sıra anneler çocuklarının alan mezunu olmayan, ücretli öğretmenlerden eğitim alıyor olmalarının onlara bir katkısı olmadığını belirtmişlerdir. Özel eğitimde alanında uzmanlaşmış eğitimcilerin niceliksel olarak arttırılması gerektiği düşünülmüştür. Çalışmada anne görüşlerine göre çocuklarının eğitim süreçlerinden genel olarak beklentilerinin akademik becerilerden ziyade çocuklarının temel yaşam becerilerini kazanmaları olduğuna ulaşılmıştır. Anneler çocuklarının eğitim sürecine dahil olmaları halinde eğitim sürecinin daha verimli olacağını vurgulamışlardır. Annelerin görüşlerine göre özel eğitimde ailelerin eğitim süreçlerine

aktif olarak katılmasının, eğitimin devamlılığı ve genellenebilmesi açısından önemli olduğu sonucu ortaya çıkmaktadır.

5.1.2. Eğitim süreci sonrası ile ilgili görüşler

Bu kısımda annelerin görüşleri ile dört alt tema oluşturulmuştur: *a) mezun olma süreci, b) çevre ile ilişkiler, c) sosyal ortamlar , d) gelişim için destekler.*

Mezun olma süreci

OSB olan yetişkin çocuk sahibi annelerin çocuklarının mezuniyet sonrası ile ilgili ilk alt teması ebeveyn duyguları, kendileri ve çocukları açısından yaşanan değişikliklerin neler olduğunu anlatmaları olmuştur.

Ebeveyn duyguları açısından başlığında anneler çocuklarının okuldan mezun olmaları ile yoğun olarak kaygı ve üzüntü yaşadıklarını (K1, K2, K4, K6, K8, K10, K11, K12), sadece bir katılımcı (K9, st.168-172) rahatlama yaşadığını belirtmiştir. K11 ve K12, okulun bitmesiyle hissettiklerinin üzüntü ve korku olduğunu belirtmiştir. Bunun nedeni olarak ise K11 (st.160-163), çocuğunun gidebileceği başka yer olmamasından ötürü evde kalmasından duyduğu üzüntüyü dile getirmiştir. K12 (st.147-152) ise çocuğunun yoğun problem davranışlarına gücünün yetmediğini ve bu nedenle bunlarla nasıl baş edeceğini bilemediği için büyük korku yaşadığını belirtmiştir: “*Niye endişelendim? Çünkü zapt edemediğim için. Gücüm, gücümden, gücümü aştığı için.*” Sarcan (2019)’ın yapmış olduğu araştırma sonucunda da aileler için normal gelişim gösteren bir çocuk yetiştirmek bile çoğu zaman kaygı ve stres yaşatırken OSB olan çocuğa sahip ailelerin hayatında birçok zorluk yaşandığı sonucuna ulaşılmıştır. Özellikle araştırmaya dahil edilen OSB olan bireylerin aileleri için otizmi orta ve ağır düzeyde seyreden OSB olan bireylerle ömürleri boyunca birlikte olmak kolay olmamaktadır. Bu bireyler sürekli olarak geniş kapsamlı bir bakıma gereksinim duymaktadırlar. Mengi’nin (2019) yapmış olduğu çalışmada görüldüğü üzere orta ve ağır grupta yer alan bireylerle yaşayan ve çocuğun yaşı ilerledikçe onun bakımını üstlenen kişiler, bireyin ihtiyaçlarının değişmesi ya da şiddet kullanma gibi problem davranışların gelişmesi vb. sorunlarla karşı karşıya geldiklerini belirten ebeveyn görüşleri yer almaktadır. Bu çalışmada da annelerin bu duruma ilişkin görüşleri bulunmaktadır. Bu bulguya benzer sonuçları olan Yang’ın (2014) yaptığı çalışmada ebeveynlerin stres durumlarının çocuklarının yaşları ilerledikçe arttığına ilişkin sonuçlara ulaşılmıştır. Gorlin, McAlpine, Garwick ve Wieling’in (2016) çalışmalarında ise OSB’nin şiddeti karşısında

ciddi davranış problemleri ile savaşmak zorunda kaldıklarını bunun sonucunda evdeki diğer bireyler ve kendilerinin zaman zaman zarar verici durumlar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bu durumun diğer ülkelerde de tespit edilmesi özel eğitimde konu ile ilgili olarak evrensel bir sorun olduğu düşünülebilir. Bu bulguyu destekler nitelikte K12 (st.147-152), artık yetişkin olan çocuğuna gücünün yetmediğini belirtirken bir yandan da ne yapacağını bilememenin çaresizliğini de yaşadığını belirtmiştir. Bu çaresizlik duygularının temeli, okuldan mezun olmasıyla çocuğunun tamamen kendisiyle evde kalacağını bilmesidir. Bunun nedeninin annelerin, çocukları mezun olduktan sonra orta ağır bireyler için bakım veren kurum, sivil toplum ile devlet kuruluşlarının azlığı olduğu düşünülmektedir. Aydın'ın (2002) yaptığı bir çalışmada yaşları küçük (3-7 yaş) OSB olan bireylerin annelerinin kaygı durumlarındaki değişikliği gözlemek için altı haftalık bir çalışma programı uygulamış ve çalışma sonucunda annelerin eğitim programı sonrasında çocuklarına temel becerileri öğretmede başarılı olurken programın kaygı durumu üzerinde anlamlı bir etki göstermediği sonucuna ulaşılmıştır. Annelerin de çalışmamızda belirttiği gibi çocuklarının yaşları büyüdükçe onlarla ilgili kaygı, stres gibi durumlarının da büyümesi söz konusudur. Bir çocuk büyütürken çocuğun yaşıyla birlikte ihtiyaçları da artmaktadır. Bu nedenle özel gereksinimli bireylerin ailelerinin çocuklarının durumu ile ilgili kaygılarının var olması ve artması normal olmaktadır. Ailelerin kaygı durumlarıyla ilgili bir takip sistemi oluşturularak aileleri rahatlatmaya yönelik çalışmaların planlanmasının onların yaşam kalitelerini arttıracakı düşünülmektedir.

Sadece K9 (st.169-172), çocuğunun okuldan mezun olması ile hiçbir şey hissetmediğini ve hatta rahatlama yaşadığını belirtmektedir. Bunun nedeni olarak ise okuldan genel anlamda memnun olmamasını göstermiş, okulda yaşanan olumsuz durumlardan etkilendiği için mezuniyetle beraber rahatladığını dile getirmiştir. Zihinsel ve motor beceriler anlamında yaşlılarının gerisinde olmalarından dolayı kendilerini savunamayan ve yaşadıklarını bir başkasına aktarmada sorun yaşayan OSB olan bireylerin şiddet gibi durumlar yaşadıklarında bunu dile getirmemeleri nedeniyle zaman zaman basına da yansıyan olaylar karşımıza çıkmaktadır. Sosyal medya dışında kayıtlarda rapor edilen ya da alanyazında rastlanılan bir durum olmamasına rağmen bu anne bu tür bir olay yaşadığını belirtmiştir. K9'un belirttiği açık durumun yanı sıra araştırmacının alanda edindiği deneyimler ışığında bir açıklama yapılması gerektiği düşünülmüştür: OSB olan bireyin kendine ve çevresine zarar verecek seviyede tehlikeli davranışlar sergilediği bazı

zamanlarda eğitimcinin istenmeyen davranışı durdurmak için fiziksel müdahalede bulunması da bazen aileler açısından şiddet olarak algılanmaktadır.

OSB olan bireyin okuldan mezun olmasıyla başlayan süreci kapsayan değişiklikler kategorisi iki farklı alt başlık ile tanımlanmıştır. Bunlar birey ve ebeveyn açısından incelenmiştir. *OSB olan birey açısından* başlığında; eve kapanma ve rutinlerde bozulma, davranış bozuklukları, gerileme, ev içi ve ev dışı faaliyetlerin azalması, ebeveyne bağımlılık ve iletişim bozukluklarının artması olarak tanımlanmaktadır. Anneler çocuklarının mezun olmasıyla birlikte eve kapanmak zorunda kaldıklarını (K1, K2, K6, K7, K8, K10) belirtmişlerdir. OSB'den etkilenmeleri nedeni ile sosyal beceri edinmeleri pek mümkün görülmemektedir. Ancak öz bakım, günlük yaşam becerilerini edinebilirler. Annelerin çocuklarının okula gitmelerini bu şekilde yorumlaması annelerinde sosyal beceri ile ilgili olarak düşüncede de olsa karmaşıklık yaşadığını araştırmacıya düşündürmüştür. Çocuklarının okulda olduğu saatlerde sosyalleşebildiklerini ancak artık bunun ortadan kalktığını ve hem kendilerinin hem de çocuklarının evde zaman geçirmek zorunda kaldıklarına ilişkin görüşlerini belirtmişlerdir. OSB olan birey açısından değişiklikler alt başlığında yer alan diğer bir başlık ise bireylerin daha önce edinmiş oldukları becerileri ve yetilerindeki gerilemedir. K6 (st.422-428), okulun bitmesinden sonra çocuğunun tuvalete gitmeyi bıraktığını ve çocuğunu bezlemek zorunda kaldığını belirtmiştir. K4 ve K12, çocuklarında problem davranışların oluştuğunu ya da daha da arttığını belirtmişlerdir. Anneler bu durumlarla baş edemediklerini, bu yüzden bir arayış içerisinde olduklarına ilişkin görüşler belirtmişlerdir. Anneler bu konu kapsamında belediyeler gibi çeşitli ulaşabilecekleri yerlere gittiklerini ancak çocuklarının ağır OSB olan bireyler olması durumundan ötürü ya da yaştan dolayı bu hizmetlerden faydalanamadıklarını belirtmişlerdir. İstanbul Büyükşehir Belediyesi'nin (İBB) engelli sosyal hizmetler konusunda yaptığı çalışmalar incelendiğinde çeşitli alanlarda (spor, sağlık, bakım, aile eğitim, sosyal destek, psikolojik destek, hukuki destek, kariyer desteği gibi) özel gereksinimli bireylere desteklediği görülmektedir. Bu alanlardan spor ile ilgili etkinlikler için belirlenen bir yaş sınırı (3-20 yaş) olduğu görülmektedir (İBB, 2018). Araştırmamıza dahil annelerin çocuklarının hepsinin yaşı 20'den büyük olduğu için aileler bu hizmetlerden faydalanamamaktadır. Bu nedenle bu hizmetlerin ömür boyu devam etmesi için çalışmalar yapılmasının yararlı olacağı düşünülmektedir. Büyükşehir Belediyesi'nin 17-35 yaş aralığındaki zihin engelli bireyler için ayrıca bir eğitim merkezi olduğu, bu merkezde çeşitli el becerilerine yönelik etkinlikler, spor faaliyetleri, öz bakım becerileri,

okuma yazma gibi alanlarda destek verildiği belirtilmektedir (İBB, 2018). Bu gibi uygulamaların belli belediyelerce sınırlı kalmaması ve ülke genelinde resmi ve sivil toplum kuruluşlarınca yaygınlaştırılması gerekliliği düşünülmelidir. İSEM (İstanbul Büyükşehir Belediyesi Engelliler Merkezi) yaz kampları kapsamında Florya sahilinde bulunan müstakil evlerde mayıs ve ekim ayları aralığında engelli bireylere ve ailelerine bir haftalık tatil hakkı sunmuştur (İBB, 2018). Ancak çalışmamızdaki annelerin görüşlerine göre annelerin bu hizmetlerden haberdar olmadıkları izlenimi uyanmıştır. Belediyelerin bu konuda yeterli personel ile organize bir şekilde ailelere ulaşması ve bilgi vermesi gerekliliği de ortaya çıkmaktadır. Bu nokta ile ilgili bir veriye rastlanmamıştır. Bu nedenle ailelerin bu tarz uygulamalara ulaşmak istedikleri durumlarda personel ya da organizasyonlar konusunda bilgi edinilememiştir.

Bu bölümdeki diğer bir başlık ise eve kapanma ve rutinlerde bozulmalar yaşanıyor olmasıdır. K6, K10 ve K11 çocuklarının mezuniyet sonrası eve kapandıklarını, bütün zamanlarını evde geçirirken sıkıldıklarını, rutinlerinde bozulmalar yaşadıklarını ifade etmişlerdir. K8 (st.638) bu durumu şu şekilde ifade etmiştir: “...*Mezun oldu, eve kapandı.*” OSB olan bireyin bu durumu ebeveyni de etkilemiştir. Ebeveyn açısından incelediğimizde anneler de eve kapanma ve rutinlerinde bozulmalar yaşadıklarını ifade ederek iki başlık arasındaki bağlantıyı ortaya çıkarmışlardır. Rutinlerin bozulmuş olması davranışsal problemlere yol açmaktadır. K10 (st.48-51) bu durumu kendisi açısından şöyle ifade etmiştir: “...*Mecburen ilaç kullanmaya başladım yani. Hıhu... Başka yolu yok kendine çok zarar veriyordu. Hıhu... Kafasına öyle vuruyordu ki yani kanayı, kanadığı da oldu vurduğu zaman. Hıhu... Hele şu pandemi döneminde zaten iyice mahvolduk.*” OSB olan bireylerin rutin bozulmalarından sonra problem davranışlar sergiledikleri söylenebilir (Özerk ve Özerk, 2020). Bagatell’in (2016) çalışmasında aileler OSB olan çocuklarının davranış problemleri artmaya başlamıştır. Bu durum nedeni ile aileler sık sık stres ve yorgunluk yaşadıklarını hatta meslek yaşamlarından uzaklaşmak zorunda kaldıklarından bahsetmişlerdir. Bu nedenle ailelerin bu konuda desteğe ihtiyaçları olduğu düşünülmektedir. Bu konuda resmi ve sivil toplum kuruluşlarının destekleri ile eve yardımcı personel gelerek anneye ve aileye rutinlerin bozulması ve problem davranışları ile baş etme konusunda destek vermesi gerektiği önerilebilir.

Eğitim süreci sonrası başlığı içerisindeki OSB olan birey açısından başlığında yer alan diğer alt başlıklar ebeveyne bağlılığın ve iletişimsel anlamda sorunların artması olarak

belirtmiştir. Çalışmamızda anneler çocuklarının mezun olmalarından sonra sürekli evde birlikte olmalarından ötürü kendilerine karşı bir bağımlılık geliştirdiklerini belirtmiştir. K4 ve K6, bu duruma vurgu yaparak eskisine oranla çocuklarının kendileri olmadan pek fazla bir şey yapmak istemediklerini, K6 (st.32-38) tamamen eve kapandıklarından dolayı çocuğunun başkalarıyla da iletişim problemleri yaşadığını belirtmektedir. OSB olan bireyler ile onların bakım vereni olarak görülen aileleri için en büyük sorunlardan biri sosyal anlamda bir uyum problemi yaşamalarıdır. Bu durum OSB olan bireyi bazen de bütün aileyi toplumdan soyutlamakta ve kendilerini dışlanmış hissetmelerine neden olmaktadır. Böyle bir süreç yaşandığında da aileler genelde ruhsal olarak büyük bir çöküntüye uğramakta, bu da hem OSB olan bireyin hem de ailelerinin günlük yaşamlarının olumsuz yönde etkilenmesine yol açtığına dair araştırma bulguları bulunmaktadır (Giddens, 2012; Sarcan, 2019; Mengi, 2019). Yapılan bu çalışmada da bu konuya ilişkin görüşlerini belirtmiş olmaları, benzer sorunların zamansal ve evrensel bir biçimde sorun olarak karşımıza çıktığını göstermektedir.

Diğer bir alt başlık ev içi ve ev dışı faaliyetlerdir. Bu konuda anneler (K3, K8, K8, K9) görüşlerini bildirmişlerdir. K3 (st.39-45), çocuğu ile birlikte eve kapanmalarıyla aktivite arayışı içine girdiğini, çocuğunun ev içinde de olsa kendisinden bağımsız bir şeyler yapabilmesini desteklemeye çalıştığını belirtmiştir. Evde birlikte faaliyetler yapmaya başladıklarını, bazen yarım saatte yapılacak bir işi bir buçuk saatte yaptıklarını ancak yapmak için çaba harcayarak bunu başardığını ifade etmiştir. Araştırmamızda bu durumdan çıkarılabilecek sonuç, eve kapanma ile OSB olan bireyler annelere tamamen bağımlı hale gelmiştir. Bagatell'in (2016) OSB olan bireylerin anneleriyle yaptığı görüşmelerde, annelerin çocukları ile kaliteli zaman geçirmek ya da kendilerine zaman ayırabilmek konusunda desteğe ihtiyaçları olduğunu belirttikleri görüşleri yer almaktadır. Çuhadar'ın (2002) yaptığı bir çalışmada OSB olan bireye serbest zaman etkinliklerini öğretmeyi hedefleyen çalışmada doğru öğretim yöntemi ile bireye bu becerilerinin kazandırılarak bireyin bağımsızlaşmasına yardımcı olunabileceğini göstermiştir. Evde ve sosyal ortamlarda gelişimin desteklenebileceği süreçlerin hem sistem hem de aileler tarafından organize edilememesi ya da bunu nasıl yapabilecekleri hakkında bilgileri olmaması da bir neden olarak düşünülmektedir.

Ebeveyn açısından başlığında eğitim süreci sonrası değişiklikleri incelediğimizde, ebeveynlerin kendilerine ve işlerine zaman ayırmada sıkıntı çektiklerini hem kendileri hem

de çocuklarının eve kapandığı için rutinlerinde bozulmalar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Ayrıca bu süreleri verimli geçirebilmek adına ev içi faaliyetler yapmaya çalıştıklarını söylemişlerdir. K3, K5 ve K6 sosyal hayatlarının olmadığını, çocuklarının onlarsız hiçbir şey yapamadığını, tamamen anneye bağımlı bir şekilde yaşamalarının kendilerini de bunalttığına ilişkin görüşlerini belirtmişlerdir. Sarcan (2019), yaptığı çalışmada ailede bütün yükün annelerin üzerinde olduğunu bu nedenle annelerin özel gereksinimli çocuğuyla daha fazla zaman geçirdiğini, bunun da anneyi bunalttığına ilişkin görüşler yer almıştır. Ünal ve Sönmez'in (2020) yaptıkları araştırma bulgularında aileler çocuklarının okulda olduğu sürelerde kendilerine zaman ayırabildikleri gibi diğer sorumlu oldukları aile bireyleri ile de ilgilenemediklerine ilişkin görüş belirtmişlerdir. Meral (2006), babaların normal gelişim göstermeyen çocukları ile ilgili sorumlulukları almalarına ilişkin çalışmasında, çocukların birincil bakım vereni olarak annenin ön plana çıktığını, annelerin daha fazla sorumluluk yüklenirken babaların bu sorumluluk içerisinde daha az yer aldıklarını ilişkin araştırma bulguları belirtmiştir. Çalışmamız esnasında ebeveynlerle görüşmeler için isim araştırması yaparken katılımcı baba bulunamamasından ötürü görüşmeler sadece annelerle yapılmak zorunda kalmıştır. İlgili alanyazın da incelendiğinde sadece babaların veya iki ebeveyninde katılımcı olduğu çalışmaların sınırlı olduğu (Bıçak, 2009; Yang, 2014; Yassıbaş, 2015; Gleyne-Owen, 2016; Akoğlu, 2019; Dembosky, 2020) daha çok anne ile ilgili çalışmalar olduğu gözlenmiştir (Güleç-Aslan, Cihan ve Altın, 2014; Karakuş ve Kırlioğlu, 2019; Nealy, O'Hare, Powers ve Swick, 2011; Read, 2013; Munro, 2018; Zengin Akkuş, Bahtiyar Saygan, İlter Bahadır, Çak ve Özmert, 2020). Alan yazınındaki çalışmaların çoğunun anne ile yapılmış olmasının nedeni olarak annelerin genellikle çocukların birincil bakım vereni olarak görülmeleri ve babanın daha çok evin ekonomik giderleri kısmında var olması ile ilgili olduğu düşünülmektedir. Şekeroğlu'nun (2018) yaptığı çalışmada OSB olan bireylerle ilgilenenlerin daima anneler olduğunu, bu durumun zaman geçtikçe anneleri psikolojik olarak daha fazla yıpratıldığını, bu yüzden ailenin diğer bireylerinin ya da resmî kurumların desteğine ihtiyaçları olduğunu belirtmiştir. Araştırmamızda annelere göre tek başlarına zorlandıkları, kendileri için herhangi bir şey yapamadıklarını, bundan ötürü ailenin diğer üyeleri ile ilgilenemediklerini ve eşlerinden yeterli destek alamadıklarını belirtmişlerdir. Bu nedenle annelere yardımcı olabilecek alternatif durumların resmî kurumlar aracılığı ile sunulması gerektiğini düşünülmektedir.

Çevre ile ilişkiler

Eğitim süreci sonrası ile ilgili görüşlerin ikinci alt teması çevre ile ilişkilerdir. Çevre ile ilişkiler alt teması; aile ve akrabalar ile ilişkiler ve komşu-diğer çevre ilişkilerini içermektedir.

Aile ve akrabalar ile ilişkiler başlığında, olumlu ilişkiler, dışlanma/kabul edilmeme, akrabaların rahatsız olması, baba ile sorunlar, çocuğun iletişim kurmaktan kaçınması, kardeş ile sorunlar ve büyüdükçe tepkilerin artmasına ilişkin bütün anneler görüş bildirmişlerdir. Katılımcıların olumlu ilişkiler alt başlığı için belirttikleri görüşlerinde, K4 ve K10 sınırlı akraba çevresi olsa da çocuklarının teyze gibi yakın akrabalarla iyi ilişkileri olduğunu, kendileri çocuklarının yanında olmasalar bile akrabalarla iyi zaman geçirdiklerini belirtmişlerdir. Ancak K6 ile K7 ise bu durumun tam tersi olduğunu, akrabalarının, çocuklarından kaçındıklarına ilişkin görüşlerini belirtmişlerdir. K6 (st.625-627) bu durumu şu şekilde ifade etmiştir: *“Benim ailem hiç ilgilenmiyor. Telefon bile açmıyorlar nasılsınız diye. Korkuyorlar ki evlerine gideriz diye. Bizden hep kaçıyorlar.”* Mengi'nin (2019) yaptığı çalışmada da aileler akrabalar gibi yakın çevrelerinin onları istemediklerini, kendi evlerine gelen akraba sayısının zaman geçtikçe azaldığını ifade eden görüşlere ulaşmıştır. Divan, Vajaratkar, Desai, Strik-Lievers ve Patel'in (2012) çalışmalarında ise ebeveynler sosyal izolasyon ve toplumsal hoşgörüsüzlük nedeni ile kendilerini yakın çevreleri dahil birçok alanda sosyalleşme olarak kendilerini çevrelerinde çektiklerini ifade etmişlerdir. Bu görüşler araştırmamızın anne görüşleri ile paralellik göstermektedir.

Aile ve akrabalar ile ilişkiler başlığında yer alan diğer alt başlıklar baba ile ilgili sorunlar, kardeş ile ilgili sorunlar, büyüdükçe tepkilerin artması, çocuğun iletişim kurmaktan çekinmesi olarak görülmektedir. K9 (st.697-698), çocuğunun babası ile ayrılalı uzun zaman olduğunu ve hiçbir zaman ondan bir destek göremediğini belirtmiştir. K8 ise çocuğunun küçükken daha kolay tolere edilebildiğini ancak bu durumun çocuğunun yaşı ilerledikçe aksine dönüştüğünü ifade etmiştir. Diğer bir katılımcı K10 (st.53) OSB olan çocuğunun ablasına zarar verdiğini belirtirken K6 (st.205-206) çocuğunun başkalarıyla iletişime geçmek istemediğini söylemiştir. Yapılan bir araştırmada anneler, babalara oranla sosyal hayatlarını daha az ve sınırlı yaşamak zorunda kalmaktadır. Aynı anda birden fazla sorumluluğu olması nedeni ile hem OSB olan birey ile ilgilenmek hem de evdeki diğer işlerle uğraşmanın zorluklarının yanında sorumlu olduğu diğer aile bireyleri de

bulunmaktadır. Bu yüzden anneler sınırlı olarak sosyal hayata dahil olabildiklerinde bile OSB olan çocuğuyla birlikte bunun çok kısa süreli olduğunu belirtmektedirler (Sarcan, 2019). Arslan'ın (2011) annelerle yaptığı çalışmada anneler, çocuklarının OSB olan olduklarını öğrendikten sonra tamamen yalnız kaldıklarını, çok yakın çevrelerinden dahi herhangi bir destek göremediklerini belirtirken birçoğu bu dönemde eşlerinden yani OSB olan bireylerin babalarından dahi destek göremediklerini belirtmişlerdir. Kahrıman ve Bayat'ın (2008) yaptıkları çalışmada özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin %28,3 'ünün yakın akrabaları ile %26,7'sinin ise komşular ile ilişkilerinin olumsuz etkilendiğine dair bulgulara rastlanmıştır. Burbidge'in (2007) çalışmasında anneler OSB olan çocuğuna göre hayatlarının şekillendiğini zaman zaman bu durum nedeni ile OSB olan bireyin kardeş ilişkilerinin olumsuz etkilerinden bahsetmişlerdir. Diğer bir çalışmada ise Uz ve Kaya'nın (2018) annelerle ilgili çalışmasında, çocuklarının özel gereksinimli bireyler olması nedeni ile kendilerinin de dışlandıklarını, hatta bu durumun çocuklarının yaşları ilerledikçe daha arttığını, diğerleri tarafından daha az tolere edilebildiklerini belirtmişlerdir. Bunun nedeni olarak da büyüdükçe toplumda normal kabul edilmeyen davranışları sergileyen bireylerin daha fazla göze çarptığını söyleyerek bu durumların çocukları küçükken daha görmezden gelinebildiğini belirtmişlerdir. Gorlin, McAlpine, Garwick ve Wieling'in (2016) çalışmaları incelendiğinde ailelerin çocukları ile ciddi problem davranış sorunları ile karşılaştıklarını ve hem kendilerine hem de evdeki diğer bireylere saldırganlık derecesine varacak durumlar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Buna ek olarak toplumsal dışlanma nedeni ile belirtilen çalışmada sosyal izolasyon yaşamının getirdiği stres ve kaygı durumuna da özellikle vurgu yapıldığı görülmüştür.

Komşu ve diğer çevre ile ilişkiler başlığında yer alan alt başlıklar şu şekilde ifade edilmiştir (K2, K3, K4, K6, K7, K8, K9, K10, K12): olumlu ilişkiler, çocuktan rahatsız olunması, dışlanma/kabul etmeme, istismar ve tehdittir. K4 ve K12 çocuklarının problem davranışları nedeni ile çevrelerindeki rahatsız olduklarını ve bunu bildirenler ile görüşmeyi kestiklerini belirtmişlerdir. K12 (st.314-316), çocuğunun durumundan ötürü evlerine kimsenin gelmediğini, görüşeceği kimseler ile kapıdan ayaküstü görüşebildiğini ifade etmektedir: “... ondan dolayı millet pek şey etmiyor. Pek gelip de yani, rahat etmedikleri için oturmuyorlar.” Bu olumsuz durumun aksine K10 (st.276-280) ise komşuları ile ilişkilerinin iyi olduğunu belirtirken K6 (st.531-550) ise komşu ve diğer çevrenin çocuğunu kabul etmediğini bu durumdan ötürü de istismar ve tehdit yaşadığına ilişkin görüş belirtmiştir. Kinear, Link, Ballan ve Fischabch'in (2010) yaptıkları çalışmanın

sonucu incelendiğinde ailelerin büyük çoğunluğunun yakın çevre ve toplumun diğer kesimlerinden gelen dışlanmayı hissettiklerini belirtmişlerdir. Aileler çocuklarının ne kadar çok normal dışı kabul edilen davranışlar sergilerseler o kadar fazla dışlanma ve kendilerini içe kapatma yaşadıklarını belirtmişlerdir. 2017’de Hong Kong’da gerçekleştirilen bir araştırmada yapılan anket çalışmasının sonuçlarına bakıldığında ebeveynlerin, kendi ailelerinden, yakın çevrelerinden ve toplumun önemli kuruluşlarından dışlanma ve izolasyon için destek istediklerini gösteren sonuçlara ulaşılmıştır (Broady, Stoyles ve Morse, 2017). Yukarıda bahsedilen araştırmaların sonuçları çalışmamız ile paralellik göstermektedir. Ayrıca bu durum bize OSB olan çocuğu olan ailelerinin ihtiyaçlarının toplum tarafından fark edilip destek verilmesini gerekliliği üzerine çalışmalar yapılmasının önemine vurgu yapmaktadır.

Sosyal ortamlar

Eğitim süreci sonrası ile ilgili görüşlerin üçüncü alt başlık sosyal ortamlardır. Bu alt başlık *yaşanan sorunlar ve sosyal ortamlarda bulunabilme* başlıkları ile ifade edilmiştir. Sosyal ortamlarda *yaşanan sorunlar* başlığı incelendiğinde katılımcıların neredeyse tümü görüş (K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K12) bildirmişlerdir. Alt başlıklar olarak misafirlik, toplu taşıma, restoran ve market ile sosyal ortamlardan kaçınma/ilgisizlik olarak belirtilmiştir. K2, K5 ve K12 çocukları ile bulundukları bu gibi ortamlarda çocuklarının uygun olmayan davranışları nedeni ile zorlandıklarını ifade erken bulundukları ortamda çok fazla kalamadıklarını, bu tarz ortamlarda çocuklarının izin verdiği ölçüde kalabildiklerini belirtmişlerdir. K5 (st.222-224) bu durumu şu şekilde ifade etmiştir: “Mesela bir yemek yemeğe çıkarız biz dışarda yemeğimizi yedikten sonra yemeğimizi yiyip hemen kalkmamız lazım çünkü nasıl yiyeyim hıuu... görev gibi bizim için o yemek yeriz kalkarız.” Burbidge (2007) ve Gorlin, McAlpine, Garwick ve Wieling’in (2016) çalışmalarında aileler OSB olan çocuğuna göre hayatlarının şekillendiğini ifade ederken, sosyal yaşamdan tamamen izole oldukları dile getirmişlerdir. Bu araştırmaların sonuçları bu çalışmanın sonuçları ile paralellik göstermektedir.

Sosyal ortamlarda bulunabilme başlığında misafirlik ile restoran market alt başlıkları yer almaktadır. Yaşanan sorunlarda ele alınan olumsuz durumların aksine katılımcılar burada çocuklarının bu tarz ortamlara uyum sağlayabildiklerini (K1, K3, K8, K11) belirtmişlerdir. K8 ve K11 çocuklarının bu market ve lokanta gibi ortamlara uyum sağlayarak kendilerinin rahat ettiklerini bildirmişlerdir. Yapılan birçok çalışma; ailelerin

sosyal çevre ve ortamlarda sıkıntılar yaşayıp içe dönmeye başladıklarını, zamanla dışlanmaya varacak şekilde kendilerini izole ettiklerini göstermektedir (Nealy, O'Hare, Powers ve Swick,2011; Mengi, 2019; Zengin-Akkuş, Bahtiyar-Saygan, İlter-Bahadur, Çak ve Özmert, 2020). Çapa'nın (2009) yaptığı çalışmanın sonuçları incelendiğinde OSB olan bireye sahip ailelerin çok büyük bir bölümü, çocukları ile sosyal ve toplumsal ortamları kullanmada sıkıntılar yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Arslan'ın (2011) çalışmasında da benzer bulgular olduğu ortaya çıkmaktadır. Aileler çocukları ile toplumsal ortamlarda (otobüs, market, hastane, misafirlik), insanların çocuklarına karşı yaklaşımlarının kendilerini rahatsız ettiklerini dile getirmişlerdir. Bu araştırma sonuçları çalışmamız ile benzerlik göstermesinin yanı sıra sadece dört katılımcı (K1, K3, K8, K11) market ve restoran gibi ortamlarda rahat ettiklerini belirttikleri görülmüştür. Olumlu görüş bildiren annelerin bu tarz ortamları kullanmayı çocukları ile daha önce çok sık deneyimlemiş olmaları nedeniyle çocuklarının bu ortamlara uyum sağladıkları düşünülmektedir. Bazı OSB olan bireyler problem davranışlarından ötürü bulundukları ortamlarda normal dışı kabul edilirken daha az problem davranış sergileyen bireyler ise daha çabuk bu tarz ortamlara çabuk uyum sağlayabilmektedir. Bu duruma OSB olan bireylerin her birinin birbirinden oldukça farklı özellikler göstermeleri de etkili olabilmektedir. Çoğu aile çocuklarının özel gereksinimli birey olmasından ötürü yukarıda bahsedilen nedenlerden dolayı toplumsal ortamlardan kaçmakta ve kendilerini topluma kapatarak yalnızlaşmaktadırlar. Bu durumdan en çok da annelerin etkilendiği söylenebilir. Dikkat çeken başka bir nokta ise annelerin çocuklarının sağlık durumları ile ilgili hiçbir görüş beyan etmemiş olmalarıdır. Bu başlık altında incelenen çalışmalara bakıldığında anneler doktor ve hastane gibi ortamlarda çocukları ile zorlandıklarını söylemektedir. Çapa (2009) ve Özer'in (2021) yaptıkları çalışmalarda anneler çocuklarını doktora götürdüklerinde müdahale konusunda sıkıntı yaşadıklarını, rapor alabilmek için randevu konusunda zorlandıklarını, doktor sayısının yetersiz olduğunu ve hastane personelinin çocuklarına karşı anlayışsız olduklarından bahsetmişlerdir. Araştırmamızda hiçbir anne bu konuya değinmemiştir. Bunun nedeni olarak annelerin yaşları büyüyen ve okul sisteminin dışına çıkan çocukları için bu konuda ihtiyaç duymuyor olabileceklerini düşünülmektedir. Diğer bir neden olarak ise kendilerini ifade etmekte zorlanan orta-ağır OSB olan bireylerin hastalık ve benzeri durumlarının gözden kaçıyor olma olasılığı ya da gittikleri hastanelerde destek alırken zorluk yaşamadıkları, bu nedenle de bu konudan bahsetmedikleri düşünülmektedir.

Gelişim için destekler

Eğitim süreci sonrası ile ilgili görüşlerin dördüncü alt teması gelişim için destekler adı altında görüş bildirmişlerdir. Gelişim için destekler üç farklı başlık ile tanımlanmıştır: Rehabilitasyon/Bakımevi, gelişim kursları/aktiviteler ve halk eğitim/MEB. Katılımcıların *rehabilitasyon/bakımevi* için yoğun görüş bildirdikleri (K1, K3, K4, K6, K7, K8, K10, K11, K12) görülmektedir. Katılımcılardan K3 (st.194-195) okul sonrası eğitim faaliyetleri için çocuğunun rehabilitasyon merkezine gittiğini belirtirken K12 (st.75-83) çocuğu ile baş edemediği için bakımevine yerleştirmek zorunda kaldığını ifade etmiştir: *“Baş edemediğimiz için. Her şeyi dışarı attığı için. Kapı pencere kollarını kırması, televizyonu bile bırakmıyor izleyelim. Fişleri parçalayıp atıyor. Ondan dolayı, baş edemediğimiz için verdik yani. Hıhu... Çok zor olduğu için. Kardeşlerine vurur. Küçük kardeşine vurur. Her şeyi döker, her şeyi ziyan eder. Pazarda ne getirdiğimi inanın ki dolapta bırakmaz.”* (st.75-81) Solomon’un (2012) yaptığı çalışmada, birçok ailenin çocuklarının gittikçe artan problem davranışları sebebi ile çocuklarını yatılı bakımevlerine vermek zorunda kaldıklarına ilişkin aile görüşleri yer almaktadır. Solomon’un (2012) çalışmasındaki ailelerden biri içinde bulundukları durumu şu şekilde ifade etmiştir: *“Kendi dışkısını yiyen ya da duvarlara süren, altı gün boyunca uyumayan, annesini doktora gitmek zorunda bırakacak şiddetle çimdikleyen, kız kardeşinin başından tutam saç yolan bir çocuktan bahsediyoruz.”* Bu çalışmanın sonuçları araştırmamızın sonuçları ile paralellik göstermektedir. Bu araştırmada, K12’i kızının OSB olan ağabeyinden çokça çekindiğini söylemiş, araştırmacıda kız kardeşin ağabeyinin şiddetine maruz kalması nedeniyle ağabeyini evde istemediğine ilişkin bir izlenim oluşmuştur. K12 görüşme esnasında çocuğunu bakımevine vermek istemediğini ancak şiddete varan davranışları ile baş edemediği için vermek zorunda kaldığını gözyaşları ile dile getirmiştir. K12 (st.387-389) çocuğu için ayrıca şunları dile getirmiştir: *“Ben diyordum keşke benim oğlumun yerde olsaydı, yatalak olsaydı ona razıydım. Böyle olmasına razı değildim. Yani yatalak olsaydı senelerce ömrümün ne kadar, canım çıkana kadar ne olsaydı bakardım...ama böyle gücüm yetmiyor.”* (st. 386-390)

Gelişim için destekler alt temasında yer alan diğer başlıklarda şu alt başlıklar ele alınmıştır: *Gelişim kursları/aktiviteler ve halk eğitim/MEB*. Katılımcılar okul sonrası yetişkin OSB olan bireylerin gelişimini desteklemek için ne gibi aktivitelere yöneldiklerini

(K2, K4, K7, K8, K9) belirtmişlerdir. K4 (st.221-222), haftanın bir günü resim dersine gittiklerini ifade ederken K9 (st.269-322) mezuniyet sonrası gelişimi için halk eğitim gibi kurumların bünyesinde çocuklarına uygun sınıf açılması için nasıl mücadele ettiğini ilişkin deneyimlerini paylaşmıştır. Halk eğitimi kavramı incelendiğinde bu kavramın aynı zamanda karşılık geldiği ifadelerin şunlar olduğu görülmektedir: Toplum eğitimi, yaygın eğitim, sürekli eğitim, yetişkin eğitimi, yaşam boyu eğitim, yineleme eğitimi, herkes için eğitim, uzaktan eğitim ve toplumun kalkınmasına yönelik yapılan bütün eğitim programları. Halk eğitimi eğitim programlarından kimlerin faydalanabileceği incelendiğinde örgün eğitim sistemin dışında kalan bütün bireylerin faydalanabileceği eğitim sistemi olarak karşımıza çıkmaktadır (Selçuk, 2017). Halk eğitiminin amaçları incelendiğinde bu amaçlardan bir tanesinin özel gereksinimli bireylere gelişim özellikleri dikkate alınarak bilgi ve beceri kazandırmaktır (MEB, 2011). Ancak milli eğitimin halk eğitimi için temel amaçlarından biri olarak karşımıza çıkmasına rağmen uygulamada sorunlar yaşandığı çalışmamızda gözlenmiş ve K9 (st.469-471) çocuğunun örgün eğitim sisteminin dışına çıktığı zaman eğitim faaliyetlerine devamlılığı için arayış sırasında bu konuda zorlandığını dile getirmiştir. Dembosky (2020) yaşları 19-33 arasında değişen OSB olan bireylerin anneleri ile yaptığı görüşmeler sonucunda birçok anne lise bittikten sonra çocukları için aktivite bulmakta zorlandıklarını ifade etmişlerdir.

Özel gereksinimli bireylerin sürekli eğitim sistemi içerisinde olmaları gerekliliğinin dışında bir uygulama ile karşılaştıklarında aileler çocuklarının gelişimini desteklemek için aktivite arayışlarına girdiklerinde zorlanmaktadırlar. Aileler bu kapsamda ilk olarak Halk Eğitim Merkezleri kurslarına yönelmektedirler. Hayat Boyu Öğrenme Merkezi'nin 2021 yılı verileri incelendiğinde özel eğitime ihtiyacı olan bireylere yönelik ülke genelinde düzenlenen kurslar sınıf olarak 4.213 iken bu sınıflardaki etkinliklere katılan engelli bireylerin toplam sayısının 17.925 olduğu bildirmiştir (HBÖGM, 2021). Ancak veriler incelendiğinde bunların hangi engel grup ve düzeylerine yönelik açıldığı ile ilgili herhangi bir sayısal veriye rastlanamamıştır. Annelerden bazıları çocuklarının halk eğitim merkezlerinde haftada belli saatlerde kurslara gidebildiklerini, ancak sınıf açtırmak konusunda oldukça zorlandıklarını belirtmişlerdir. Bu durumda halk eğitim hizmetlerinin ailelerin zorlaması ile değil de onlara okul sonrası bir hizmet olarak sunulması yolunda çalışmaların yapılması gerekliliği düşünülmektedir. Türkoğlu ve Uça (2011)'nın yaptıkları bir çalışmada halk eğitim merkezleri müdürleri ile görüşmeler sonucunda katılımcılar bu merkezlerin bünyelerinde personel ve fiziki şartların yetersizliği ve programların işlevsel

olmadığı gibi sorunların olduğundan bahsetmişlerdir. Bu tespitin, bu alanın desteklenmesi gerekliliğinin hem normal gelişim gösteren hem de özel gereksinimli bireyler için önemine katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Görüşmeler sırasında annelerin rahat olamadığı, bunun nedeni olarak ise OSB olan çocukları ile görüşmelere katılmaları düşünülmektedir. Araştırmacının da görüşme sırasında dikkatinin dağıldığı, görüşmeye odaklanamadığı yansıtma verileri incelendiğinde görülmüştür. Özellikle K2, K5 ve K8 ile görüşmeler esnasında OSB olan bireylerin annelerin yanlarında olması hem annenin hem de araştırmacının zaman zaman dikkatinin dağılmasına neden olmuştur. Bu durum annelerin sürekli olarak OSB olan çocukları ile birlikte olmalarının verdiği psikolojik durumu desteklemektedir. K2 ile görüşmeler esnasında (st.306- 318) *“Fatih yanıma gelip ‘örtmennn örtmenn’ diye sesleniyor bana. Ben de resmini işaret ederek tamamlayıp tamamalamadığını soruyorum. Ama bu arada da görüşmede dikkatim çok dağılıyor, odaklanamıyoruz anneyle.”* K8 ile görüşme sırasında ise (st.106-120) *“A... şarkı söylüyor, duyuyorum. Yanımıza geliyor. Bana zerdeçalı yoğurt yapmış getirmiş, çünkü dışarıdan gelenleri maskeli olduklarında hasta olduklarını, bunu yiyecek iyileşeceklerini düşünüyormuş.”* yer alan yansıtma verisi örneğinde olduğu gibi görüşmeler esnasında bu durum sıkça yaşanmıştır.

Sonuç olarak bu temada annelerin çocuklarının okuldan mezun olmalarıyla birlikte yaşadıkları kaygı, stres ve üzüntü gibi durumların daha da arttığı sonucuna ulaşılmıştır. Çoğu anne, çocuğunun babası da dahil yakın çevresinden destek göremediğini, bu durumun çocuğu ile eve kapanmasına neden olduğunu belirtmiştir. Bu durumlar nedeni ile annelerin sosyal yaşamdan kendilerini çektikleri söylenebilir. Okul sürecinde çocukları okula giderken anneler, kendilerine zaman ayırabilmekte ve işlerini hal edebilmekte iken okulun sona ermesi ile bütün bunların bittiği, çocuğun anneye daha da fazla bağlandığını sonucuna ulaşılmıştır. Bazı annelerin yetişkin çocuğunun problem davranışları ile baş edemediği için çocuğunu bakımevine vermek zorunda kaldığı görülmüştür. Anneler yakın çevreleri dahil bir destek görmeyi beklemektedir. Bunun için de annelerin nefes alabileceği, sosyalleşebileceği ortamların yaratılması gerekliliği vurgulanmalıdır. Belirli saatlerde çocuklarını bırakabilecekleri kurumlar olduğunda kendilerine kısıtlı da olsa zaman ayırabildiklerinde annelerin stres, kaygı ve endişe gibi duygu durumlarından az da olsa çıkabilecekleri düşünülmektedir.

5.1.3. Annelerin gelecek plan ve beklentileri

Araştırmamızın üçüncü teması olan annelerin gelecek plan ve beklentileri iki farklı alt tema ile belirtilmiştir. Bunlar; *kurumlardan beklentiler* ve *annelerin gelecek plan ve beklentileridir*.

Kurumlardan beklentiler

OSB olan bireylerin annelerinin *kurumlardan beklentiler* alt teması incelendiğinde, annelerin yoğunlukla engelli okulları/yaşam boyu eğitim başta olmak üzere, meslek becerilerini geliştirme/çalıştırma, psikolojik destek, devlet politikası, bakım/bakımevleri, yönlendirilme, aktivite fırsatları, yardımcı desteği başlıkları altında görüşler bildirdikleri görülmektedir.

Katılımcıların hepsi OSB olan bireylerin eğitimlerinin yaşam boyu devam etmesi gerekliliğini vurgulamıştır. OSB olan bireylerin topluma kazandırılmasının yanı sıra annelere kendilerine de vakit ayırabilmek adına mezuniyet sonrası farklı bir eğitim kurumu da olsa çocuklarının eğitim süreçlerinin devam etmesi gerektiğini belirtmişlerdir. K3 (st.190-193) çocuğunun devamlı gidebileceği bir kurum olsa kendisine de zaman ayırabileceğini belirtirken K5 (st.905-907) çocuklarının eğitimin ömür boyu sürmesi gerektiğini ifade etmiştir: “*Muhakkak bizim çocuklarımızın eğitiminin ölene kadar yani onlar ölene kadar yaşam boyu devam etmesi şart. Bu çok önemli.*” K6 ise yaşam boyu eğitim ile çocuklarının bir şeyler üreten, topluma katkıda bulunabilen bireyler olması adına gelişmeler olmasını istediğini belirtmiştir. İlgili alanyazın incelendiğinde yapılan bir çalışmada ailelerin özel gereksinimli çocukları için uzun vadeli ve yaşam boyu devam edecek eğitsel ve toplumsal düzenlemelere ihtiyaç duyduklarına ilişkin görüşler bildirdikleri görülmektedir (Wang ve Michaels, 2010). Özel gereksinimli bireylerin aileleri resmî kurumlardan çocukları için öğretim ortamları oluşturulmasını, bunlar oluşturulurken alanda uzman eğitimcilerin çocukları ile çalışmasını ve sivil toplum örgütlerinin farkındalık çalışmaları ile toplumda bilinçlenmeyi arttırıcı çalışmaların olmasını istediklerini belirtmektedirler (Yazıcıoğlu ve Durmuş, 2017). Tok, Sarı ve Tüfek’in (2010) yaptıkları çalışmalarında ailelerin çocuklarının geleceklerine dair beklentileri sorulduğunda birçok aile devletin ve sivil toplum kuruluşlarının bir araya gelerek OSB olan bireylerin ileride yaşayabilecekleri yaşam köylerinin oluşturulması gerektiğinden bahsetmişlerdir. Böylelikle aileler kendileri çocuklarının yanlarında olamayacakları dönemler geldiklerinde çocuklarının ne olacağı endişelerinin az da olsa azalacağını düşünmektedirler.

Çalışmamıza katılan annelerin büyük bir çoğunluğu da okuldan sonraki dönemde, mezun olan OSB olan çocuklarının evlere kapandığını hem çocuklarının hem de kendilerinin birçok sorunlar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Ayrıca, OSB olan bireylerin birçoğunda davranış problemleri başlamış ya da artmış olduğuna ilişkin anne görüşleri bulunmaktadır. Aldıkları eğitimle ilerleme sağladığını düşünen aileler, çocuklarının mezun olmasıyla birlikte çeşitli alanlarda gerilemeler yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Annelerin daha önce bahsetmedikleri için bilmedikleri varsayılan bir alan olan iş uğraşı terapisinin veya ergo terapinin ailelere bilgi ve faydalanabilecekleri bir alan olduğu konusunda bilgi ve destek verilmesi gerektiği düşünülmektedir. İş uğraşı terapi ya da ergo terapi bireylerin günlük yaşamda bağımsızlıklarını sağlayacak şekilde araç gereçlerin kullanımını öğretir. Bunun yanında engelli bireylerin ev, okul ve iş gibi çeşitli ortamlarında işlevselliği değerlendirerek, verimliliği en üst noktaya çıkararak toplumsal uyumlarını sağlayan etkinlikleri kapsamaktadır. Bireylerin bireysel olarak aktivitelerini planlayarak rehabilitasyon programları hazırlar ve uygular (Demirci, 2017). Ergo terapi ile her yaştan ve her kesimden bireyin destek alabildiği görülmektedir. 0-6 yaş arası gelişim bozukluğu olan çocuklarda yapılan ergo terapi çalışmaları sonrasında günlük yaşam becerilerinin desteklendiği, kaba ve ince motor becerilerin gelişmesine katkı sağladığı görülmüştür (Bagatell ve Ashley, 2015). Bu gibi alanların çoğaltılması engelli bireylerin yaşamın içinde var olmaları, yaşam koşulların uygun olmaması nedeniyle oluşturulacak yeni bir sistem ve yaşam boyu desteklenecekleri şekilde eğitim politikalarının düzenlenmesine ihtiyaç duyulduğunu söylenebilir.

Annelerin bir diğer vurguladıkları başlık ise çocuklarının meslek becerilerini geliştirme/çalıştırmadır. Katılımcıların birçoğu, çocuklarının mezuniyet sonrası, bireysel özellikleri dikkate alınarak mesleki çalışmalara kendi üretebilecekleri ölçüde katılabileceklerini belirtmişlerdir. K6 ve K8 bu konuda çocuklarının okulda yaptıkları galoş becerisi ile üretime katkı sunabileceklerini ancak bu konuda herhangi bir çalışma olmadığını belirterek aslında uygun alanlar sağlandığında çocuklarının üretime dahil olabileceklerini vurgulamışlardır. K6 (st.68-72) konu ile ilgili olarak şunları ifade etmiştir: *“...Yani bu çocukları şeye kazandırmaları lazımdı. Yani ne bileyim nasıl anlatabilirim onu ben? Topluma? Topluma kazandırılmaları lazımdı ama ne yaptılar bunlar öyle yapmadılar. Bizim çocuklarımızı mezunu ederek bitirdiler yani hapsettiler.”* Coşgun-Başar (2010)’ın yaptığı çalışmada, iş uygulama okulundan mezun olan çocukların herhangi bir iş ve meslek becerisi edinememiş olarak okullarının bittiğini ancak ailelerin, devletin

çocuklarına yönelik istihdam alanları sağlayarak onları yetenekleri doğrultusunda bir meslek becerisi kazandırabileceklerine dair görüş bildirdikleri görülmüştür. Wang ve Michaels'ın (2010) yaptıkları çalışmada da ailelerin özel gereksinimli çocukları için istihdam, bağımsız yaşam ve yetişkin destek sistemlerine ihtiyaç duyduklarını belirten sonuçlara ulaştıkları görülmüştür. Roux, Shattuck, Cooper, Anderson, Wagner ve Narendorf'un (2013) liseden mezun olmuş 21-26 yaşları arasındaki OSB olan bireylerle yaptıkları çalışmanın sonucunda OSB'den yüksek işlevli olarak etkilenen bireylerin, diğer OSB olan bireylere göre daha kolay istihdam edilebildiği görülürken, OSB düzeyi ne olursa olsun uygun iş imkanları sağlandığında her OSB olan bireyin çalışabileceğine ilişkin sonuçlara ulaşılmıştır. Bu sonuçlar çalışmamızdaki annelerin beklentileri ile de benzerlik gösterirken iş uygulama okullarının mesleki becerileri kazandırması konusunda ilgili eksikliklerin tespiti için çalışma yapılması önerilebilir. Araştırmacının deneyimlediği görüşme; bazı bireylerin destek alarak korumalı iş yerlerinde kendi yetenekleri ve yapabilirlikleri doğrultusunda meslek edinebileceklerini düşündürmüştür ancak bu konuda çeşitli yetersizlik (personel, okul olanakları gibi) nedeniyle belirli alanlarda çalışabilecek bireylerin işe yerleşemedikleri görülmektedir. Bu ailelerin görüşlerine göre bireyin yatkın olduğu alanların belirlenip herhangi bir mesleki beceri kazandıran ya da temel yaşam becerileri edindiren bir organizasyonla birlikte iş uygulama okullarından mezun olmalarını istedikleri ortaya çıkmaktadır. Bu nedenle iş uygulama okullarına yönlendirilen hem ailelere bu okulların amaçları ile ilgili hem de okul bittiğinde ne olacağına dair bilgilerin okul öncesinde verilmesi gerekliliği vurgulanmalıdır. Tohum Otizm Vakfı tarafından yürütülen projede halihazırda altı OSB olan bireyin kendilerine en uygun alanlarda istihdam edildikleri alanyazında bahsedilmiştir. Bu gibi uygulamaların devlet politikasında da yer alıp yaygınlaştırılması ile OSB olan bireylerin kendi gelişim alanlarına uygun olarak işe yerleştirilmeleri, bu bireylerin topluma dahil edilerek, verimli olabilecekleri ve hayata karışabilecekleri alanları yaratacağı düşünülmektedir.

Kurumlardan beklentiler alt temasındaki diğer bir başlık ise devlet politikalarıdır. Katılımcılar burada OSB olan bireylerin gelişimi, eğitimi ve bakımları konusunda devletin politikalar geliştirmesi gerekliliğini vurgulamışlardır. K1 ve K11 bu konuda devletin özel gereksinimli bireyler için ayrıca bir politikası olması gerekliliğini vurgulayarak kendilerinden sonra çocuklarını güvence altına alabilecek bir devlet politikası istediklerini belirtmişlerdir. K1 (st.831-836) konuyla ilgili görüşünü şu şekilde ifade etmektedir: *“Devletin yani bu engellilerle ilgili, geleceği ile ilgili bir politikası yani u politikası olması*

gerek bunun yanında da dediğim gibi bu çocukların biz ölünce yani eğitimleri nerde sürecek, nasıl bir yaşam sürecekler, bunu devlet kendi güvencesi altına alması gerekir.” Yetersizlik düzeyi ağır olan bireylerin aileleri ile ailelerin nelere gereksinim duydukları ile ilgili nitel bir çalışma yapılmıştır. Bu çalışmanın sonucunda ailelerin, çocuğunun bakımı konusunda sosyal, psikolojik ve ekonomik desteklerin yanında uzman destekleri beklediklerini ifade eden sonuçlara ulaşmışlardır (Wang ve Micheals, 2010). Araştırmamızdaki annelerin hepsi çocuklarının gelecekte ne olacağı endişesini yaşadıklarını belirtmiştir. Gelecekleri konusunda kaygı yaşayan aileler bu konuda özellikle devletin çocukları için bir plan yapmaları istemektedirler. Kızır ve Çifti-Tekinarslan’ın (2017) yaptıkları çalışmanın sonucunda da annelerin çocuklarının kendilerinden sonra ne olacağı dair endişe yaşadıkları ortaya çıkmaktadır. Alanda yapılan birçok çalışmada da benzer sonuç olduğu gözlenmiştir (Coşgun-Başar, 2010; Wang ve Michaels, 2010; Tok, Sarı ve Tüfek, 2010). Çin’de ağır düzeyde engelli tanısı almış çocukların aileleri ile yapılan bir çalışmada ailelerin toplum hizmeti, bilgi ve sosyal destek hizmeti ihtiyaçları olduğu ortaya çıkmıştır. Aynı çalışmanın başka bir sonucu olarak ise OSB olan bireylerin ailelerinin, zihin engelli bireylerin ailelerinden daha fazla bilgi ve desteğe ihtiyaç duyduklarını belirterek bu desteklerin devlet politikası içerisinde kendilerine sunulmasını istediklerini belirtmişlerdir (Wang ve Michaels, 2010). Hoogsteen ve Woodgate’in (2013) Kanada’da yaptıkları çalışmalarında da benzer bir şekilde ebeveynler çocuklarının yaşam boyu desteğe ihtiyacı olduklarını, sağlık ve yaşam kalitelerinin artırılması için devletin çalışmalar yaparak politikalar oluşturmasını ve süreklilik olmasını istediklerini vurgulamışlardır. Bu durum bizlere özel gereksinimli bireyler için yapılan çalışmaların farklı ülkelerde de yetersiz olduğunu ve ailelerin evrensel diyebileceğimiz sorunlar yaşadıklarını göstermektedir. Bunun nedeninin ise orta- ağır OSB olan bireylerin eğitimleri ile ilgilenebilecek yeterli personel ve materyalin ekonomik olarak zorlukları olabileceği düşünülmektedir.

Bu alt tema içerisinde diğer bir başlık olarak anneler hem kendileri hem de çocukları için devletin sunacağı bir psikolojik desteğe vurgu yapmışlardır. K10 (st.320-326), çocuğunu rapor almak dışında hiç psikolog ya da psikiyatriye götürmediğini ancak hem kendisinin hem de çocuğunun zaman zaman buna ihtiyaç duyduğunu ve destek almak için hiçbir şey olmadığını belirtmiştir. Alanda yapılan çalışmalar incelendiğinde benzer sonuçlara ulaşan çalışmalar tespit edilmiştir (Kahrıman ve Bayat, 2008; Cepdibi, Çetingöz ve Yıldırım-Doğru, 2018; Özer, 2021). Özer (2021)’in annelerle yaptığı çalışmanın

sonuçları incelendiğinde araştırmanın katılımcılarının neredeyse hepsinin psikolojik desteğe ihtiyaç duydukları hem kendileri hem de çocukları için bir psikolog ya da çocuğunun eğitimcisi ile konuşmak istediklerini belirtmişlerdir. Sonuç olarak çalışmanın bulguları, araştırmamız ile paralellik göstermektedir. Ailelerin ihtiyaç duydukları alanların belirlenmesi için yapılan başka bir çalışmada ailelerin sosyal ve psikolojik yönden desteğe ihtiyaçları olduğu görülmüştür (Cepdibi, Çetingöz ve Yıldırım-Doğru, 2018). Ailelerin sosyal ve psikolojik ihtiyaçlarının karşılanması hem aileyi hem de çocuğu rahatlatacaktır. Bu ihtiyaçların otizmden orta ve ağır düzeyde etkilenen bireylerin ailelerinin daha fazla gereksinim duymaları da normal görülmektedir.

Annelerin bu alt temada belirttikleri diğer bir başlık yönlendirilmedir. Anneler çocuklarının okuldan mezun olmasından sonra nereye gidebilecekleri ve ne yapabilecekleri konusunda hiçbir destek almadıklarını ancak böyle bir desteğe çok ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir. Bu konuda K5 (st.792-799) çocuğu mezun olurken öncelikli olarak devam edilen okulun rehberlik yapabileceğini belirtmiştir. Cepdibi, Çetingöz ve Yıldırım-Doğru'nun (2018) yaptıkları çalışma sonucunda ailelerin erken dönemden itibaren zaman zaman gereksinimlerini belirlemeye yönelik çalışmaların yapılmasıyla hangi dönemlerde ne gibi desteklere ihtiyaç duyduklarını belirlenmesinin de önemli olacağına dair görüşlerini dile getirmişlerdir. Smith ve Anderson'un (2013) yaptıkları çalışmada OSB olan bir yetişkinin liseden çıkarak hayatına nasıl devam etmesi noktasında geçiş desteklerine ihtiyacı olduğunu bildiren sonuçlara ulaşmışlardır. Araştırmamız da OSB olan bireylerin okul sonrası ihtiyaçlarını belirlemeye yönelik anne önerileri ile bu konuyu destekler sonuçlar sunmaktadır. Annelerin belirttiği gibi mezun olurken ya da olmalarına yakın bir zamanda herhangi bir yönlendirme alamamış olmaları onları bir anda boşluğa sürükleyerek daha fazla kaygı ve stres yaşamalarına sebep olmaktadır. Buna ek olarak Coşgun-Başar'ın (2010) yaptığı çalışmanın sonuçlarına bakıldığında ailelerin, iş uygulama okullarından mezun olurken çocuklarının akademik yönden gelişemediklerini, temel yaşam becerilerini edinemediklerini ve mesleki beceri edinemediklerinin yanı sıra okuldan mezun olurken geçiş süreci ile ilgili herhangi bir destek almadıklarını, bu konuda yönlendirilmeye ihtiyaçları olduğunu belirten sonuçlara ulaşılmıştır (Coşgun-Başar, 2010). Ayrıca aileler gelecekte çocuklarının ihtiyaç duyabilecekleri hizmetler konusunda da bilgi sahibi olup doğru yönlendirilmeler istediklerini belirtmektedirler (Wang ve Michaels, 2010). İlgili çalışmalara bakıldığında araştırmamızdaki ailelerin de belli dönemlerde çocukları ile ilgili konularda yönlendirilmeye ihtiyaçları olduğunu ortaya çıkarmaktadır.

Diğer bir başlık olan bakım/bakımevleri annelerin ayrıca belirttikleri başlık olarak karşımıza çıkmaktadır. K7 (st.477-484) bu konuda bakımevlerinin hazır olması ve mezun olmaya yakın alıştırmalarla birlikte çocuklarının sürece adaptasyonlarının sağlanması gerekliliğini belirtmiştir: “...bakım merkezleri hazır olmalı, bu çocuklar yavaş yavaş buralara alıştırıyor olmalı, aile ile birlikteken iki günlük, üç günlük kalmalarına veya daha uzun süre kalmalarına (hıhı) bu duruma, bu konseptte hem aileler hem çocuklar alışmalı(hıhı), çocuğun ortada kalması diye bir düşünce, benden sonra nolur bu çocuk?” Böylelikle aileler ileride kendilerinden sonra çocukları için kaygı durumlarını hafifletilebileceğini ifade etmiştir. Alanyazında da verilen sayısal veriler incelendiğinde aileler için destek amaçlı kurumlar olduğu görülmektedir. Ancak uygulamada birçok annenin bu hizmetlere erişmekte sorunlar yaşıyor olması, bu konulardaki hizmetlerden yeterince haberdar olmadıkları görülmektedir. Bunun yanı sıra bu uygulamaların aile görüşleri alınarak da genişletilmesinin uygun olabileceği düşünülmektedir. Ailelerin çocuklarını bir anda bu kurumlara yerleştirmek yerine alıştırılmaları için birlikte yapılacak çalışmalara ihtiyaç olduğu düşünülmektedir.

Bu alt tema altında katılımcıların belirttikleri diğer başlıklar ise aktivite fırsatları, yardımcı desteğidir. Aktivite fırsatlarının devlet eliyle çocukları okuldan mezun olması ile gelişimlerine devam edilebilmesi için sunulması gerekliliğine (K7, K10) dikkat çekilmektedir. Ayrıca eğitim süreci örgün eğitimde tamamlanan yetişkin OSB olan bireylere özellikle spor faaliyetlerinin sunulması gerektiğini belirtmişlerdir. Çocukları ile ilgilenebilecek bir yardımcı (K2, K4, K6) olabilirse anneler kendilerinin çalışabileceklerini ifade etmişlerdir. Yapılan bir çalışmada katılımcılar özel gereksinimli çocuklarının sosyal hayata katılmaları için etkinliklerin olmasını, ancak özellikle mezuniyet sonrası aktivite bulmakta zorlandıklarını ve bu etkinliklerin devlet tarafından desteklenmesini istediklerini belirtmişlerdir (Dembosky, 2020). Özer’in (2021) çalışmasında ise annelerin çocuklarına yönelik sanat ve sporsal faaliyetler gibi aktivitelerin arttırılmasında istekli oldukları ve buna ihtiyaç duydukları belirtilmiştir. Kim, Kim, Voight ve Ji’nin (2018) OSB olan bireylerin anneleri ile yaptıkları görüşmeler sonunda annelerin çocukları için daha fazla aktivite, boş zaman becerilerinin kazandırılmasını istediklerini ifade etmişlerdir. Ayrıca bu çalışmada anneler kendilerine zaman ayırmak konusunda sıkıntı yaşadıklarını belirterek yaşam streslerinin yüksek olduklarını belirtmişlerdir. Araştırmamızın bulgusu da bahsedilen çalışmalar ile paralellik göstermektedir. Anneler okul süreci biten çocukları için alternatif aktivite arayışına girerek hem kendisi için hem de çocuğu için bir rahatlama alanı

yaratmaya çalışmaktadır. Annelerin bu anlamda yaşam streslerinin azaltılması, kalitelerinin azaltılması için uygun planlanmaların yapılması gerektiği düşünülebilir.

Annelerin gelecek plan ve beklentileri

Annelerin *gelecek plan ve beklentileri* alt teması incelendiğinde ise çocuğun arkada kalmaması, bakımevlerine gönderilmemesi, ilgilenileceğine dair güven ve mal/mülk bırakma başlıklarında görüş bildirmişlerdir. Anneler çocuğunun arkada kalmaması ile ilgili yoğun görüş bildirmişlerdir. Anneler ya çocukları ile ölmek ya da çocuklarının kendilerinden önce ölmeleri konusunda dua ettiklerini (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K8, K9 ve K12) belirtmişlerdir. K2 (st.554-557) bu konuda çocuğuyla aynı anda ölmek için dua ettiğini söylerken K5 (st.684-637) eskiden çocuğunun kendinden önce ölmesini isteme konusunda bunu söyleyenlere çok kızdığını ancak artık böyle dua ettiğini söylerken gözyaşlarına boğulmuştur. K9 (st.690-692) konu ile ilgili şu şekilde kendisini ifade etmiştir: “...hep duamız birçok otistik çocuğun beraber ölmek ha bu olmuyorsa da çok acı ama bizden önce ölsün, çünkü kimseye emanet edemezsiniz. Yani bütün samimiyetimle...samimiyetimle söylüyorum bunu, birisi bakar ama bakmaz mı bilmiyorum.” Alanyazındaki ilgili çalışmalar incelendiğinde özel gereksinimli ailelerin hepsi çocuklarının kendilerinden sonra ne olacağı ile ilgili kaygılar yaşamakta ve bunu dile getirmektedirler (Wang ve Michaels, 2010; Divan, Vajaratkar, Desai, Strik-Lievers ve Patel 2012; Kizir ve Çiftçi-Tekinarslan, 2017; Yassıbaş, 2015; Akoğlu, 2019; Karakuş ve Karlıoğlu, 2019; Yang, 2014; Gorlin, McAlpine, Garwick ve Wieling, 2016; Dembosky, 2020). Aileler çocukları yetişkin olduklarında, kendileri onların yanında olamayacakları ya da artık bakamayacak oldukları zamanlar için endişe yaşamaktadırlar. Bu kaygıları otizmden ağır düzeyde etkilenmiş bireylerin aileleri daha fazla yaşadığı düşünülmektedir. Yapılan bir çalışmada ebeveynler çocuklarının mezun olduklarında kendilerine yetebilir hale gelmesini temenni ettiklerini belirtmişlerdir (Wang ve Michaels, 2010). Alanyazındaki araştırmaların bütününe bakıldığında yurt içi ve yurt dışı çalışmalarındaki ailelerin hepsinin temennisinin bu olması ailelerin çocuklarının kendilerinden sonra ne olacaklarını kaygısı yaşamalarının evrensel genel bir sorun olduğunu düşündürmektedir.

Katılımcıların gelecek plan ve beklentileri alt temasında belirttikleri diğer bir başlık çocuklarının bakımevine gönderilmemesidir (K2, K3, K6, K8 ve K9). K6 (st.313-315) bu

konuda bakımevlerine güvenmediğini, kendisinden sonra mecburen devletin çocuğunu bu kurumlara yerleştirmesinden duyduğu endişeyi dile getirmiştir. Bu konuda bakım hizmetleri incelendiğinde 2019 Kasım ayı verilerine göre engelli yaşam merkezlerinde (103) 7.335 birey, özel yatılı bakım merkezlerinde (255) 19.758 engelli birey hizmet almaktadır. OSB olan bireylere yönelik ise 18 yaş üzeri bireyler için yatılı ve gündüz bakımlı olma özelliği gösteren İstanbul Bakım Rehabilitasyon ve Aile Danışma Merkezi'nin Türkiye'de ilk ve tek kuruluş olduğunu görülmektedir. Bu merkezde 63'ü yatılı OSB olan bireyle beraber toplamda 75 yetişkin OSB olan bireye hizmet verilmektedir (TBMM, 2020). Ancak ailelerin görüşleri incelendiğinde bu konuda endişeleri olduğunu belirtmektedirler, bununla ilgili olarak da sosyal medyaya yansıyan bakımevlerindeki olumsuz olayların etkili olduğu düşünülebilir. Başka bir açıdan ele alındığında ise araştırma verileri ülkemizde çeşitli yaş aralıklarında kayıtlı olarak toplam 39.161 OSB olan birey olduğunu ortaya çıkarmaktadır. 18 yaş üzeri OSB olan birey sayısını 3.078 olduğu (TBMM, 2020) düşünülürse bu bireylere yönelik adı geçen merkezdeki öğrenci sayısının az ve merkezin yetersiz olduğu görülmektedir. Annelerin yaşları ilerledikçe çocuklarına bakım vermelerinin zor olacağı düşünülürse bu tarz merkezlere ihtiyaç duyulduğu bir gerçektir. Bu bakımevlerinde ve yaşam merkezlerinde onlara güvence verilecek şekilde yerleştirmeler ve düzenlemeler yapılmasının daha sağlıklı olacağı; buna ek olarak ailelerin endişelerinin giderilecek şekilde sık sık gözlem yapmalarını sağlayacak bir sistemin kurulmasının yararlı olacağı düşünülmektedir.

Diğer bir başlık olarak ise anneler çocukları ile ilgilenileceğine dair güven hissetmeleridir. Anneler kendilerine bir şey olması durumunda çocukları ile ilgilenecek diğer aile bireylerinin olmasına güvendiklerini (K1, K2, K6 ve K10) belirtmişlerdir. K10 (st.359-362) bu konuda kendisi olmadığında bakımevine verilse bile en azından kardeşinin çocuğu ile ilgileneceğine dair duyduğu güveni belirtmiştir. OSB olan bireylerin kardeşlerine bu konu ile ilgili yönlendirme yapılması kardeş üzerinde oluşabilecek baskıyı düşündürmektedir. Bu bakımdan OSB olan yetişkin bireylerin kardeşlerinin düşünceleri merak edilmiş ve ileriki çalışmalarda yetişkin OSB olan bireylerin kardeşleriyle bir çalışma yapılması önerilmektedir. Atasoy (2002)'un OSB olan bireylerin kardeşleri ile yaptığı bir çalışmanın sonucunda çalışmaya katılan çocukların %29'u OSB olan kardeşiyle ilgilendiğini, birtakım konularda ona yardımcı olduğunu belirtirken 22'lik kısmı ise kardeşiyle alakalı hiçbir sorumluluk almadığını belirtmiştir. Bu durum özellikle kardeşlerin yaşı arttığında OSB olan kardeşleri ile ilgili daha fazla sorumluluk aldıklarını göstermiştir.

Ayrıca aynı çalışmanın başka bir sonucu incelendiğinde OSB olan bireylerin kardeşleri ebeveynlerinin engelli kardeşlerine karşı daha fazla toleranslı davrandıklarını, kendilerine daha fazla sorumluluk düştüğünü belirtmişlerdir. Meyer ve Vadasy'nin (2003) araştırmaları incelendiğinde özel gereksinimli bir kardeşe sahip olan çocukların, kardeşinin durumundan rahatsız olma, kardeşinin yapamadıkları için daha çok çalışmaları gerektiğini hissetme, kendi sosyal çevresi ile plan yaparken kardeşine bakma zorunluluğu gibi durumlar nedeniyle değişik duygular yaşadıklarını ifade eden sonuçlara ulaşılmıştır (Meyer ve Vadasy'den Akt: Tokuç, 2009).

Araştırmamız sırasında yapılan görüşmelerden birinde (K12), kardeşin sürekli olarak OSB olan ağabeyiyle ilgilendiği, peşinden asla ayrılmadığı, her şeyini ona göre ayarladığı görülmüştür. Görüşme sonrasında anne, normal gelişim gösteren çocuğu için genç olduğunu, arkadaşları ile de buluşmak istediğini ancak kendisinin gücü yetmediği için OSB olan kardeşine eşlik ettiğini belirtirken bu durumun ona karşı haksızlık olduğunun da farkında olduğunu belirtmiştir. Bu görüşme sırasında yer alan yansıtma verileri incelendiğinde araştırmacının da bu konu dikkatini çekmiştir: *“Bu sırada Y... geldi, kaydı kestik, Y...’in 4 yaş küçük erkek kardeşi evde hep onun peşinde, Y...’i alıp başka odaya götürdü, o gidince devam ettik.”* (st.13-122)

Bu alt tema altındaki son başlık mal/mülk bırakma olarak görülmektedir. Katılımcılar ileride çocuklarının yanlarında olamayacakları dönemler için emekli olma, ev veya araba gibi planlar yaptıklarını (K1, K2, K3, K4 ve K9) belirtmişlerdir. K4 (st.590-592) eşi ile birlikte çocuğuna emekli maaşlarını bırakmanın yanında bir de ev almak gibi planlar yaptıklarına ilişkin görüşlerini ifade etmişlerdir. Bıçak'ın (2009) yaptığı çalışmada annelere çocuklarının geleceği için ne gibi planlamalar yaptıkları sorulduğunda annelerin birçoğu herhangi bir plan yapmadıklarını ifade ederken yapabilecekleri şeylerin sınırlı olduğunu, ekonomik olarak güçlerinin yetmeyeceğini ifade etmektedirler. Çalışmamızdaki annelerin neredeyse yarısı çocuklarının geleceğine, kendileri yanlarında olamasa bile en azından maddi yatırımla destek olabileceklerini düşünmektedirler.

Araştırmamıza görüşleriyle katılan annelerin çocuklarının geleceği ile ilgili kaygı duyduklarına ilişkin görüşleri bulunmaktadır. Birçok araştırmada da belirtildiği gibi anneler, kendilerinin çocuklarının yanlarında olamayacakları zamanlar geldiğinde onlara ne olacağı sorusu karamsarlığa düşmelerine neden olmaktadır (Bıçak, 2009; Tok, Sarı ve Tüfek, 2010; Nealy, O'Hare, Powers ve Swick 2011; Yassıbaş,2015; Mengi, 2019,

Yassıbaş, 2015; Gorlin, McAlpine, Garwick ve Wieling, 2016; Munro, 2018; Dembosky, 2020). Bu çalışmada da annelerin çocuklarının gelecekle ilgili kaygıları alanyazındaki diğer çalışmalarla benzerlik göstermektedir.

Bu tema genel olarak değerlendirildiğinde annelerin görüşleriyle OSB olan çocuklarının yaşam boyu eğitim almalarını gerektiğini, çocuklarının becerileri doğrultusunda uygun istihdam alanlarının yaratılabileceği sonucuna ulaşılmıştır. Bunun yanı sıra bütün annelerin en büyük kaygısı ve korkusu kendilerinden sonra çocuklarına ne olacağıdır. Bu konuda devlet destekli politikaların oluşturulmasını, var olan bakım evlerinin güvenilirlik açısından denetimli bakım evlerinin oluşturulması ve bu bakım evlerinin sayılarının artması ile ilgili çalışmalar yapılmasını düşünülmüştür. Anneler liseden mezun olan çocuklarının evlere kapandığını, aktivitelere ve çeşitli alanlarda desteğe ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir. Ayrıca birçok anne, çocuğunun geleceği için maddi olarak bir şeyler yapmaya çalıştıklarından bahsederek en azından kardeşlerinin onlarla ilgileceğini düşündüklerini belirtmişlerdir. Bu durumun kardeşe bakım veren sorumluluğun yüklendiği sonucunu ortaya çıkarmaktadır.

5.1.4. Araştırmaya katılan annelerin küçük yaşta OSB olan çocuğu olan ebeveynlere önerileri

Araştırmamızın dördüncü ve son teması ebeveynlere öneriler iki farklı alt tema ile belirtilmiştir. Bunlar; *çocuk için yapılabilecekler ve ebeveynlerin kendileri için yapabilecekleridir.*

Çocuk için yapılabilecekler

Annelerin küçük yaşta OSB tanısı almış çocukları olan ailelere *çocuk için yapılabilecekleri* başlığındaki önerileri altı başlık altında toplanmıştır. Bunlar; eğitim, sosyalleşme, ilgi/sevgi, erken teşhis/müdahale, farklı aktivitelere yönlendirme ve ilaç kullanma durumu olarak belirtilmiştir. Katılımcıların büyük çoğunluğu (K1, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K10, K12) erken yaşta eğitimle ilgili görüş belirtmişlerdir. Bu konuda K12, çocuğunun eğitimine geç başladığı için duyduğu pişmanlığı ve çevrenin onu nasıl yanlış yönlendirdiğinden bahsetmiştir. K5 (st.854) ise bu konuyla ilgili görüşünü şu şekilde ifade etmektedir: “...eğitime muhakkak çok önem versinler.” Daha erken yaşlarda eğitime başlamış olması durumunda çocuğunun şu anki performansının daha iyi olabileceğine ilişkin görüşlerini belirtmiştir. Annelerin belirttikleri diğer bir başlık erken teşhis ve

müdahalenin önemine ilişkindir. Katılımcılar bu başlık için (K2, K4 ve K9) çocuklarını çok küçük yaştan itibaren gözlemelerini, en ufak bir şüphede dahi uzmana başvurmaları gerektiğini belirterek gerekli tedavi ve eğitime başlamalarının önemini vurgulamışlardır. OSB’de en etkili tedavinin erken tanı ve eğitim gerekliliği olduğu alan yazında vurgusu çokça yapılan iki unsurdur. Eğitimin özel gereksinimli bireyler için hayati bir önemi vardır. OSB olan bireylerin otizmden etkilenme oranlarının ya da bu durumdan çıkmalarına yardımcı olabilen en etkili yöntemin erken ve sürekli eğitim olduğu bilinmektedir. Özer (2021)’in yaptığı çalışma incelendiğinde annelerin çocuklarında bir farklılık hissettiklerinde konu ile ilgili bir uzman görüşü için ailesinden ve çevrelerinden destek alamadıklarını belirtmişlerdir. Read’in (2013) çalışmasında aileler OSB’nin ne olduğunu anlamak noktasında destek istediklerini, çocuklarının eğitim sürecinde kabul edilmelerini beklediklerini ancak bu konuda çekinceleri olduklarını ifade etmişlerdir. Bu yüzden erken tanı ve müdahalede gecikmelerin olduğu görülmektedir.

Annelerin küçük yaşta OSB olan çocuğu olan ebeveynlere önerilerinde diğer bir başlık sosyalleşmedir. Bu konuda annelerin yarısından fazlası (K1, K4, K5, K6, K8, K10) görüş bildirmişlerdir. K1 (st.336-345) çocuğunun ileride zorlanacağını öngörerek küçük yaşta her sosyal ortama sokmaya çalıştığını belirtmiştir. Bu konuda yaşadıklarından bahsederek sosyalleşmenin önemine dikkat çekmiştir. Yapılan çalışmalara bakıldığında aileler çocukları ile küçük yaşlardan itibaren katıldıkları sosyal ortamlarda, diğer insanların bakışlarından rahatsız olduklarını, çocukların davranışlarının normal dışı kabul edildiği için dışlandıklarını belirtmişlerdir. Bu nedenle de kendilerini kısıtlayarak sosyal yaşamdan tamamen çekildiklerini belirtmektedirler (Montes ve Halterman, 2008; Altıntaş, 2010; Nealy, O’Hare, Powers ve Swick, 2011; Gorlin, McAlpine, Garwick ve Wieling, 2016; Mengi, 2019). Mengi’nin (2019) yaptığı çalışmada bir görüş, çocuğunun küçükken davranışlarının tolere edilebildiğini, ancak yaşı ilerledikçe bu durumun zorlaştığını belirtmiştir. Bu çalışmamızın sonuçları da söz edilen çalışmalarla paralellik göstermektedir: Küçük yaşta sosyal ortamlara girmelerinin çocukların bu ortamlara uyum sağlama becerilerini kazanmasına katkısı olduğu, çocuklarının durumlarından dolayı annelerin sosyal ortamlardan kendilerini çekmemelerini, bunun çocuklarının ileriki yaş dönemlerini etkilediğini vurgulamışlardır. Anneler bunun için çocuklarının küçük yaşlardan itibaren sosyal ortamlara girmelerini, bir zorluk durumunda hemen vazgeçmemeleri konusunda diğer ebeveynlere önerilerde bulunmuşlardır.

Diğer bir başlık olan ilgi ve sevgi başlığında ise anneler (K3, K5, K6, K7, K10, K12) ilgi ve sevginin önemine dikkat çekmiştir. K3 (st.235-237), “...*Bunlar para istemiyor, araba istemiyor, lüks istemiyor, ev istemiyor, bunlar sevgi, yoğun olarak sevgiyi vereceksin. Ben bunu keşfettim. Kendim keşfettim. Çocuklarımla beraber. Kardeşleri de bununla çok ilgileniyorlar. Çok sevgi veriyorlar sağ olsunlar. Çok sevgi vereceksin, onu özürlü bir birey olarak görmeyeceksin.*” diyerek ailelere çocuklarına sevgilerini göstermelerini ve onları kabul etmelerini belirtmiştir. Yapılan bir çalışmanın sonuçları incelendiğinde araştırmanın bu bulgusu ile paralellik gösterdiği düşünülmektedir. Anneler kendileri ile benzer durumları yaşayan diğer ebeveynlere bazı önerilerde bulunmaktadır. OSB olan çocuğu olan ailelerin çocukları ve çocuklarının eğitimleri ile çok ilgili olmalarını, çocuklarını oldukları gibi kabul edip onlara karşı sevgi ve sabır içerisinde olmalarının önemini ifade etmektedirler (Altun ve Kasım, 2019).

Annelerin küçük yaşta olan OSB olan bireylerin ailelerine önerilere ilişkin diğer bir başlık ise çocuklarını farklı aktivitelere yönlendirmeleridir. Katılımcılar (K4, K5, K6, K7, K8, K10) bu konuda çocuklarının çok küçük yaşlardan itibaren çeşitli aktivitelere (yürüyüş, yüzme, top oynama vb. fiziksel aktiviteler) yönlendirilmelerinin önemine dikkat çekmişlerdir. K7 (st.703-707) bu konuda kendi çocuğunu küçük yaşlardan itibaren yüzmeye götürdüğünü ve çok faydasını gördüğünü, çocuğunun bu aktiviteyi yaparken enerji atabildiğini ve sakinleştiğini söylemiştir. Namli’nin (2012) OSB olan bireylere yaptığı bir çalışmada spor gibi aktivitelere katılan ve katılmayan iki OSB olan grubun aile ve öğretmenleriyle yaptığı anket görüşmelerinde fiziksel aktivitelere katılan OSB olan bireylerin daha az problem davranış sergilediklerini ancak bu tarz aktivitelere katılmayan bireylerin ise daha yoğun problem davranış gösterdiklerini ortaya çıkaran sonuçlara ulaşmıştır. Dudley, Klinger, Meyer, Powell ve Klinger’in (2018) OSB olan yetişkin bireylerin aileleri ile yaptıkları çalışmada ebeveynlere en çok hangi hizmete ihtiyaç duydukları sorulduğunda ifade ettikleri noktalardan biri günlük aktivitelere ihtiyaçları olduğunu belirtmeleri olmuştur.

Katılımcılardan sadece ikisi bu alt tema altındaki ilaç (medikal destek) için iki farklı görüş belirtmişlerdir. K7 (st.712-717) medikal destek almanın çok küçük yaşta dahi çocuğa katkıları olduğunu, ailelerin medikal destek kullanmaktan çekinmemelerini ve kendisinin bu konuda çok fayda gördüğünü belirtmiştir. Ancak K11 (st.646-667) ise bu durumun tam aksine medikal destek almanın çocuğu uyuşturduğunu ve tamamen kapanmasına neden

olduğunu söylerken bunun yerine çocuklarının spor gibi aktivitelere yönlendirilerek ilaç kullanmamalarını ifade etmiştir. Özer'in (2021) çalışmasında da çalışmaya benzer şekilde iki farklı sonuç çıkmıştır. Annelerden bazıları çocuklarının medikal destek kullanımı konusunda bu desteği aldıkları süreler içerisinde çocuğunun öğrenme performansında gerilemeler olduğunu ancak ilaç kullanımını bıraktıklarında ise performanslarında düzelmeler yaşandığını belirtmişlerdir. Bazı anneler ise ilaç kullanmanın çocuğunun performansını olumlu şekilde etkilediğinden bahsetmiştir. Yapılan başka bir çalışmada ise sekiz haftalık izlencelerle ilaç verilen OSB olan bireylerin davranış problemlerinde azalmalar olduğu, varsa hiperaktivite problemlerinde de gerilemeler olduğu gözlenmiştir (Akbaş, Karabekiroğlu, Pazvantoğlu ve Böke, 2009). Her medikal desteğin ya da her tedavinin farklı bireylerde farklı sonuçlar gösteriyor olmasının bireysel farklılıklarla ilişkili olduğu düşünülmektedir. Bu nedenle ailelerin doktorlarla iş birliği içerisinde güncel yaklaşımları takip etmelerinin önemli olduğu açıktır.

Ebeveynlerin kendileri için yapabilecekleri

Ebeveynlerin kendileri için yapabilecekleri alt teması incelendiğinde ise kendilerine vakit ayırma, ebeveyn iş birliği ve psikolojik destek olmak üzere üç başlık ile belirtilmiştir. Anneler kendilerine zaman ayırmanın gerekliliği konusunda görüş (K1, K5, K6, K7) bildirmişlerdir. K6 (st.478-480) bu durumu şu şekilde ifade ederek “*Vallahi kendileri için ne yapabilirler biliyor musun? Bence kendilerine çok, çok zaman ayırsınlar. Yani hep bu çocuklarımız da tabii ki bizim evlatlarımız ama her dakika oturup kalkmasınlar. Çünkü gerçekten benim psikolojim çok bozuldu.*”, ailelerin kendilerine zaman ayırmalarının önemini belirtmektedir. Kim, Kim, Voight ve Ji'nin (2018) çalışmalarındaki anneler kendilerine zaman ayırmak konusunda zorlandıklarını, OSB olan çocuğu ile ilgilenirken ailedeki diğer bireyleri ihmal ettiklerini düşündüklerini ifade etmişlerdir. Bu konuda gerekli kurum ve kuruluşlarının ailelere bakım konusunda destek vermeleri gerekliliğini ortaya çıktığı düşünülmektedir. Özellikle büyük yaş grubunda yer alan OSB olan bireylerin ailelerinin seslerinin duyulması açısından, bu çalışmanın ilgili yetkililere fikir vermek için önemli olduğu düşünülmektedir. Ailelerin yaşam kalitelerinin artırılması için, psikolojik sağlıkları adına ilgili kurum ve kuruluşların çalışmalara yapması önerilebilir.

Bu tema altındaki diğer başlık olarak ele alınan ebeveyn desteğinde anneler özellikle babaların OSB olan bireyle ilgili sorumlulukları paylaşımları ve kendileri ile iş birliği içerisinde olmaları gerektiğini vurgulamaktadırlar. Yapılan bir çalışmada normal gelişim

gösteren çocuklarda, babanın ilgi gösterdiği çocukların sosyal anlamda daha başarılı olduklarını, olumsuz benlik geliştirmiş, çekingen ya da utangaç çocukların babalarıyla ilişkileri incelendiğinde ise babaların otoriter davranışlarının, çocuk ile ilgilenmiyor olmasının bunun üzerinde etkili olduğunu göstermektedir (Tezel Şahin, 2003). Çocuğun yaşamına önemli bir role sahip olan anne baba rolleri günümüz şartlarında artık değişmeye başlamıştır. Babanın sadece finansal destek sağlayıcı rolünden çıkarak çocuğunun bakımında ve eğitiminde anneye destek olması gerektiği ortaya çıkmaktadır (Tezel Şahin ve Özbey, 2007). Bu açılarından bakıldığında özel gereksinimli bir bireyin ebeveyni olmak yeterince zorlu iken babaların annelere destek vermemesi, anneleri daha çok yıpratabilmektedir. Baba işe giderek finansal destek sağlayıcı rolünde kalırken anne tamamen çocuğuyla baş başa kalmaktadır. Bu durumda baba kendisine rahatlayabileceği bir alan sağlayabilirken anneler sosyal hayattan tamamen uzaklaşmaya başlamaktadırlar.

Bu alt temadaki son başlık ise psikolojik destektir. Anneler, diğer ailelere öneri olarak kendi psikolojik durumları için zaman zaman destek istemek ve almaktan çekinmemelerini belirtmişlerdir. K9 (st.784-785) bu konuda her ebeveynin kendine ait bir psikolojik danışmanı olması gerekliliğini vurgulamıştır. İlgili alanyazına bakıldığında 2-6 yaş arası OSB olan çocukların anneleri ile yapılan bir çalışmada annelerin tamamı psikolojik olarak desteğe ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir. Zaman zaman çocuğunun eğitimcisi bazen de bir psikolog ile konuşmanın onları rahatlatacağını düşünmektedirler (Özer, 2021). Ayrıca Dalkılıç ve Güloğlu'nun (2016) çocuğu OSB olan 200 anne baba ile yaptıkları çalışmada katılımcılar %25'i psikolojik destek aldıklarını belirtmiştir. %20'si psikolojik destek almak istediğini, %35'i ise bazen psikolojik desteğe ihtiyacı olduğunu ifade etmiştir. Bu araştırmaların sonuçları araştırmamızın sonucu ile benzerlik göstermektedir. Ayrıca bu durum alan yazında çalışan uzman ve OSB olan bireylerin ailelerine ilgili kurumlardan çocuk tanı aldığından itibaren veli ya da vasilerine bir psikolog atanması konusunu düşündürmektedir. Bu konuda bakım verenlere yönelik rahatlama alanlarının oluşturulması, kendilerini ifade edebilecekleri kişilerle görüşmelerinin onlara iyi geleceği düşünülmektedir.

5.2. Sonuç

Çalışmanın bulgularını genel olarak ele alıp bir bütün olarak değerlendirdiğimizde annelerin çocuklarının eğitim süreçleri ile ilgili olarak normal gelişim gösteren bireyler

iin oldukça sıradan becerilerin kazanılmasının (yemeğini bağımsız yeme, servise binebilmesi vb. gibi) onların hayatlarını nasıl kolaylaştırdığını, eğitimin OSB olan bireyler üzerinde olumlu katkıları olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Çocuklarının okula gitmesi ile aslında hem çocuklarına hem de kendilerine sosyal bir alan yaratabildiklerini, onun dışında çocuklarının tamamen kendilerine bağımlı olduğunu belirterek, okul sürecinde ev işlerini ya da kendi özel işlerini yapabildiklerini belirtmişlerdir. Bu olumlu durumların yanı sıra araştırmamızdaki anne görüşlerine göre eğitim süreci sırasında en büyük sorunlarının eğitimcilerin alan mezunu olmaması, emekli öğretmenlerin çocuklarına eğitim veriyor olmasından duydukları rahatsızlıkları olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Eğitim sürecinin genel anlamda verimsiz ve işlevsiz olduğunu, çocuğunun okul sonrası tamamen kendisine bağımlı bir yetişkin haline geldiğini söylemişlerdir. Bu süreçte babalar ailelerde sadece finansal destek görevi görmekte olduğundan çoğu anne hiç destek almadığını, çocuğu ile sürekli kendisinin ilgileniyor olmasının kendisi ve çocuğu için psikolojik olarak zorlayıcı olduğunu belirtmektedirler. Annelerin bu görüşleri ile yakın çevrelerinden gelecek desteğin onlar için oldukça olumlu olacağı sonucuna ulaşılmıştır. Bu zorlayıcı durumlar özellikle lise mezuniyet sonrası örgün eğitim sisteminin dışına çıkılması ile daha da çok hissedilmeye başlanmıştır. Anneler eğitim süreçleri içerisinde akademik becerilerden ziyade çocuklarının sosyalleşerek toplum tarafından da kabul görmelerini istediklerini belirtmişlerdir. Fakat halihazırda bu durumun tam tersi olduğunu belirterek kaygı, stres ve dışlanma yaşadıklarını, bundan dolayı da annelerin görüşlerine göre okul bittikten sonra evlere tamamen kapanmak zorunda kaldıkları sonucu ortaya çıkmıştır. Çocuklarının gelişimlerini devam ettirmek için başvurdukları ya da başvurabilecekleri alanlar olduğunu ancak bunlardan bazılarının bilinmediğini, bazılarında ise annelerin başvurular yaptıklarını ve istemelerine rağmen yararlanamadıklarını bildiren görüşler olduğu görülmektedir. Bundan dolayı annelerin çocuklarının gelişimleri için alanların oluşturulması gerekliliği düşünülmüştür. Anneler çocuklarının kendilerinden sonraları için kaygı duymadan oluşturabilecek politikalar ihtiyaç duyduklarını belirtirken var olan kurumlara karşı ise güvensizliklerini dile getirerek aslında ne tür çalışmalar yapılarak bu kaygı ve endişelerinin giderilebileceğini de belirtmişlerdir. Son olarak ise artık yetişkin OSB olan çocukların anneleri, bu sürece yeni başlayan küçük yaştaki OSB olan çocuğu olan ailelere, kendi deneyimlerinden de yola çıkarak birçok önerilerde bulunmuşlardır. Annelerin çalışmamızdaki görüşlerine göre erken tanı ve eğitim, sevgi ve ilgi, sosyallik gibi konulara küçük yaştan itibaren önem vermelerinin küçük yaştaki OSB olan çocuğu olan aileler için ileride büyük kolaylıklar sağlayacağı sonucuna ulaşılmıştır.

5.3. Öneriler

Çalışmada elde edilen bulgular ile bu bulguların ilgili alan yazınındaki çalışmalarla tartışılarak ulaşılan sonuçlarla, resmî kurumlar, vakıf, dernek/sivil toplum kuruluşları ve uygulamacılara ve ileriye dönük araştırmalara yönelik öneriler sunulmuştur.

5.3.1. Resmî kurumlar, vakıf, dernek/sivil toplum kuruluşları ve uygulamacılara öneriler

- Orta-ağır OSB olan bireyler için hem onlar hem de aile için nitelikli eleman yetiştirme programları, sağlık ve bakım alanında planlamalar yapıp bunları yaygınlaştırma çalışmaları ile desteklenmesi önerilebilir.
- Büyük yaş zihin engelli ve OSB olan bireyler için belediyelere, bu bireylerin aileleri ile zaman geçirebilecekleri, engelli bireylerin kullanımlarına yönelik (park, kafe, otel vb. gibi) ortamların oluşturulması önerilebilir.
- OSB olan yetişkin bireylerin kullanabilecekleri spor alanlarının oluşturulması ve ilgili bireyleri de kapsayacak şekilde yaş sınırının kaldırılması gerekmektedir. Bu spor merkezlerinde hizmet veren personelin OSB konusunda bilgilendirilmesi ve bu amaçla ilgili personele eğitimler verilmesi önerilebilir.
- Toplumun engelli bireylere ve aileleriyle ilgili bilgi sahibi olmasını sağlamak ve özellikle engelli bireylerin problem davranışlarına karşı hoşgörülü bir yaklaşım benimsemeleri konusunda toplumu bilinçlendirme faaliyetleri yapılması önerilebilir.
- İlgili kurum/kuruluş ve sivil toplum örgütlerinin desteği ile OSB olan bireylerin aileleri için rahatlama alanlarının yaratılması, bu aileler için hobi beceri alanlarının oluşturulması önerilebilir.
- OSB olan bireylere yönelik sağlanan eğitim ve terapi hizmetlerinin ömür boyu devam etmesi/çoğaltılması için ilgili bakanlıklar ve sivil toplum kuruluşları tarafından çeşitli çalışmalar yapılması önerilebilir.
- Zihin engelli ya da OSB olan çocuğu olan ailelerin kendilerine zaman ayırmaları, akraba ziyaretleri veya hastane randevuları gibi planları gerçekleştirebilmeleri için çocuklarını bırakabilecekleri bakım veren kurumların oluşturulması ve bu kurumların yaygınlaştırılması önerilebilir.

- Ailelerin ihtiyaç duyduğu durumlarda evde destek hizmeti sunabilecek personellerin yetiştirilmesi ve istihdamı için gerekli kurumların destek çalışmaları yapması önerilebilir.
- Araştırma bulguları ve ilgili alanyazında OSB olan çocukların ailelerinin en büyük sorunlarından biri, çocuklarının alan mezunu olmayan öğretmenlerden eğitim alıyor olmasıdır. Bu durumun çözümlenebilmesi için MEB ve ilgili kurumların (YÖK) iş birliği ile öğretmen yetiştirmeye yönelik yeni politikalar geliştirilmesi önerilebilir.
- OSB olan bireylerin okul mezuniyeti sonrasına geçiş için planlamalar yapılması önerilebilir.
- İŞKUR'un korumalı ve yönlendirmeli atölye/üretim hibe programları da gözetilerek OSB olan bireylerin mesleki istihdam alanlarına dahil olabilecekleri düzenlenmeler önerilebilir.
- Halk Eğitim Merkezlerinin OSB olan bireylere uygun şekilde eğitim sisteminin düzenlenmesi ve bu alanda destek verecek elemanların yetiştirilmesi önerilebilir.
- Ailelerin gelecekte çocuklarına ne olacağı ile ilgili kaygılarını azaltmak için çocukların aileleri olmadan yaşayabilecekleri çeşitli yaşam ortamları ile ilgili projeler yapılması önerilebilir.
- OSB olan çocuğu olan ailelere çocuklarının tanı almasından itibaren psikolojik destek sağlanmasına yönelik çalışmalar yapılmalıdır.
- OSB tanı ve takip programı; ailelerin farkına varmasını beklemeden, devlet politikası yürüterek ilk bebeklik döneminden itibaren zorunlu taramaların sıklığı arttırmalı ve OSB olan ya da zihin engelli çocukları tespit edip hızlıca yönlendirme faaliyetlerinde bulunmalıdır.
- Ailelere, yine devlet politikası gereği, zihin engelli ya da OSB olan çocuklarla/bireylerle yaşamanın, onlara bakım sağlamanın ve eğitim süreçlerindeki rolleriyle alakalı eğitimler verilmesi önerilebilir.
- Özel eğitim okullarında, özellikle orta ağır derecedeki medikal destek almak zorunda kalan çocukların takibini yapan ve sık sık kan değerlerini araştıran okul psikiyatrist ve doktorlarının olması bireylerdeki sağlık sorunları ve davranış sorunlarını daha az şiddetle yaşamalarına yardımcı olabilir. Bu yüzden kurumlar arası iş birliğinin yapılması ve bu hizmetlerin ömür boyu devam etmesine ilişkin çalışmalar önerilebilir.

- Annelerin yalnız bırakılmaması, anneye yardımcı destek personellerin devlet eliyle yetiştirilerek onlara destek verilmesi önerilebilir.
- Babalarla ilgili çalışmaların arttırılması ve onların çocuklarına ve eşlerine nasıl yardımcı olabilecekleri, çocuklarının bakımında eş paydaşlar olmasını sağlayacak çalışmaların yapılması önerilebilir.
- Erken çocukluk, ergenlik ve yetişkinlik dönemindeki OSB olan bireyler için bu alanlarda uzmanlaşmış eğitimcilerin yetiştirilmesi için çalışmalar yapılması önerilebilir.
- Yetişkin OSB olan bireylere bakım veren kurumların işleyişine ilişkin yurtdışı çalışmaları incelenip bir modelleme yapılması önerilebilir.

5.3.2. İleriye dönük araştırmalara öneriler

- OSB olan bireylerin zorunlu eğitimleri bittikten sonra hayata katılım sürecinde yaşadıkları zorlukların anlaşılması ve hem OSB olan bireylere hem de ailelerine bu süreçte yapılması gerekenler ile ilgili rehberlik hizmetleri ile ilgili bir araştırma yapılabilir.
- Çalışmamızda anneler devlet destekli bakımevlerine olan güvensizliklerinden ve yeterli hizmetin olmadığına ilişkin görüşlerini belirttikleri için ileriki araştırmalara öneri olarak bakımevlerindeki OSB olan bireylerin ailelerinin görüşlerinin alındığı çalışma yapılabilir.
- Bu çalışmaya katılan annelerin çocuklarının yaş ortalaması 25,3'tür. Başka bir ifadeyle katılımcılar yaklaşık olarak 2000 yılından önce doğan bireylerin anneleridir. Türkiye'deki özel eğitim çalışmalarının o dönemlerde yaygınlaşmamış olmasından dolayı erken müdahaleden yeterince yararlanamamış oldukları düşünülmektedir. Bu araştırmaya benzer bir araştırmanın 2000'li yıllardan sonra doğan orta ağır düzeyde OSB olan bireylerin aileleriyle değişken periyotlarda yapılması önerilebilir.
- Anneler kendilerine bir şey olması durumunda çocukları ile bir yakınlarının ilgileneceğine dair güven duyduklarını belirtirken bu yakının özellikle kardeş olabileceğini vurguladıkları için alanda yetişkin OSB olan bireylerin kardeşlerinin görüşleri ile ilgili çalışmalar yapılabilir.
- Lise kademesinde (III. Kademe) olan orta ağır düzeyde OSB olan bireylerle çalışan özel eğitim öğretmenlerinin görüşlerinin alındığı bir çalışma yapılması önerilebilir.

- Anneler ücretli öğretmenlerle ilgili görüşlerini belirtmişlerdir. Bu konu ile ilgili olarak OSB olan bireylerle çalışan ücretli öğretmenlerin görüşlerinin alındığı bir çalışma yapılması önerilebilir.
- OSB'den hafif düzeyde etkilenmiş bireyler ile onların lise mezuniyetleri sonrasına ilişkin görüşlerinin alındığı bir çalışma yapılması önerilebilir.
- Rehberlik ve psikolojik danışmanlık alanlarında yüksek lisans ve doktora programlarında orta ağır düzeydeki OSB olan bireylerle ilgilenen ebeveynlerin psikolojik destek içeren deneysel çalışmaların yapılması önerilebilir.



KAYNAKÇA

- A Parent's Handbook: Your Guide to Autism Programs. (2013). *Ministry of children and family development*. British Columbia.
- Akbaş, S., Karabekiroğlu, K., Pazvantoğlu, O. ve Böke, Ö. (2009). Özel eğitim ve ilaç alan otistik bozukluklu çocukların otistik belirtiler açısından sekiz haftalık izlemi ve ek tanı özellikleri. *Klinik Psikiyatri Dergisi* 12, 134-140.
- Akkök, F. (2020). *Bayan perşembeler*. Ankara: Pegem Akademi.
- Akoğlu, G. (2019). *Ankara'da yaşayan ve otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip orta sınıf babaların babalık deneyimleri*. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. Sosyal Hizmet Ana Bilim Dalı. Ankara.
- Aksoy, V. ve Şahin, Ş. (2018). Otizm spektrum bozukluğu (OSB): Tarama, tanılama ve değerlendirme. İ. H. Diken ve H. Bakkaloğlu (Ed.), *Zihin yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu*, Ankara: Pegem Akademi.
- Altıntaş, B. (2010). *Trabzon il merkezinde otizm tanısı ile eğitim gören çocukların ailelerinde stres, tükenmişlik düzeyi ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi*. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Karadeniz Teknik üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Trabzon.
- Altun, T. ve Kasım, Ş. (2019). Otizmle yolculuk: otizmli çocuklara sahip ailelerin çocuklarının eğitime yönelik görüşlerinin incelenmesi. *Sosyal Politikalar Çalışmaları Dergisi*, 19(42), ISSN: 2148-9424.
- Alver, E. ve Gümüş, Ç. (2020). Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerde eğitimin önemine dikkat çekmek üzere hazırlanmış dergi ilanı tasarımı örnekleri. *İstanbul Ticaret Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 19(39), 1436-1452. <https://doi.org/10.46928/iticusbe.765640>.
- American Psychiatric Association. (APA). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 5th edition. 2013, Washington, DC.

- Arslan, S. (2011). *İstanbul'da otistik çocukların eğitim merkezlerindeki öğrenci ebeveynlerinin yaşamları boyunca karşılaştıkları sorunların incelenmesi*. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü. İstanbul.
- Atak, H., Erten-Tatlı, C., Çokamay, G., Büyükpabuşçu, H. ve Çok, F. (2016). Yetişkinliğe geçiş: Türkiye'de demografik ölçütler bağlamında kuramsal bir gözden geçirme. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar-Current Approaches in Psychiatry*, 8(3), 204-227. <https://doi.org/110.18863/pgy.238184>.
- Atasoy, S. (2002). *Engelli (otistik) kardeşe sahip olan bireylerin kardeş ilişkilerinin incelenmesi*. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Ege Üniversitesi. Sosyal Bilimler Enstitüsü. Psikoloji Anabilim Dalı. İzmir.
- Atila Demir, S. (2018). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin karşılaştıkları güçlükler - nitel bir çalışma-. *International Journal of Social Science*, 66, 357-372.
- Autism Speaks. (2020). Autism Statistic and Facts. Erişim Tarihi: 21.03.2021. <https://www.autismspeaks.org/>.
- Avşaroğlu, S. ve Gilik, A. (2017). Özel gereksinimli çocuğa sahip anne babaların kaygı durumlarına göre umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *İlköğretim Online*.
- Aydın, A. (2002). *Otistik çocuk sahibi annelere yönelik bir eğitim programı modeli*. (Yüksek lisans tezi). Marmara Üniversitesi. Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Bagatell, N. (2016). The routines and occupations of families with adolescents with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(1), 49-59 <https://doi.org/10.1177/1088357615587503>.
- Bagatell, N. ve Ashley, M. (2015). Occupational therapy and autism spectrum disorder: a scoping review of 70 years of literature. *American Journal of Occupational Therapy* 69(1), 6911505017p1-6911505017p1.
- Bahap-Kudret, Z. (2018). Zihinsel yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu (osb): ülkemizde yasal düzenlemeler ve haklar. İ. H. Diken ve H. Bakkaloğlu (Ed.). *Zihin yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu*. Ankara: Pegem Akademi.

- Bıçak, N. (2009). *Otizmli çocukların annelerinin yaşadıklarının belirlenmesi*. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Abant İzzet Baysal Üniversitesi. Sosyal Bilimleri Enstitüsü. Özel Eğitim Anabilim Dalı. Bolu.
- Bilgiç, A. ve Cöngöloğlu, A. (2009). Otizm spektrum bozukluklarında biyolojik temelli tamamlayıcı ve alternatif tıp uygulamaları. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 16, 153-164.
- Borazancı Persson, S. (2002). *AQ otistik zekâ ve seviyeleri*. İzmir: Sistem Yayıncılık.
- Borazancı-Persson, S. (2018). *Otizm ve otistik zekâ: AQ*. İstanbul: Yuka Kids.
- Bouma, R. & Schewitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: a comparison between autism and cystic fibrosis. *J Clin Psychol*, 46(6), 722-730. [https://doi.org/10.1002/1097-4679\(199011\)46:6<722: AID-JCLP2270460605>3.0.CO;2-6](https://doi.org/10.1002/1097-4679(199011)46:6<722: AID-JCLP2270460605>3.0.CO;2-6).
- Bourgondien, M. E., Dawkins, T. & Marcus, L. (2014). *Adolescents and adults with autism spectrum disorders*. F. R. Volkmar, B. Reichow & McPartland (Ed.). Springer, New York, NY. Erişim Tarihi: 07.09.2020. <https://link.springer.com/book>. <https://doi.org/10.1007/978-1-4939-0506-5>.
- Bölte, S., Ciaramidaro, A., Schlitt, S., Hainz, D., Kliemann, D., Beyer, F. P., et.al. (2015). Training-induced plasticity of the social brain in autism spectrum disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 207, 149-157. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.113.143784>.
- Broady, T. R., Stoyles, G. J. & Morse, C. (2017). Understanding carers' lived experience of stigma: the voice of families with a child on the autism spectrum. *Health Soc Care Community*, 25, 224-33. <https://doi.org/10.1111 / hsc.12297>.
- Büyüköztürk, Ş., Kılıç-Çakmak, E., Akgün, Ö. E., Karadeniz, Ş. ve Demirel, F. (2019). *Eğitimde bilimsel araştırma yöntemleri*. Ankara: Pegem Akademi.
- Cavkaytar, A. (2005). *Özel gereksinimi olan çocuklara öz bakım ve ev içi becerilerinin öğretimi uygulama el kitabı*. Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- Cavkaytar, A. (2010). Özel gereksinimli çocuğu olan aileler. T. Güler (Ed.). *Anne ve baba eğitimi*. Ankara: Pegem Yayıncılık.

- Ceco, U. ve akın- Memik, N. (2017). Bakım verenin yükü penceresinden otizme bakış. *Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(2), 19-21.
- Center for Disease Control Prevention, CDC. (2016). *Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years- autism and developmental disabilities monitoring network*. 11 Sites, United States, 2016. Erişim Tarihi: 16.08.2020.
- Center for Disease Control Prevention, CDC. (2018). *Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years. Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network*, 11 Sites, United States, 2018. Erişim Tarihi: 05.05.2022
- Cepdibi S., Çetingöz D. ve Yıldırım-Doğru, S.S. (2018). Yetersizliği olan çocuklar ve ailelerinin gereksinimleri. *IV. Academic Research Congress*.
- Clarke, E. B., MCCAuley, J. B. & Lord, C. (2020). Post-high school daily living skills outcomes in autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2020.11.008>.
- Coşgun-Başar, M. (2010). *Özel gereksinimi olan bireylerin okul hayatından iş hayatına geçiş becerilerinin anne-baba görüşlerine göre belirlenmesi*. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Ankara Üniversitesi. Eğitim Bilimleri Enstitüsü. Özel Eğitim Anabilim Dalı. Ankara.
- Coşkun, Y. ve Akkaş, G. (2009). Engelli çocuğı olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi (KEFAD)*, 10(1), 213-227.
- Coulter, R. A. (2009). Understanding the visual symptoms of individuals with autism spectrum disorder (ASD). *Optometry & Vision Development*, 40(3).
- Creswell, J. W. (2017). *Araştırma deseni: Nitel, nicel ve karma yöntem yaklaşımları*. (Çev. S. B: Demir (Ed.). (4. Baskından çeviri). Ankara: Eğiten Kitap.
- Creswell, J. W. (2018). *Nitel araştırma yöntemleri: Beş yaklaşıma göre nitel araştırma ve araştırma deseni*. M. Bütün ve S. B. Demir (Çev.). (4.Baskı). Ankara: Siyasal Kitabevi.

- Cronin, K. A. (2014). Autism spectrum disorders and implications for teachers. *Journal Articles; Reports - Evaluative*. Erişim Numarası: EJ1134844.
- Çapa, B. (2009). *Zihin engelli ve otistik çocuğa sahip ailelerin toplumsal hayata katılmada yaşadıkları güçlüklerin karşılaştırılması*. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Marmara Üniversitesi. Eğitim Bilimleri Enstitüsü. Özel Eğitim Ana Bilim Dalı. Zihinsel Engelliler Öğretmenliği Bilim Dalı. İstanbul.
- Çoban, A. İ. (2002). Özürlü bir bireye sahip olan ailelerin ihtiyaçları. *Ufuk Ötesi Bilim Dergisi*, 2(1), 103-110.
- Çolak, A. (2016). Otizm spektrum bozukluğu olan bireylere yönelik eğitim ortamları ve düzenlemeler. A. Cavkaytar (Ed.). *Otizm spektrum bozukluğu*. Ankara: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı: Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Müdürlüğü.
- Çopuroğlu, C. ve Mengi, A. (2014). *Toplumsal dışlama ve otizm*. (Yayınlanmış doktora tezi). İSBF, Sosyoloji Bölümü, Fırat Üniversitesi, Elâzığ.
- Çuhadar, S. (2008). *Resimli etkinlik çizelgeleri ile sunulan öğretim sürecinin otistik özellikler gösteren çocukların serbest zaman becerilerini öğrenmeleri üzerindeki etkililiği*. (Yayınlanmamış doktora tezi). Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eskişehir.
- Dalkılıç, M. ve Güloğlu, B. (2016). Otizmlı çocuğu olan çiftlerin evlilik doyumları: Kaygı, ilişkisel yılmazlık, psikolojik yardım alma değişkenleri açısından inceleme. *İstanbul Aydın Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*. Yıl 2 sayı 3 (29-54).
- Darıca, N., Abidoğlu, Ü. ve Gümüüşçü, Ş. (2009). *Otizm ve otistik çocuklar*. İstanbul: Özgür Yayınları.
- Dembosky, J. W. (2020). *The everyday challenges faced by young adults with autism and their parents*. (Doktora tezi). Indiana University of Pennsylvania School of Graduate Studies and Research. Department of Sociology. USA.
- Demirci, O. O. (2017). Ergoterapi: Geleceğin mesleği olabilecek bir meslek alanı. *Gelişim Üniversitesi, Sosyal Bilimler Fakültesi, Psikoloji Bölümü, Klinik Psikiyatri Dergisi*, 20, 59-65. <https://doi.org/10.5505/kpd.2017.41636>.

- Dietz P.M., Rose C.E., McArthur D., ve Maenner M. (2020). National and State Estimates of Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
- Diken, İ. H. (2014). *Özel eğitime gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim*. (9. baskı). Ankara: Pegem Akademi.
- Divan, G., Vajaratkar, V., Desai, M. U., Strik-Lievers L. & Patel, V. (2012). Challenges, coping strategies, and unmet needs of families with a child with autism spectrum disorder in goa, India. *Published online 30 March 2012 in Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com)*'den 4 Eylül 2020. <https://doi.org/10.1002/aur.1225>.
- Dudley, K. M., Klinger, M. R., Meyer, A., Powell, P. & Klinger, L. G. (2018). Understanding service usage and needs for adults with asd: the importance of living situation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 556-568. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3729-0>.
- Duru, G., Az, A. ve Gülbahar B. (2015). Medyadaki şiddet olaylarının çocuklar üzerindeki etkisi. *türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Derneği Okul Psikolojik Danışmanı E-Bülten*. İzmir.
- Ergenekon, Y. (2018). Sosyal yeterlikle ilişkili kavramlar ve sosyal yeterliliğin bileşenleri. S. Vuran (Ed.). *Sosyal yeterliliklerin geliştirilmesi, sosyal beceri yetersizliği gösteren çocuklar için (öğretmen adayları ve öğretmenler için)*. Ankara: Vize Akademik.
- Fazlıoğlu, Y. ve Yurdakul, M. (2005). *Otizm*. Morpa: İstanbul.
- Fırat, S. (2016). Otistik Çocukların anne-babalarının depresyon ve kaygı düzeyleri. *Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 41(3), 539-547. <https://doi.org/10.17826/Cukmedj.237509>.
- Fong, K. L. (1992). *The experience parenting an adolescent with autism*. (Yüksek lisans tezi). Kanada: University of Alberta.
- Geray, H. (2011). *Toplumsal araştırmalarda nicel ve nitel yöntemlere giriş: iletişim alanından örneklerle*. Ankara: Genesis Kitap.
- Giddens, A. (2012). *Sosyoloji*. C. Güzel (Çev.). Kırmızı Yayınları.

- Gleynn-Owen, R. E. (2016). *I want to have a path: An exploratory study of parent experience of early autism diagnosis in massachusetts and central scotland*. (Doctorate in education). Scotland: The University of Edinburgh.
- Gorlin, J. B., McAlpine, C. P., Garwick, A. & Wieling, E. (2016). Severe childhood autism: the family lived experience. *Journal of Pediatric Nursing*, 31, 580-597.
- Grandin, T. ve Panek, R. (2018). The austistic brain: thinking across the spectrum. M. Solmaz (Çev.). İstanbul: Pozitif Yayınları.
- Güleç-Aslan, Y., Cihan, H. ve Altın, D. (2014). Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuk sahibi annelerin deneyimleri. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*. Sakarya: Sakarya Üniversitesi.
- Güneş, A. (2005). *Otizm ve otistik çocukların eğitimi*. İzmir: İlya Yayınevi.
- Güzel-Özmen, R. (2005). Otistik bir çocuğa dil öğretimi. *Eğitim ve Bilim*. 30 (138), 18-27. Ankara: Gazi Üniversitesi.
- Harvard Mental Health Letter. (2011). Harvard Health Publications, by President and Fellows of Harvard College.
- Heflin, L. J. & Alaimo, D. F. (2007). *Students with autism spectrum disorders: Effective instructional practices*. Upper Saddle River, NJ: Pearson.
- Hennik, M. ve Kaiser, N. B. (2021). Sample sizes for saturation in qualitative research: A systematic review of empirical tests. *Social Science & Medicine* 292 (2022) 114523.
- Hill, J. & Furniss, F. (2006). Patterns of emotional and behavioural disturbance associated with autistic traits in young people with severe intellectual disabilities and challenging behaviors. *Research In Developmental Disabilities*, 27, 517-528.
- Hoogsteen, L. & Woodgate, R. L. (2013). The lived experience of parenting a child with autism in a rural area: the invisible, visible. *Pediatric Nursing*, 39(5).
- Güçlü, A. (2021). Öğretmen açığı, dil bilgisi ve MEB. <https://www.milliyet.com.tr/yazarlar/abbas-guclu/ogretmen-acigi-dil-bilgisi-ve-meb-6490015> Erişim Tarihi: 27.06.2022.

- Hutton, A. M. & Caron, S. L. (2005). Experiences of families with children in rural new england. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(3), 180-189. <https://doi.org/10.1177/10883576050200030601>.
- İstanbul Büyükşehir Belediyesi Engelliler Müdürlüğü. (2018). Engelli Hakları ve Engellilere Yönelik Hizmetler Kitapçığı.
- Kahriman, İ. ve Bayat, M. (2008). Özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadığı güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri. *Özveri Dergisi*, 5(1), 1-8.
- Kalaycı, G. Ö. ve Kalay, C. (2018). Zihinsel yetersizlik ve otizm spektrum bozukluğunda (OSB) aileler ve tutumlar. İ. H. Diken ve H. Bakkaloğlu (Ed.). *Zihin yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu*. Ankara: Pegem Akademi.
- Kandola, A. (2019). *Levels of autism: everything you need to know*. Reviewed by Karen Gill, Retrieved from: 21.03.2021. <https://www.medicalnewstoday.com/articles/325106.php>.
- Kanner, L. (1943). Austistic disturbance as effective contact. *Nervous Child*, 2(217), 100-250.
- Karakuş, Ö. ve Kırlioğlu, M. (2019). *Engelli bir çocuğa sahip olmanın getirdiği yaşam deneyimleri: anneler üzerinden nitel araştırma*. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Selçuk Üniversitesi. Sosyal Bilimler Enstitüsü. Konya.
- Karaman Dinç, D. (Hızl.) (2020). *Denizli otizm derneği almanya - hollanda ziyareti sonuç raporu*. (2020). Erişim Tarihi: 07.05.2021. <https://www.stgm.org.tr/denizli-otizm-derneği-avrupadaki-engelli-merkezlerini-ziyaret-etti>.
- Karataş, E. (2021). *Özel eğitim okullarında yürütülen psikolojik danışma ve rehberlik hizmetlerine ilişkin psikolojik danışmanların görüş ve önerileri*. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Marmara Üniversitesi. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Kaufmann, W. E. & Silverman, W. (2010). The causes of autism. *Exceptional Parent*, 40(2), 30-33.
- Kayaoğlu, H. ve Görür, Ö. (2008). *Otistik çocuklar nasıl öğrenir?* (2.baskı) Ankara: Epos Yayıncılık.

- Kaymak, A. (2018). Otizm spektrum bozukluğu (OSB): Tanım, sınıflama, yaygınlık ve nedenler. İ. H. Diken ve H. Bakkaloğlu (Ed.). *Zihin yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu*. Ankara: Pegem Akademi.
- Kırcaali-İftar, G. (2019). Otizm spektrum bozukluğuna genel bakış. E. İftar-Tekin (Ed.). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların eğitimi*. Ankara: Vize Akademi.
- Kim, K., Kim, J., Voight, A. ve Ji, M. (2018). Listening to the screaming whisper: a voice of mother caregivers of children with autistic spectrum disorder (ASD). *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 13(1), 1479585, <https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1479585>
- Kinear, S.H., Link, B. G., Ballan, M. S. & Fischbach, R.L. (2010). Understanding the experience of stigma for parents of children with autism spectrum disorder and the role stigma plays in families' lives. *Journals Autism Development Disorder*, 6, 942-953. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2637-9>.
- Kizir, M. ve Çifci Tekinarslan, İ. (2017). Ağır ve çoklu yetersizliği (AÇYE) olan çocuk annelerinin yaşadıkları sorunların ve sorunlarla baş etme yöntemlerinin belirlenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, Elektronik Yayın. <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.321683>.
- Koegel, R. L., Schreibnen, L., Loos, L.M., Wilhelm, H. D., Dunlap, G., Robbins, F. R., & Plien, A. J. (1992). Consistent stress profiles in mother of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/BF01058151>
- Kuckartz, U. ve Rädiker, S. (2019). *Analyzing qualitative data with MAXQDA: Text, audio and video*. Berlin: Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH, part of Springer Nature. (eBook) <https://doi.org/10.1007/978-3-030-15671-8>
- Kudaıbergenova, A. (2018). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ailelerinin karşılaştıkları sorunlar: Edirne ili*. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Trakya Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Edirne.
- Kuş, E. (2007). *Nicel-nitel araştırma teknikleri: sosyal bilimlerde araştırma teknikleri, Nicel mi? Nitel mi?* Ankara: Anı Yayıncılık.

- Kutlu, M. ve Tekin-İftar, E. (2019). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuk aileleri: aileleri anlama ve iş birliği kurma. E. İftar-Tekin (Ed.). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların eğitimi*. Ankara: Vize Akademi.
- Küçüker, S. (2001). Erken eğitim gelişimsel geriliği olan çocukların anne-babalarının stres ve depresyon düzeyleri üzerinde etkisinin incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Özel Eğitim Dergisi*, 3(1), https://doi.org/10.1501/Ozlegt_00000000055.
- Mak W.S. W. & Kwok, Y. T. Y. (2010). Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in hong kong. *Social Science & Medicine*, 70, 2045-2051.
- Marjaei, S., Yazdi, F. A. & Chandrashekara, M. (2019). MAXQDA and its application to library research. *Library Philosophy and Practice (e-journal)*. 2325. phy and Practice (e-journal). 2325. Erişim Tarihi: 25.03.2021. <https://digitalcommons.unl.edu/libphilprac/2325>.
- Matson, J.L., Wilkins, J. ve Ancona, M. (2008). *Autism in adults with severe intellectual disability: An empirical study of symptom presentation*. Department of Psychology, Louisiana State University, USA. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, March 2008; 33(1): 36–42
- Mengi, A. (2019). *Sosyolojik boyutlarıyla otizm*. Ankara: Anı Yayıncılık.
- Meral F. B. (2006). *Babaların zihin engelli çocuklarının yetiştirilmesine yönelik katılım durumlarının belirlenmesi*. (Yayımlanmış yüksek lisans tezi). Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eskişehir.
- Miller-Wilson (2014). Different Levels of Autism. Erişim Tarihi: 02.06.2022 http://autism.lovetoknow.com/Different_Levels_of_Autism.
- Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği. (2018). 30471 sayılı *Resmî Gazete*. Erişim Tarihi: 07.09.2020. https://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2018_07/09101900_ozel_egitim_hizmetleri_yonetmeligi_07072018.pdf.

- Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Kurumları Yönetmeliği. (2012). 28296 sayılı *Resmî Gazete*. Erişim Tarihi: 14.09.2020. http://ookgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2014_05/29103347_zeleitim.pdf
- Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü. (2012). *Özel Eğitimde Zorunlu Eğitim ve MEBBİS Kurum Kodu* konulu 401 sayılı (2012/ 20 numaralı) Genelge. Erişim Tarihi: 03.05.2021. <http://mevzuat.meb.gov.tr/dosyalar/1567.pdf>.
- Millî Eğitim Bakanlığı. (1997). Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname. 573 Sayılı Kanun. Erişim Tarihi: 14.09.2020. https://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2012_10/10111011_ozel_egitim_kanun_hukmunda_kararname.pdf.
- Millî Eğitim Bakanlığı. (2001). *Orta düzeyde öğrenme yetersizliği (eğitilebilir) olan çocuklar eğitim programı*. Ankara: Milli Eğitim Basımevi.
- Millî Eğitim Bakanlığı. (2002). Otistik Çocukların Eğitimde Aile El Kitabı. N. Darıca (Ed.). T.C. Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Rehberlik ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü.
- Millî Eğitim Bakanlığı. (2011). *Özel eğitim hizmetleri yönetmeliği*. Erişim Tarihi: 03.05.2021. http://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2020_06/24163215_ozel_e_yitim_yonetmeliYi_son_hali.pdf.
- Millî Eğitim Bakanlığı. (2010). Eğitimi Araştırma ve Geliştirme Dairesi Başkanlığı (EARGED). *Özel Eğitim okullarında özel eğitim hizmetleri uygulamalarının değerlendirilmesi (görme, işitme, ortopedik ve eğitilebilir zihinsel engelliler ilköğretim okulları örneği)*. Erişim Tarihi: 05.05.2021. http://www.meb.gov.tr/earged/earged/Ozel_eg_ok_ozel_eg_hizm_u_ygu_deg.pdf.
- Millî Eğitim Bakanlığı. (2011). Halk eğitimi faaliyetlerinin uygulanmasına dair yönerge. *Tebliğler Dergisi*, 2645, Erişim Tarihi: 26.03.2022. https://mebk12.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/56/01/196816/dosyalar/2012_12/20090738_halkeitimi_faaliyetlerininuygulanmasnadairynerge.pdf.

- Millî Eğitim Bakanlığı. (2018). *Özel eğitim hizmetleri yönetmeliği*. Erişim Tarihi: 03.05.2021. http://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2020_06/24163215_ozel_eYitim_yonetmeliYi_son_hali.pdf.
- Millî Eğitim Bakanlığı. (2019). *Otizm spektrum eğitimi bozukluğu orta - ağır otizm spektrum bozukluğu 1, 2 ve 3. kademe özel eğitim öğretmenleri eğitim kitabı*. Akbıyık, S. ve Diken, H. İ. (Ed.) Öğretmen Yetiştirme ve Geliştirme Genel Müdürlüğü.
- Millî Eğitim Bakanlığı. (2020). *Millî eğitim bakanlığı istatistikleri örgün eğitim verileri*. <http://mebbis.meb.gov.tr/>, Erişim Tarihi: 10.06.2021.
- Millî Eğitim Bakanlığı. (2021). *Hayat boyu öğrenme genel merkezi müdürlüğü (hbögm) izleme ve değerlendirme raporu*. Ankara. http://hbogm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2022_04/15173151_HBOGM_Yzleme_ve_DeYerlendirme_Raporu-2021.pdf Erişim Tarihi: 27.04.2022
- Millî Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği. (2012). https://orgm.meb.gov.tr/alt_sayfalar/mevzuat/Ozel_Egitim_Hizmetleri_Yonetmeliği_son.pdf tarihinde edinilmiştir. Erişim Tarihi: 03.11.2021
- Montes, G. & Halterman, J. S. (2008). Association of childhood autism spectrum disorders and loss of family income. *Pediatrics*. 121(4), 821-826.
- Munro, E. (2018). *The land of unknown- mother waiting for their child's autism assessment*. (Thesis submitted in fulfilment of the requirements for the award of doctorate in counselling psychology). City University of London, Psychology Department. London.
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H. & Goin-Kochel, R. P. (2009). My greatest joy and my greatest hearth ache: parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 670-684.
- Namlı, S. (2012). *Spor yapan ve yapmayan otistik engelli bireylerin davranış ve motor performanslarının karşılaştırılması* (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Sakarya Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Sakarya.

- Nealy, C. E., O'Hare, L., Powers, J. D. & Swick, D. C. (2012). The impact of autism spectrum disorders on the family: A qualitative study of mothers' perspectives. *Journal of Family Social Work*, 15(3), 187-201.
- Otizm Spektrum Bozukluğu Gösteren Bireylerle Etkileşen Bakım Personeli, Eğitici ve Ailelerin Eğitimi Programı (2016). Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı-Unicef Türkiye Temsilciliği.
- Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı. (2016). *Resmî Gazete*, 29907 Sayılı Kurul Kararı. Erişim Tarihi: 05.05.2021. <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2016/12/20161203-16.htm>.
- Otizm Spektrum Bozukluğu. (2015). Ankara: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı.
- Oulton, R. J. (2019). *Experience dependent sensorimotor functioning in adults with severe autism spectrum disorder*. (Doktora tezi). Liverpool John Moores University. England.
- Özce, Z. A. (2019). İngiltere ve otizm için yaşam evleri. *İngiltere ve Otizm için Yaşam Evleri, Otizmpedia*, Erişim Tarihi: 27.02.2022
- Özensel, B. (2004). Türk toplumunda çocuğun yetiştirilmesinde annenin rolü: Konya ili örneği. *Değerler Eğitimi Dergisi*. Selçuk Üniversitesi, Fen Edebiyat Fakültesi, Konya.
- Özer, M. (2021). 2-6 yaş arasında otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuğu olan annelerin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan hizmetlere ilişkin deneyimleri. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Marmara Üniversitesi. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Özel Eğitim Anabilim Dalı, İstanbul.
- Özerk, K. ve Özerk, M. (2020). *Otizm ve otizm spektrum bozukluğu*. Millî Eğitim Bakanlığı Yayınları 7274 Bilim ve Kültür Eserleri Dizisi 1693
- Özkubat, U., Özdemir, S., Gürel Selimoğlu, Ö. ve Töret, G. (2014). Otizme yolculuk: otizimli çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarına ilişkin görüşleri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, Samsun.
- Özsoy, Y., Özyürek, M. ve Eripek, S. (1998). *Özel eğitime giriş*. 9. Baskı, Ankara: Karatepe Yayınları

- Peightal, B. M. (2017). *The Experience of single parents of adults with autism spectrum disorder*. America: Chesnut Hill College.
- Pratt, C. (2010). Transition: preparing for a lifetime. *Irca Articles Education*. <http://www.iidc.indiana.edu/index.php?pageId=435>.
- Punch, K. F. (2005). *Sosyal arařtırmalara giriş: Nicel ve nitel yaklaşımlar*. D. Bayrak, H. B. Arslan ve Z. Akyüz (Çev.). Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Read, E. (2013). *Mothers' experiences of a primary specialist provision for autism attended by their child*. (Doctoral thesis). University of East London School of Psychology Professional Doctorate in Educational and Child Psychology. London.
- Roux, A. M., Shattuck, P. T., Cooper B. P., Anderson, K. A., Wagner, M. & Narendorf, C. (2013). Postsecondary employment experiences among young adults with an autism spectrum disorder. *Journal Of The American Academy Of Child & Adolescent Psychiatry*, 52.
- Sarcan, Ç. (2019). *Otizmlı bireylere sahip ailelerin yaşadıkları sorunların sosyolojik bir değerdendirmesi: Bulancak ilçesi örneğı*. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Afyon Kocatepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyoloji Anabilim Dalı, Afyon.
- Sarıçam, H., Akayıldız, K., Kanpolat, Y. E., Özaslan, H. M. ve Turan, S. (2014). Özel gereksinimli çocuklara sahip ailelerin bakım verme yükü ile psikolojik iyi olma düzeylerinin incelenmesi. *Conference: 1st Eurasian Educational Research Congress*. <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.16542.84808>
- Sart, H. Z., Barış, S., Sarıışık, Y. ve Düşkün, Y. (2016). Engeli Olan Çocukların Türkiye'de Eğitime Erişimi: Durum Analizi Ve Öneriler. *Eğitim Reformu Girişimi (ERG)*. İstanbul.
- Schopler, E. ve Mesibov, G. (1983). *Autism in adolescents and adults*. United States of America.
- Selçuk, M. (2017). *Halk eğitimi merkezlerinin karşılaştığı sorunlar*. (Tezsiz yüksek lisans tezi). Pamukkale Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Eğitim Yönetimi, Denetimi, Planlaması ve Ekonomisi Tezsiz Yüksek Lisans Programı. Denizli.

- Shattuck, P. T., Wagner, M., Narendorf, S., Sterzing, P. & Hensley, M. (2011). Post-high school service use among young adults with an autism spectrum disorder. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 165(2), 141-146. <https://doi.org/10.1001/archpediatrics.2010.279>.
- Sıgı, Ü. (2018). *Nitel araştırma yöntemleri*. İstanbul: Beta Yayınları.
- Smith, L.E. ve Anderson, K.A. (2013). The roles and needs of families of adolescents with ASD. *Remedial and Special Education*, 35(2) 114–122.
- Solomon, A. (2012). Armut dibine düşmeyince. (E. N. Elhüseyni (Çev.). *Anne babalar, çocuklar ve kimlik arayışı*. İstanbul: Yapı Kredi Yayınları.
- Sönmez Kartal, M. (2019). *Aile katılımı*. A. Cavkaytar (Ed.). *Özel eğitimde aile eğitimi*. (5. Baskı) Ankara: Vize Akademik.
- Stedman, A., Taylor, B., Erard, M., Peura, C. & Siegel, M. (2019). Are children severely affected by autism spectrum disorder underrepresented in treatment studies? *An Analysis of the Literature. Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 1378-1390 <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3844-y>.
- Şekeroğlu, Z. O. (2018). *Otizm spektrum bozukluğu olan bireylere bakım veren kişilerin bakım yükü ile yaşam kalitesinin incelenmesi*. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Çağ Üniversitesi, Mersin.
- Şener, E. F. ve Özkul, Y. (2013). Otizmin genetik temelleri. *Sağlık Bilimleri Dergisi*, 22, 86-92.
- Taylor, J.L., and Seltzer, M. M. (2010). Employment and post-secondary educational activities for young adults with autism spectrum disorders during the transition to adulthood. *Journal Autism Devoelopmental Disorder*, 41, 566-574. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1070-3>.
- T.C. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı (2020). Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni. Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Müdürlüğü.
- T.C. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı (2021). Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni. Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Müdürlüğü.

- Tekin-İftar, E. ve Kırçali-İftar, G. (2013). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimi*. Ankara: Vize Yayıncılık.
- Tezel Şahin, F. (2003). *Çocuğun gelişimi ve eğitiminde babanın rolü*. M. Sevinç (Yay. Hzl.) *Erken çocuklukta gelişim ve eğitimde yeni yaklaşımlar*. İstanbul: Morpa Kültür Yayınları.
- Tezel Şahin, F. ve Özbey, S. (2007). Aile eğitim programına baba katılımının önemi. *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi*. 18(1).
- Todd, S. (2017). *Otizm spektrum el kitabı*. R. Soydan (Çev. Ed.) Ankara: Palme Yayıncılık.
- Tohum Otizm Vakfı. (2017). Türkiye’de Otizm Spektrum Bozukluğu ve Özel Eğitim (Revize). S. Rakap (Ed.). Tohum Türkiye Otizm Erken Tanı ve Eğitim Vakfı ile Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Rehberlik ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü İş Birliği ile Yayınlanan Rapor.
- Tohum Otizm Vakfı. (2010). Türkiye’de Otizm Spektrum Bozukluğu ve Özel Eğitim. S. Rakap (Ed.). Tohum Türkiye Otizm Erken Tanı ve Eğitim Vakfı ile Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Rehberlik ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü İş Birliği ile Yayınlanan Rapor.
- Tohum Otizm Vakfı. (2020). Faaliyet raporu. S. Rakap (Ed.) Erişim Tarihi: 25.04.2022. <https://www.tohumotizm.org.tr/wp-content/uploads/2021/08/FAALI%CC%87YET-WEB.pdf>.
- Tok, M., Sarı, S. ve Tüfek, G. (2010). *Otizm bilinci ve otizmlı çocuğu olan ailelerin yaşadığı problemler (anadolu otizm vakfında eğitim gören öğrenci aileleri örneği*. Eskişehir.
- Tokuç, F. (2009). *Otistik çocuk ve aile özelliklerinin aile işlevlerine etkisi. Yüksek lisans tezi. marmara üniversitesi*. Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı. İstanbul.

- Töret, G. (2018). Otizm spektrum bozukluğu (OSB): özellikler. İ. H. Diken ve H. Bakkaloğlu (Ed.). *Zihin yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu*. Ankara: Pegem Akademi.
- Töret, G., Özdemir, S., Gürel-Selimoğlu, Ö. ve Özkubat, U. (2014). Otizmlı çocuğa sahip olan ebeveynlerin görüşleri: Otizm tanımlamaları ve otizmin nedenleri. *Ankara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Fakültesi, Özel Eğitim Dergisi*, 15(1), 1-17.
- Tufan, İ. (2006). *Otistik Çocuk Dahi mi? Engelli mi?* İstanbul: İletişim Yayınları.
- Turan, A. (2009). Özel eğitim gerektiren çocukların problemleri, din ve aile tutum ve davranışları: otistik çocuklar örneği. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Marmara Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü. İstanbul.
- Turan, N. (2017). *Otistik çocuğa sahip ailelerin yılmazlık düzeylerinin incelenmesi*. (Yüksek lisans tezi). Hasan Kalyoncu Üniversitesi. Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı, Gaziantep.
- Turcotte, P., Mathew, M., Shea, L. L., Brusilovskiy, E. & Nonnemacher, S. L. (2016). Service needs across the lifespan for individuals with autism. *J Autism Devolepment Disorder*, 46, 2480-2489. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2787-4>.
- Türk Dil Kurumu (TDK). (2021). *Güncel Türkçe Sözlük*. Erişim Tarihi: 03.05.2021. <https://sozluk.gov.tr/>.
- Türkdoğan, D. (2021). Otizm nörobiyolojisi. 5. *İstanbul Otizm Günleri'nde Sunulan Bildiri*. İstanbul.
- Türkiye Anne, Çocuk ve Ergen Sağlığı Enstitüsü. (2019). *Türk eğitim sistemi, eğitim yaş aralıkları ve zorunlu eğitimin tarihsel gelişimi*. Erişim Tarihi: 02.05.2021. https://www.tuseb.gov.tr/tacesse/uploads/genel/files/yayinlar/raporlar/tacesse_2018_turk_egitim_sistemi_egitim_yasaraliklari_zorunlu_egitimin_tarihcesi.pdf.
- Türkiye Büyük Millet Meclisi. (2019). Down Sendromu Otizm ve Yaygın Gelişimsel Bozukluklar Araştırma Komisyonuna Sunulmak Üzere Hazırlanan Türkiye Otizm Meclisi Raporu.

- Türkiye Büyük Millet Meclisi. (2020). Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti ile İlgili Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Otizm Spektrum Bozukluğu Özelinde Rapor Özeti.
- Türkiye Cumhuriyeti Anayasası. (1982). 2709 sayılı kanun. Erişim Tarihi: 14.09.2020. https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/tc_anayasasi.maddeler?p3=42.
- Türkiye İnsan Hakları ve Eşitlik Kurumu. (2020). Otizmlı Çocukların Eğitim Hakkı ve Ayrımcılık Yasağı Raporu.
- Türkoğlu, A. ve Uça, S. (2011). Türkiye’de halk eğitimi: Tarihsel gelişimi, sorunları ve çözüm önerileri. *Adnan Menderes Üniversitesi. Eğitim Bilimleri Dergisi*, (2), 48-62
- Uyanık, A. ve Sarı, H. (2021). Otizm spektrum bozukluğu olan öğrencilerle çalışan öğretmenlerin yaşadıkları sorunların incelenmesi. *Turkish Special Education Journal: International TSPED*, 3(2), ISSN: 2630-6123.
- Uz, S. ve Kaya, K. (2018). Otizmlı çocuklara ve ailelerine yönelik damgalama (stigmatization of children with autism and their parents). *Tarih Kültür ve Sanat Araştırmaları Dergisi*. Karabük Üniversitesi
- Ünal, H. ve Sönmez, S. (2020). Proje özel eğitim iş uygulama merkezi eğitim programına yönelik öğretmen görüşleri. *Journal of History School*, 46, 1697- 1718.
- Üstüner-Top, F. (2009). Otistik çocuklara sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi: niteliksel bir araştırma. *Çocuk Dergisi*. Giresun Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Giresun.
- Vergili, Ö., Oktaş, B. ve Koçulu, E. (2015). Engelli çocuğun bağımsızlık düzeyinin kendisine bakım verenler üzerindeki sağlıkla ilgili yaşam kalitesi açısından etkisinin incelenmesi. *Hacettepe University Faculty of Health Sciences Journal*, 1. *Uusal Sağlık Bilimleri Kongre Kitabı*, <https://dergipark.org.tr/tr/pub/husbfd/issue/7891/1038301>.
- Vistacba. (2021). Center for behavior analysis. Empowering indepentent lives. <https://vistacba.com/adult-services/independant-living-skills-program-for-young-adults/> Erişim Tarihi: 02. 11.2021.

- Vural Kayaalp, İ. (2000). *Otizm ve iletişim problemi olan çocukların eğitimi*. İstanbul: Evrim Yayınevi.
- Wagner, M., Newman, L., Cameto, R., Garza, N., & Levine, P. (2005). *After high school: A first look at the postschool experiences of youth with disabilities. A report from the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2)*. Menlo Park, CA: SRI International.
- Wang, P., & Michaels, C. A. (2010). Chinese families of children with severe disabilities: Family needs and available support. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 34(2), 21-32.
- Westling, D. L., & Fox, L. (2009). *Teaching students with severe disabilities* (4th ed.). Columbus, OH: Pearson/ Merrill/Prentice-Hall Publishers.
- Wills, C. (2020). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklara yaşam, sosyal ve dil becerilerinin öğretimi*. S. Yavuz (Çev.). İstanbul: Platform Yayıncılık.
- Yang, X. (2014). *Parental perspectives of stress and supports across the life cycle of individuals with moderate to severe autism*. (Master thesis). University of North Carolina. USA.
- Yassıbaş, U. (2015). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip anne babaların yaşam deneyimlerine derinlemesine bakış*. (Yüksek lisans tezi). Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü. Eskişehir.
- Yassıbaş, U., Şahin, C.H., Çolak, A. ve Toprak, Ö. F. (2019). Çocukları otizm spektrum bozukluğu olan ailelerin yaşam deneyimlerine yönelik yapılan çalışmaların incelenmesi: meta-sentez çalışması. *Eğitimde Nitel Araştırmalar Dergisi- Journal of Qualitative Research in Education*, 7(1), 86-113. <https://doi.org/10.14689/issn.2148-2624.1.7c1s.4m>
- Yazıcıoğlu, D. N. ve Durmuş, C. (2017). Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin karşılaştığı sorunlar ve beklentilerinin incelenmesi. *Uludağ Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*. Bursa.

Yıkımlı, A. ve Özbey, F. (2009). Otistik çocuğa sahip annelerin çocuklarının devam ettięi rehabilitasyon merkezlerinden beklentilerinin ve önerilerinin belirlenmesi. *International Online Journal of Educational Sciences*, 1(1), 124-153.

Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2013). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.

Zengin Akkuş P., Bahtiyar Saygan B., İlter Bahadır E., Çak, T. ve Özmert, E.N. (2020). Otizm spektrum bozukluğu tanısı ile yaşamak: ailelerin deneyimleri. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*. <https://doi.org/10.12956/tchd.731752>.



EKLER

EK 1: Demografik Bilgi Formu

Sosyal-Ekonomik ve Demografik Sorular

Sevgili Anneler, Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Özel Eğitim Bölümünde Yüksek lisans yapmaktayım. Tez Hocam sayın Dr. Öğr. Ü. Oktay Sarı ile “Orta-Ağır Düzeyde Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Yetişkin Bireylerin Annelerinin Çocuklarının Eğitim Yaşantısına ve Eğitim Sonrasına İlişkin Görüşleri ve Önerileri” başlıklı tez çalışması için değerli görüşlerinize ihtiyacımız bulunmaktadır. Aşağıda yer alan bilgiler sadece bilimsel amaçlı kullanılacak ve hiçbir yerde paylaşılmayacaktır. Vakit ayırdığınız için teşekkür ederiz.

Gamze CANIKLI

Ebeveyn Cinsiyeti ☐ Erkek ☐ Kadın

Ebeveyn Yaşı: _____ Çocuğunuza Teşhis Konulduğundaki Yaşınız: _____

Çocuğunuzun Teşhis Konulduğundaki Yaşı: _____

1. Medeni durumunuz nedir (Lütfen birini seçin):
☐ Evli ☐ Evli değil ☐ Boşanmış ☐ Dul ☐ Tek başına yaşıyorum
2. Eğitim durumunuz nedir (Lütfen tamamladığınız en son kurumu belirtiniz):
☐ İlkokul ☐ Ortaokul ☐ Lise ☐ Ön lisans derecesi veya diğer 2 yıllık lisans
☐ Lisan ve lisansüstü
3. Çalışıyor musunuz?
____ evet, (lütfen mesleğinizi belirtin: _____) ____ hayır
4. Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı konan çocuğa yakınlık dereceniz nedir?
☐ Biyolojik ebeveyn ☐ Büyük anne ☐ Büyük baba ☐ Koruyucu aile
☐ Diğer: _____
5. Ailenizde Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı alan çocuk dışında kaç çocuğunuz var?
☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 3 ten daha fazla
6. Başka gelişimsel Bozukluğu olan çocuğunuz var mı? ____ evet, (lütfen hangi gelişimsel bozukluğu olduğunu belirtebilir misiniz? _____)
____ yok

7. Size göre ekonomik durumunuz aşağıdakilerin hangisidir?
☐ Düşük ☐ Orta ☐ İyi
8. Evinizde (kendiniz de dâhil) kaç kişi yaşıyor: _____
9. Evinizde yardımcınız var mı?
☐ Evet ☐ Hayır
10. Eviniz kendinize mi ait?
☐ Evet ☐ Hayır
11. Kendinize ait aracınız var mı?
☐ Evet ☐ Hayır

(Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocuk Hakkında Bilgi)

12. Çocuğunuz kaç yaşında? _____ yıl _____ ay
13. Çocuğunuzun cinsiyeti nedir? ____ Erkek ____ Kadın
14. Çocuğunuza Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı konulduğunda çocuğunuz kaç yaşında idi? ____ yıl ____ ay
15. Zorunlu eğitimini bitirdiği yıl/ Mezun olduğu yıl: _____
16. Çocuğunuz kendini ifade edebiliyor mu?
Evet..... Hayır.....
17. Çocuğunuzun okul döneminde aldığı eğitimler nelerdir?
☐ Fizyoterapi ☐ Dil ve Konuşma ☐ Duyu Bütünleme ☐ Rehabilitasyon
☐ Eğitim almadı ☐ Diğer.....
18. Çocuğunuzun okul dönemini bittikten sonra aldığı eğitimler nelerdir?
☐ Fizyoterapi ☐ Dil ve Konuşma ☐ Duyu Bütünleme ☐ Rehabilitasyon
☐ Eğitim almadı ☐ Diğer.....

EK 2: Gönüllü Onam Formu

MARMARA ÜNİVERSİTESİ EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ BİLİMSEL ARAŞTIRMA VE YAYIN ETİĞİ KURULU GÖNÜLLÜ KATILIMCI ONAM FORMU

Sizi Gamze CANİKLİ tarafından yürütülen “Orta-Ağır Düzeyde Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Yetişkin Bireylerin Annelerinin Çocuklarının Eğitim Yaşantısına ve Eğitim Sonrasına İlişkin Görüşleri ve Önerileri” başlıklı araştırmaya katılımcı olarak davet ediyoruz. Araştırmaya katılmak tamamen **gönüllülük** esasına dayanmaktadır.

Bu araştırmanın amacı, orta ve ağır düzeyde otizm spektrum bozukluğu bulunan bireylerin zorunlu eğitimlerini tamamladıktan sonraki süreçleri hakkında ebeveyn görüşlerinin alınmasıdır. Bu amaç doğrultusunda ses kaydı/ses ve görüntü kaydı/yazılı olarak veri toplanacaktır. Araştırmanın amacına ulaşması için sizden beklenen, bütün soruları eksiksiz, kimsenin baskısı/telkini altında olmadan, size en uygun gelen cevapları objektif ve içtenlikle vermenizdir. Bu çalışmadan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacak olup kişisel bilgileriniz KVKK kapsamında **gizli tutulacak**, veriler topluca işlenecek ve sadece yayın amacı ile kullanılacaktır. Araştırma tamamlandığında genel/size özel sonuçların sizinle paylaşılmasını istiyorsanız lütfen gamzecanikli@gmail.com e-posta adresine mesaj gönderiniz.

Bu formu okuyup onaylamanız, araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz anlamına gelecektir.

Yukarıda yer alan bilgileri okudum ve katılmam istenen çalışmanın kapsamını, amacını ve gönüllü olarak üzerime düşen sorumlulukları anladım. Çalışma hakkında yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen araştırmacı/araştırmacılar tarafından yapılmış ve kişisel bilgilerimin korunacağı konusunda yeterli güven verilmiştir.

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

Katılımcının (Kendi el yazısı ile)

Adı-Soyadı :

İmzası :

(Varsa) Velayet veya Vesayet Altında Bulunanlar İçin;

Veli veya Vasisinin (kendi el yazısı ile)

Adı-Soyadı :

İmzası :

Araştırmacının

Adı-Soyadı :

İmzası :

EK 3: Betimsel İndeks Tablosu

Görüşülen Kişi: K5 Görüşme #5 Tarih: 01.07.2020 Yer: Eğitim Kurumu (Öğrencinin mezun olduğu okul) Zaman:1 saat 3 dakika 48 saniye Sayfa No:83			
Betimsel İndeks	Satır No	Betimsel Veri	Yansıtma Verisi
288-313 Sonrası	Okul	281 ...Çok fark.. Yani şöyle diyeyim duygusal olarak çok şeyin 282 farkında. Hehe.. ama mantıksal olarak değil. Hıhı... Hani 283 bizim tek şeyimiz iletişimimiz duygu yani ben ona işte seni 284 seviyorum deyip dokunursam edersen falan hani gibi duygusal 285 olarak çok şey değil ama mantıksal olarak yani algılama 286 açısından algıda çok ciddi bir engelimiz söz konusu. Hıhı... 287 Dediğim gibi yani hayatında var olan şeyleri sadece 288 algılayabiliyor onun dışında çok algılayamıyor yani. 289 Hıhı... Peki okul döneminin bu kadar güzel katkıları 290 olduğunu söylediniz. Eee okul döneminin bitmesiyle 291 hayatınızda neler değişti? Yani mezun olduktan sonra. 292 Şöyle söyleyeyim, aslında benim için çok şey değişti. Şöyle 293 söyleyeyim yani [] 18 yaşında okula başladı dedim ya, 294 yani ben, ben hani []'ın dışında biraz böyle okul 295 başlayınca []'ı kendim için benim için çok çok, 296 []'dan daha fazla benim için çok farklı şey oldu çünkü, 297 Hıhı... ben ee ya benim hayatımda beni en çok []'la 298 alakalı üzen şey şudur... Hayatımın hep başkalarına bağımlı 299 olarak geçirmem beni çok üzer yani Hıhı... Hani []'la 300 alakalı o doğduktan sonra sizi üzen en büyük şeylerden o 301 doğduğunda çok ciddi bir süreçten geçtim. Hıhı... Ama, onu 302 atlattıktan sonra beni en çok acıtan şey bu hayatta hep birilerine 303 muhtaç kalma ee duygusu beni hep çok yıpratır. 304 Kendinizi değil mi? 305 Beni.. Hıhı... Çünkü neden ben hasta olduğumda doktora 306 gideceğim zaman bile birine emanet vermem gerek. Ya da ne 307 bileyim işte ne yapacaksam belki markete gideceğimde belki 308 bir düğüne gideceğimde ya da işte cenazeye gideceğimde belki 309 hasta olduğumda bilmiyorum yani yapmam gereken bir çok 310 şeyi yapmam gerektiğinde her yere onu götüremediğim için 311 hıhı... sürekli birilerine mesela ben onunla ııı hayatımda beni 312 en çok üzen şey []'ı hep birilerine ben şuraya gideceğim 313 []'a bakar mısın? Hıhı... O beni o kadar çok yıprattı ki 314 hayatımda en çok herhalde yıpratıcı şey o oldu. Yani 315 birilerinden bir şey istiyor olma duygusu mesela ben dışarıdan 316 böyle çok aşırı böyle şey biriyimdir, öyleyim de zaten ama yine 317 de dışarıya daha hani güçlü bir görüntü sergiledim bu şey hep 318 böyle acıyan kişi olmasından anladın mı? 319 Anladım...	Okulu kendisi için de kendine zaman ayırma yeri olarak görmüş. Sesi çatallaştı ve gözleri dolmaya başladı. Bunun eksikliğini ya da birilerine bağımlı olma durumundan çok rahatsız.

EK 4: Görüşme İndeks Tablosu



31- 65 Eğitim süreci

66- 78 Eğitimcilerle ilişkisi

12 yıllık, ben 12 yıl gitmedim biraz **Hıhı...** geç kaldım ben. **Hıhı...** Geç kaldığım için ben 3, 4 yılı mı ne gittim. 4 yıl gittim. 2 sene zaten emekli öğretmenler bunlara eğitim verdi. Eğitim, emekli. **Hıhı...** Ben emekli öğretmenlerin eğitim vermesine hiç memnun değilim. **Hıhı...** Şöyle memnun değilim onlar, o zaman çocuklar mesela onlar zaten yorulmuş oluyor. Bu çocuklar hareketli çocuklar. **Evet.** Benimki hareketli. Ama yeni nesil, ne zaman yeniler geldiği zaman çocuğum bir şey almaya başladı, yaşı doldu diye beni okuldan çıkardılar yaşı dolduğu için. Ben geç kaldım yani. **Hıhı...** Ondan önce devamlı rehabili. rehabilitasyon mu diyorlar oraya getiriyorum devamlı. 4 yaşından beri ben eğitim aldırıyorum çocuğuma ama hiçbir yerden bir şey alamadım çocuğuma.

Okul hayatına mı geç başladı hani dediniz ya?

Hayır, okul hayatı dediğim buraya yani şey otizm okuluna geç alındı benim çocuğum. **Hıhı...** **Anladım.** Oraya geç alındı. Çünkü İstanbul'da öyle, öyle merkez olmadığı için bir tane burada vardı anadolu yakasında bir tane vardı. **Hıhı...** Yazılıyorsun duşunacak. Bir de o zaman ben

EK 5: Başlık Anahtarı Tablosu

1 Zorunlu Eğitim Süreci ile İlgili Görüşler	0
1.1 Olumlu Süreçler	0
1.1.1 Öğrenci Açısından	0
1.1.1.1 Temel İhtiyaçları Karşılatabilme	13
1.1.1.2 Oturabilme ve Bekleyebilme	6
1.1.1.3 İletişim ve Algıda Gelişmeler	5
1.1.1.4 Araç ile Seyahat	5
1.1.1.5 Çeşitli ve Faydalı Etkinlikler	5
1.1.1.6 Sosyalleşme	4
1.1.1.7 Akademik ve Motor Becerilerde Gelişmeler	3
1.1.2 Ebeveyn Açısından	0
1.1.2.1 Kendine ve İşlere Vakit Ayırma	15
1.1.2.2 Mutluluk ve Rahatlama	5
1.1.3 Okul Açısından	0
1.1.3.1 Nitelikli Eğitimciler ve Eğitim	25
1.2 Olumsuz Süreçler	0
1.2.1 Öğrenci Açısından	0
1.2.1.1 Gelişim Olmaması	17
1.2.1.2 Davranış Problemleri	16
1.2.1.3 Fiziksel Hasar ve İstismar	4
1.2.2 Ebeveyn Açısından	0
1.2.2.1 Ebeveynin Zorlanması/Üzülmesi	6
1.2.2.2 Ebeveynin İlgilenememesi	4
1.2.3 Okul ve Eğitim Açısından	0
1.2.3.1 Yetersiz Eğitimci ve Eğitim	48
1.2.3.2 Kısıtlı Süre Eğitim	11
1.3 Eğitimciler ile İlgili Görüşler	0
1.3.1 Eğitimci Değişimi	2
1.3.2 Olumlu İlişkiler	18
1.3.3 Olumsuz İlişkiler	17
1.4 Öneriler	0
1.4.1 Yetkin ve Özverili Eğitimciler	7
1.4.2 Sosyal Gelişimin Desteklenmesi	6
1.4.3 Eğitimci-Ebeveyn İş Birliği	5
1.4.4 Öz Bakım Becerilerinin Geliştirilmesi	4
1.4.5 Kişiselleştirilmiş Eğitim	4
1.4.6 Psikolojik Destek	4
1.4.7 Ebeveynlere Yönelik Eğitimler	2

2 Zorunlu Eğitim Süreci Sonrası ile İlgili Görüşler	0
2.1 Mezun Olma Süreci	0
2.1.1 Ebeveyn Duyguları	0
2.1.1.1 Kaygı	18
2.1.1.2 Üzüntü	10
2.1.1.3 Rahatlama	2
2.1.2 Değişiklikler	0
2.1.2.1 OSB'li Birey Açısından	0
2.1.2.1.1 Eve Kapanma ve Rutinlerde Bozulma	23
2.1.2.1.2 Davranış Bozuklukları	18
2.1.2.1.3 Gerileme	7
2.1.2.1.4 Ev İçi ve Dışı Faaliyetler	6
2.1.2.1.5 Ebeveyne Bağımlılık	5
2.1.2.1.6 İletişim Bozuklukları	3
2.1.2.2 Ebeveyn Açısından	0
2.1.2.2.1 Kendine ve İşlere Vakit Ayıramama	10
2.1.2.2.2 Eve Kapanma ve Rutinlerde Bozulma	9
2.1.2.2.3 Ev İçi Faaliyetler	3
2.2 Çevre ile İlişkiler	0
2.2.1 Komşu ve Diğer Çevre ile İlişkiler	0
2.2.1.1 Çocuktan Rahatsız Olunması	11
2.2.1.2 Olumlu İlişkiler	9
2.2.1.3 Dışlama/Kabul Etmeme	6
2.2.1.4 İstismar ve Tehdit	4
2.2.2 Aile ve Akrabalar ile İlişkiler	0
2.2.2.1 Olumlu İlişkiler	12
2.2.2.2 Dışlanma/Kabul Edilmeme	12
2.2.2.3 Akrabaların Rahatsız Olması	9
2.2.2.4 Baba ile Sorunlar	7
2.2.2.5 Kardeşler ile Sorunlar	4
2.2.2.6 Çocuğun İletişim Kurmaktan Kaçınması	4
2.2.2.7 Büyüdükçe Tepkilerin Artması	2
2.3 Sosyal Ortamlar	0
2.3.1 Yaşanan Sorunlar	0
2.3.1.1 Misafirlik	11
2.3.1.2 Toplu Taşıma	7
2.3.1.3 Restoran ve Market	6
2.3.1.4 Sosyal Ortamlardan Kaçınma/İlgisizlik	3
2.3.2 Sosyal Ortamlarda Bulunabilme	0
2.3.2.1 Misafirlik	4
2.3.2.2 Restoran ve Market	4
2.4 Gelişim İçin Destekler	0
2.4.1 Rehabilitasyon/Bakımevi	30
2.4.2 Gelişim Kursları/Aktiviteleri	6
2.4.3 Halk Eğitim/MEB	4

3 Annelerin Gelecek Plan ve Beklentileri	0
3.1 Kurumlardan Beklentiler	0
3.1.1 Engelli Okulları/Yaşam Boyu Eğitim	57
3.1.2 Meslek Becerilerini Geliştirme/Çalıştırma	23
3.1.3 Devlet Politikası	15
3.1.4 Psikolojik Destek	10
3.1.5 Yönlendirilme	9
3.1.6 Bakım/Bakımevleri	9
3.1.7 Aktivite Fırsatları	8
3.1.8 Yardımcı Desteği	3
3.2 Ebeveynlerin Gelecek Plan ve Beklentileri	0
3.2.1 Çocuğun Arkada Kalmaması	12
3.2.2 Bakımevine Gönderilmemesi	10
3.2.3 İlgilenileceğine Dair Güven	7
3.2.4 Mal/Mülk Bırakma	7
4 Ebeveynlere Öneriler	0
4.1 Çocuk İçin Yapılabilecekler	0
4.1.1 Eğitim	20
4.1.2 Farklı Aktivitelere Yönlendirme	9
4.1.3 İlgi ve Sevgi	8
4.1.4 Sosyalleşme	7
4.1.5 Erken Teşhis ve Mücadele	7
4.1.6 İlaç Kullanma Durumu	2
4.1.7 Kardeş	2
4.2 Ebeveynlerin Kendileri İçin Yapabilecekleri	0
4.2.1 Kendilerine Vakit Ayırma	4
4.2.2 Ebeveyn İş Birliği	2
4.2.3 Psikolojik Destek	2

EK 6: Akıllı Yayıncı Örnek

10.

"He şöyle üzıldüm, çocuğumun hiç gidebileceği hiçbir yer olmayacağı için üzıldüm. Çocuğum evde sıkılacak dedim. Hani oraya gidiyordu ama bir şey öğrenemese de bir sosyalleşiyordu. Bir gidiyordu yemekhanede mesela oturup bir yemek yemesi, o açıdan üzıldüm. Hani çocuğum evde oturup sıkılacağı için üzıldüm"

[K8; Pozisyon: 1- 1; Oluşturan: Asus; 11.02.2021 21:40; Ağırlık değeri: 0]

11.

"otizm tanısı konduktan sonra çocuk belli bir yaşa geldikten sonra evin dışında bir topluluk içinde (hıhı) hiç tanımadığı diğer arkadaşlarıyla ve öğretmenleriyle bir sınırlı alan içerisinde (hıhı) var olmayı öğrendi. Bu çok önemli yani nedir bu sınırlı alan içerisinde diyoruz, bir sınırlı alana girip, kapıyı kapatıp, sırasına oturup önüne konulan bir ders materyali ile (Hıhı) örneğin bir boncukla bir iple belli bir süre ilgilenmeye çalıştı öncelikle. Sonra ilerleyen yıllarda bunu başardı. (hıhı) Bu ne yaptı? El göz koordinasyonu ve özellikle ince motor çalışması, bunun devamında evde çatal tutmaya başladı mesela. ı boncuk dizmenin ne manası var mesela? Boncuk dizmenin bu manası var bence. Ondan önce yemeğini eliyle yiyordu. (hıhı) En basitinden. Daha sonra C...|zorunlu eğitim sonuna geldiğimizde dönemlerde bırakın sadece çatal kaşığı, bıçak kullanarak yemek yemeyi öğrendi."

[K10; Pozisyon: 1- 1; Oluşturan: Asus; 12.02.2021 10:05; Ağırlık değeri: 0]

12.

"çok önemli bir sorun vardı, tuvalet eğitimi. (hıhı) Tuvalet eğitimi konusunda da ı temel eğitimin çok büyük katkısı olduğunu düşünüyoruz."

[K10; Pozisyon: 1- 1; Oluşturan: Asus; 13.02.2021 10:33; Ağırlık değeri: 0]

13.

"Belli bir sınıf içerisinde belli saatlerde kalmayı, ders aralarında tuvalete gitmeyi sonra eğer ihtiyacı olursa öğretmenini çekştirerek de olsa (hıhı) bazen de zor kullanarak da olsa tuvalete gitmeyi ama bir tuvalet eğitimi bilinci geliştiğini düşünüyorum ben. (hıhı) ondan önce evdeyken böyle bir eğitim yoktu, aklına estiği köşede yapıverirdi."

EK 7: Değerlendiriciler Arası Güvenirlik Hesaplaması

Soru No	Görüş Birliği	Görüş Ayrılığı	Güvenirlik Hesaplaması (%100)
Soru 1	$3+0+1+2=6$	$0+2+0+0=2$	$6 / (6+2) *100=75$
Soru 2	$1+2+2+2=6$	$0+0+0+0=0$	$6 / (6+0) *100= 100$
Soru 3	$3+2+1+3=9$	$1+0+1+0=2$	$9 / (9+2) *100= 81$
Soru 4	$2+1+1+2=6$	$0+0+0+0= 0$	$6 / (6+0) *100= 100$
Soru 5	$4+2+1+2=9$	$1+0+0+0=1$	$9 / (9+1) *100=90$
Soru 6	$2+1+1+3=7$	$0+0+0+0=0$	$7 / (7+0) *100=100$
Soru 7	$2+4+1+1=8$	$1+1+0+0=2$	$8 / (8+2) *100= 80$
Ortalama			89, 4

11.07.2020

Otobüsteyim. Kadıköy'de görüşme için
sözeleştik. Sonrım geç kalacaptım.
D... Hanım beni aradı ve bana ofisin
yeini tarif etti. Kendisinin de gelme-
diyini, beni bekletebileceğini söyledi.
Wayse ki çok beklenedim. Henen
ofise peştik. Bana kahve getirdi. Bi-
roz sohbet edip demoprofile bilgi
formunu verdim. Ardından kayda
başladık. Bu konuda çok çalıştı,
ceha hocadığı belliydi. Bu haf-
tasınlar C... bakurından aldığıni
söyledi. Bana da birlikte etkinliklere
katıldıklarını söyledi.