

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

2-6 YAŞ ARASINDA OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU TANILI
ÇOCUĞU OLAN ANNELERİN ÖZEL EĞİTİM VE REHABİLİTASYON
MERKEZLERİNDE SUNULAN HİZMETLERE İLİŞKİN
DENEYİMLERİ

Maşallah ÖZER
(Yüksek Lisans Tezi)

İstanbul, 2021

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

2-6 YAŞ ARASINDA OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU TANILI
ÇOCUĞU OLAN ANNELERİN ÖZEL EĞİTİM VE REHABİLİTASYON
MERKEZLERİNDE SUNULAN HİZMETLERE İLİŞKİN
DENEYİMLERİ

EXPERIENCES OF MOTHERS WITH A CHILD DIAGNOSED WITH AUTISM
SPECTRUM DISORDER BETWEEN 2-6 YEARS OF AGE WITH THE SERVICES
OFFERED IN SPECIAL EDUCATION AND REHABILITATION CENTERS

Maşallah ÖZER
(Yüksek Lisans Tezi)

Danışman
Dr. Öğr. Üyesi Oktay TAYMAZ SARI

İstanbul, 2021

**Tüm kullanım hakları
M.Ü. Eğitim Bilimleri Enstitüsü'ne aittir.
© 2021**

ONAY

Maşallah ÖZER tarafından hazırlanan “2-6 Yaş Arasında Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocuğu Olan Annelerin Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde Sunulan Hizmetlere İlişkin Deneyimleri” konulu bu çalışma, 10/08/2021 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 Doç. Dr. Gülçin GÜVEN

JÜRİ ÜYESİ Dr. Öğr. Üyesi Hatice ŞENGÜL ERDEM

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.

Maşallah ÖZER

ÖZGEÇMİŞ

- 2016 Marmara Üniversitesi Atatürk Eğitim Fakültesi Zihin Engellilerin Eğitimi Özel Eğitim Anabilim Dalından mezun olma
- 2018 Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalı Zihin Engelliler Öğretmenliği Yüksek Lisans Programına giriş



ÖNSÖZ

Lisans eğitimime başladığım ilk gün odasına girdiğimde tanıdığım, o günden bugüne kadar enerjisine her zaman hayran kalıp imrendiğim, lisans eğitimimden bu yana üzerimde çok emeği olan ve bana yüksek lisansta birlikte tez yazma fırsatı veren çok değerli, naif ve sevgi dolu danışmanım Dr. Öğr. Üyesi Oktay Taymaz Sarı'ya sevgi dolu kalbimle teşekkür ediyorum. Tüm güzelliklerin hep sizinle olmasını diliyorum.

Görüşme sorularını oluşturmam sürecinde bana kıymetli vaktini ayırıp değerli fikirlerini esirgemeyen Arş. Gör. Tuna ŞAHSUVAROĞLU'na gönülden teşekkür ederim. Aynı zamanda yoğunlukları arasında vakit ayıran Dr. Öğr. Üyesi Emine AYYILDIZ ve Uzm. Emine ŞEKER'e çok teşekkür ederim. Analiz sürecimde MAWQDA programını kullanmam için yardımlarını esirgemeyen Uzm. Fırat YILMAZ ve Uzm. Aslı EMİRDAĞ'a teşekkür ederim.

Araştırmamda desteğini aldığım arkadaşım Şafak KESKİN, Galip YARDIMCI, Nazlı ZORLU' ya ve değerli abim Ahmet Akbulut'a çok teşekkür ederim. Beni kırmayıp kıymetli vakitlerini ayıran ailelere gönülden teşekkür ederim. Bana bu mesleği sevdiren, bugüne kadar hayatlarına dokunduğum ve onların da aynı şekilde benim hayatıma dokunduğu mis kokulu öğrencilerime gönülden teşekkür ederim.

Son olarak tez sürecim boyunca tüm zorluklarıma şahit olan ve bana desteğini esirgemeyen nişanlım Salih GÜNDOĞDU'ya tüm sevgimle teşekkür ederim. Beni her zaman destekleyen, motive etmeye çalışan ve bana her koşulda güvenen biricik ÖZER aileme sonsuz teşekkürler...

Tezimi, yaşadığı hayat boyunca benim ve kardeşlerimin okuması için elinden geleni fazlasıyla yapan, yolu hep iyilik ve güzellikten geçen ve her başarıma benden daha çok sevinen rahmetli canım BABAMA ithaf ediyorum...

Maşallah ÖZER

İstanbul, 2021

ÖZET

Otizimde erken tanı ve erken müdahale oldukça önemli bir yere sahiptir. Otizmlili bir bireye sahip olmak ailenin tüm yaşamını etkileyen bir durumdur. Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname ile erken çocukluk özel eğitimi gelişme göstererek okul öncesi eğitimi zorunlu kılmış, anne-babalara eğitime katılma hakkını vermiş, bireyselleşmiş eğitim planlarının hazırlanmasını sağlamış ve yapılan eğitim hizmetleriyle ilgili ailenin bilgilendirilmesine olanak vermiştir. Ailenin eğitime ve diğer hizmetlere dahil edilmesi eğitimin etkililiğini arttırmakta ve çocuğun gelişimini hızlandırmaktadır. Günümüzde özel gereksinimli bireylere hizmet veren kurumlardan biri olan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin sayısı giderek artmaktadır. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin sayısı bu denli artış gösterirken bu merkezlere devam eden çocuğu otizm tanısı almış annelerinin deneyimleriyle ilgili araştırmalara az sayıda rastlanmaktadır. Bu önem ve durumlardan yola çıkılarak araştırmada amaç, 2-6 yaş arasında otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuğu olan annelerin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan hizmetlere ilişkin deneyimlerini açığa çıkarmaktır. Araştırma, konuyla ilgili annelerin; a) rehabilitasyon merkezlerinin işleyişine b) eğitimci ve yardımcı personele c) çocuklarına uygulanan eğitim programlarına d) aile eğitimi ve aile danışma hizmetine ilişkin deneyimlerini ortaya koymayı hedeflemektedir. Araştırmanın evrenini, İstanbul İli Merkezindeki özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden 2-6 yaş arasında otizm spektrum bozukluğu tanılı çocukların anneleri oluşturmaktadır. Araştırmanın katılımcıları, ölçüt örnekleme kullanarak belirlenmiş ve belirlenen ölçütlere uygun 12 katılımcı ile görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Bu araştırmada nitel araştırma yöntemi kullanılmış ve nitel araştırma yaklaşımlarından biri olan fenomenolojik desene göre desenlenmiştir. Çalışma için hedeflenen verilere ulaşmak için bireysel görüşmeler yapılmış ve bireysel görüşmeler yapılırken yarı yapılandırılmış görüşme veri toplama aracı kullanılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme, konuyla ilgili önceden hazırlanan sorular üzerinden annelerle bireysel görüşmeler yapılarak gerçekleştirilmiştir. Çalışmanın sonucunda toplanan veriler betimsel analiz stratejisi kullanılarak analiz edilmiştir. Araştırmanın bulgularına göre, anneler tanı ve değerlendirme sürecinde problemler yaşamakta ve bu problemler erken müdahale sürecinin gecikmesine neden olmaktadır. Annelerin rapor alma sürecinde zorluklar yaşadığı ve bu zorlukların erken müdahaleye

başlamasını geciktirdiği açığa çıkmıştır. Devam ettikleri rehabilitasyon merkezlerinde erken müdahaleye ilişkin bilgilendirmelerin yetersiz olduğu ve annelerin erken müdahale, çocuğuna uygulanan eğitim, aile eğitimi ve haklarına ilişkin bilgilendirmeye ihtiyaç duydukları tespit edilmiştir. Devamında işleyişle ilgili yetersizlik yaşadıkları ve sonucunda kurum değiştirdikleri görülmüştür. Annelerin büyük çoğunluğu rehabilitasyon merkezi değişikliği yaşamıştır. Yaşanan eğitimci değişikliklerinin çocuklar üzerinde olumsuz etkisi olmuştur. Bu çalışmanın sonucuyla yönetmeliklerin hazırlanmasına, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin eğitim programlarını planlamasına, kurum sahipleri, koordinatör ve personelden beklentilerin belirlenmesine katkıda bulunacağı düşünülmektedir. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine devam eden farklı yetersizlik grubundan olan bireylerin anneleriyle araştırmanın bulgularına ilişkin çalışma yapılması önerilebilir.

Anahtar Sözcükler: Özel Eğitim, Rehabilitasyon Merkezi, Otizm, Aileler, Erken Müdahale

ABSTRACT

Early diagnosis and early intervention are vital for autism. Having an individual with autism affects all the other individuals in the family. With the Decree-Law Concerning the Special Training,, early childhood education was promoted; preschool education became obligatory, parents had the right to take part in education and it is provided with the preparation of individualized education plans and it allowed the families to be informed about the provided education services.. Including the family in the education and the other services increases the efficiency of the education and steps up the development of the child. Nowadays the number of special education and rehabilitation centers –one of the institutions servicing the individuals in need of special education- is increasing consistently. Despite the increase in the number of these rehabilitation centers, there is not enough research concerning the opinions of the mothers of children with autism. Due to the significance of the topic and the circumstances, this research aims to evaluate the opinions of the mothers –who are attending regularly to the rehabilitations centers servicing for the 2-6 years old children- about the rehabilitation centers services. This research evaluating the opinions of the mothers about the topic aims to reveal their opinion and advice concerning a) the running of rehabilitation centers, b) trainers and the helping staff, c) the educational programs being carried out for children and d) family education programs and family consultation services. The population of the research is composed of mothers having 2-6 years old children with autism, attending regularly the rehabilitation centers in Istanbul city center. The participants of the study were determined by using a criterion sample and 12 participants who met the specified criteria were interviewed. A Qualitative research method is used and it is designed according to the phenomenological approach. The data aimed for the research is provided by individual interviews. Semi-structured interviews are used to collect data during interviews. These semi-structured interviews are performed individually via the questions about the topic that are prepared before. The analysis of the data collected at the end of the research was made using the descriptive analysis strategy.

According to research results, families face problems with diagnosis and evaluation and those problems result in delaying early interventions. It has been revealed that families have difficulties in the process of obtaining a report and these difficulties delay the

initiation of early intervention. It has been determined that the information on early intervention in the rehabilitation centers where parents attend is insufficient and families need information on early intervention, education applied to their children, family education, and their rights. Afterward, it was observed that they experienced insufficiency related to the running of an institution and as a result, they changed institutions. Most of the families had experienced a change of rehabilitation centers. It leads to negative effects on these children that changing of educators. It is thought that this research will be helpful for the preparation of the regulations, for foundations planning their educational programs, and for owners', coordinators' and their helping staffs' expectations. It may be recommended to conduct a study on the findings of the study with the mothers of individuals from different disability groups who attend a special education and rehabilitation center.

Key Words: Special Education, Rehabilitation Center, Autism, Parents, Early Intervention

İÇİNDEKİLER

ONAY	i
ETİK BEYANI.....	ii
ÖZGEÇMİŞ	iii
ÖNSÖZ	iv
ÖZET	v
ABSTRACT	vii
İÇİNDEKİLER.....	ix
TABLolar LİSTESİ	xiii
ŞEKİLLER LİSTESİ	xiv
BÖLÜM I: GİRİŞ.....	1
1.1. Problem Durumu.....	1
1.2. Araştırmanın Amacı.....	5
1.3. Araştırmanın Önemi.....	6
1.4. Araştırmanın Sınırlılıkları.....	8
1.5. Araştırmanın Varsayımları.....	9
1.6. Araştırma Tanımları ve Kısaltmalar	9
BÖLÜM II: ALANYAZIN/İLGİLİ ARAŞTIRMALAR.....	10
2.1. Eğitim.....	10
2.1.1. Özel eğitim.....	10
2.1.2. Türkiye’de özel eğitim	11
2.1.3. Otizm.....	12
2.1.3.1. Otizmin nedenleri	15
2.1.3.2. Otizimli bireylerin özellikleri	17
2.2. Erken Çocukluk Dönemi.....	19
2.2.1. Erken çocuklukta özel eğitimin önemi	19
2.2.2. Dünyada erken çocukluk ve özel eğitim	21
2.2.3. Türkiye’de erken çocukluk ve özel eğitim.....	23
2.2.4. Otizimli çocuklarda özel eğitim	24
2.3. Erken Müdahale ve Önemi	25

2.3.1. Otizmde erken müdahale	26
2.3.1.1. Erken özel eğitim hizmetleri uygulama şekilleri	29
2.3.1.2. Erken özel eğitim hizmetleri sunma modelleri	29
2.3.1.3. Ev merkezli erken özel eğitim sunma modeli.....	29
2.3.1.4. Ev ve kurum merkezli özel eğitim sunma modeli	30
2.3.1.5. Kurum merkezli erken özel eğitim sunma modeli.....	30
2.3.2. Erken çocukluk özel eğitimde erken müdahalede uygulanan programlar	31
2.3.2.1. Oyun temelli uygulamalar	32
2.3.3. Erken müdahalede kullanılan materyaller	34
2.4. Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Hizmetleri	38
2.4.1. Erken müdahale ve rehabilitasyon işleyişine ilişkin yurt içi ve yurt dışında yürütülen çalışmalar	39
BÖLÜM III: YÖNTEM.....	44
3.1. Araştırma Modeli	44
3.2. Katılımcılar	45
3.3. Veri Toplama Araçlarının Geliştirilmesi	48
3.3.1. Demografik bilgi formu	48
3.3.2. Görüşme sorularının oluşturulması.....	49
3.3.3. Görüşme formu	50
3.3.4. Pilot görüşme	51
3.4. Verilerin Toplanması	52
3.5. Verilerin Dökümü	53
3.6. Verilerin Analiz Edilmesi	54
3.7. Kodların Oluşturulması.....	55
3.8. Temaların Oluşturulması	56
3.9. İnanılcılık ve Etik	56
3.9.1. Değerlendiriciler arası güvenilirliğin belirlenmesi.....	57
3.9.2. Araştırmacının rolü	58
3.9.3. Araştırmacı günlüğü.....	58
BÖLÜM IV: BULGULAR.....	60
4.1. Tanı ve Değerlendirme Sürecine İlişkin Deneyimler	61
4.1.1. Annenin Çocuğundaki Sorunu İlk Fark Etme Süreci	62

4.1.2. Tıbbi tanı ve eğitsel değerlendirme süreci	65
4.2. Rehabilitasyon Merkezinin Eğitim ve Bilgilendirme Sürecine İlişkin Deneyimleri ..	68
4.3. BEP'in Uygulanması ve Bilgilendirilmesine İlişkin Deneyimleri.....	73
4.4. Rehabilitasyon Merkezinin İşleyişine İlişkin Deneyimleri.....	77
4.4.1. Kurum kültürü.....	79
4.4.2. Eğitimci ve Personel Hakkındaki Görüşler.....	82
4.4.3. Kurum Olanakları	83
4.5. Rehabilitasyon Merkezinin Sunduğu Desteklere İlişkin Deneyimleri.....	87
4.6. Çocuğun Eğitimine İlişkin Anne Deneyimleri	90
4.7. Rapor Alma ve Yenileme Sürecine İlişkin Deneyimleri	97
4.8. Annelerin Rehabilitasyon Merkezinden Beklentileri.....	100
4.8.1. Ailelere yönelik bilgilendirici eğitim içerikleri	103
4.8.2. Çocuğun eğitimine yönelik istekler	106
4.8.3. Çocuklara yönelik diğer istekler	108
4.8.4. Kurum tercihindeki kriterler	111
BÖLÜM V: TARTIŞMA, SONUÇ VE ÖNERİLER	117
5.1. Tartışma ve Sonuç.....	117
5.1.1. Tanı ve değerlendirme sürecine ilişkin deneyimler	117
5.1.2. Rehabilitasyon merkezinin eğitim ve bilgilendirme sürecine ilişkin deneyimleri	124
5.1.3. BEP'in uygulanması ve bilgilendirilmesine ilişkin deneyimleri	128
5.1.4. Rehabilitasyon merkezinin işleyişine ilişkin deneyimleri	130
5.1.5. Rehabilitasyon merkezinin sunduğu desteklere ilişkin deneyimleri.....	132
5.1.6. Çocuğun eğitimine ilişkin anne deneyimleri	134
5.1.7. Rapor alma ve yenileme sürecine ilişkin deneyimler	138
5.1.8. Annelerin rehabilitasyon merkezinden beklentileri	141
5.2. Öneriler	145
5.2.1. Kurum sahipleri ve uygulamacılara yönelik öneriler.....	145
5.2.2. İleri araştırmalara yönelik öneriler.....	147
KAYNAKÇA.....	149
EKLER	163
Ek 1: Demografik Bilgi Formu.....	163

Ek 2: Görüşme Formu	164
Ek 3: Katılımcı Onam Formu	167
Ek 4: Görüşme İndeksi	169
Ek 5: Veri Analizi Kayıt Formu	170
Ek 6: Kodlama Anahtarı	171
Ek 7: Değerlendiriciler Arası Güvenirlik Hesaplaması	174
Ek 8: Araştırmacı Günlüğü.....	175



TABLolar LİSTESİ

Tablo 2.1. Otizm Spektrum Bozukluğundan Etkilenmenin Üç Düzeyi (DSM-V, 2013) ..	15
Tablo 2.2. Duyu Sistemleri ve Otizm	18
Tablo 2.3. OSB Tarama ve Takip Programına Ait Veriler	28
Tablo 3.1. Katılımcıların Demografik Özellikleri	47
Tablo 3.2. Elektronik Ortamda Tarama Yapılan Türkçe Kaynaklar.....	49
Tablo 3.3. Tarama Yapılan İngilizce Kaynaklar.....	49
Tablo 3.4. Tarama Yapılan Yabancı Dergiler.....	50
Tablo 3.5. Pilot Görüşme Katılımcı Bilgileri.....	52
Tablo 3.6. Görüşme Takvimi	53
Tablo 3.7. Veri Analiz Sürecinde Kodlama Örneği.....	54
Tablo 4.1. Tanı ve Değerlendirme Sürecine İlişkin Deneyimler Temasına Ait Tablo	62
Tablo 4.2. Rehabilitasyon Merkezinin Eğitim ve Bilgilendirme Sürecine İlişkin Deneyimleri Temasına Ait Tablo	69
Tablo 4.3. BEP'in Uygulanması ve Bilgilendirilmesine İlişkin Deneyimleri Temasına Ait Tablo.....	74
Tablo 4.4. Rehabilitasyon Merkezinin İşleyişine İlişkin Deneyimleri Temasına Ait Tablo.....	79
Tablo 4.5. Rehabilitasyon Merkezinin Sunduğu Desteklere İlişkin Deneyimleri Temasına Ait Tablo	88
Tablo 4.6. Çocuğun Eğitimine İlişkin Anne Deneyimleri Temasına Ait Tablo	91
Tablo 4.7. Rapor Alma ve Yenileme Sürecine İlişkin Deneyimleri Temasına Ait Tablo.....	97
Tablo 4.8. Annelerin Rehabilitasyon Merkezlerinden Beklentileri Temasına Ait Tablo	102

ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 4.1.	2-6 Yaş Arasında Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocuğu Olan Annelerin Deneyimlerine İlişkin Temalar Gösterimi	61
Şekil 4.2.	Tanı ve Değerlendirme Sürecine İlişkin Deneyimler Temasına Ait Hiyerarşik Kod Alt Kod Modeli	61
Şekil 4.3.	Tanı ve Değerlendirme Sürecine İlişkin Deneyimler Temasına Ait Kod Bulutu.....	68
Şekil 4.4.	Rehabilitasyon Merkezinin Eğitim ve Bilgilendirme Sürecine İlişkin Deneyimleri Temasına Ait Kod Alt Kod Modeli	69
Şekil 4.5.	Rehabilitasyon Merkezinin Eğitim ve Bilgilendirme Sürecine İlişkin Deneyimleri Temasına Ait Kod Bulutu	73
Şekil 4.6.	BEP'in Uygulanması ve Bilgilendirilmesine İlişkin Deneyimleri Temasına Ait Kod Alt Kod Modeli	74
Şekil 4.7.	BEP'in Uygulanması ve Bilgilendirilmesine İlişkin Deneyimleri Temasına Ait Kod Bulutu.....	77
Şekil 4.8.	Rehabilitasyon Merkezinin İşleyişine İlişkin Deneyimleri Temasına Ait Hiyerarşik Kod Alt Kod Modeli	78
Şekil 4.9.	Rehabilitasyon Merkezinin İşleyişine İlişkin Deneyimleri Temasına Ait Kod Bulutu.....	87
Şekil 4.10.	Rehabilitasyon Merkezinin Sunduğu Desteklere İlişkin Deneyimleri Temasına Ait Kod Alt Kod Modeli	88
Şekil 4.11.	Rehabilitasyon Merkezinin Sunduğu Desteklere İlişkin Deneyimleri Temasına Ait Kod Bulutu	90
Şekil 4.12.	Çocuğun Eğitimine İlişkin Anne Deneyimleri Temasına Ait Kod Alt Kod Modeli	91
Şekil 4.13.	Çocuğun Eğitimine İlişkin Anne Deneyimleri Temasına Ait Kod Bulutu	96
Şekil 4.14.	Rapor Alma ve Yenileme Sürecine İlişkin Deneyimleri Temasına Ait Kod Alt Kod Modeli	97
Şekil 4.15.	Rapor Alma ve Yenileme Sürecine İlişkin Deneyimleri Temasına Ait Kod Bulutu.....	100
Şekil 4.16.	Annelerin Rehabilitasyon Merkezlerinden Beklentileri Temasına Ait Hiyerarşik Kod Alt Kod Modeli	101
Şekil 4.17.	Annelerin Rehabilitasyon Merkezlerinden Beklentileri Temasına Ait Kod Bulutu.....	113
Şekil 4.18.	Kod Haritası	115

BÖLÜM I: GİRİŞ

1.1. Problem Durumu

Dünyaya gelen bir bebeğin sevildiği, korunduğu, şefkat gösterildiği ilk yer ailesidir. Aile, bebeğin en çok ihtiyaç duyduğu sevgi, beslenme ve güven ihtiyacını karşılarken bir yandan da onu gerçek hayata hazırlamaya çalışmaktadır. Bebeklik ve çocukluk dönemi boyunca gelişimini destekleyecek her türlü fırsatı sunmak için gayret göstermektedir.

Türk Dil Kurumu (TDK) Budunbilim Terimleri sözlüğünde aile, “Erkeğin ve kadının çocuklarıyla oluşturdukları, iş bölümüne dayalı, küçük (çekirdek) ve büyük ya da dar ve geniş aile gibi tipleri olan toplumsal ve ekonomik temel birlik” şeklinde tanımlanmaktadır (TDK, 1973). Anayasanın 41. Maddesine göre aile, toplumun temelini ve en önemli yapı taşlarından birini oluşturmaktadır. Aile yapısı içinde bulunduğu çağın, toplumun, ekonomik ve siyasal değişimler gibi faktörlerinden etkilenmektedir. Bu faktörler, beraberinde farklı aile tiplerinin oluşmasına neden olmaktadır. Türkiye İstatistik Kurumu’nun (TÜİK) yürüttüğü çalışmalara bakıldığında toplumda; geniş aile, çekirdek aile, çocuksuz aile, tek ebeveynli aile ve geçiş ailesi şeklinde aile tipleri yer almaktadır. Diğer ülkelere de bakıldığında bu aile tipleri en fazla görülen gruplar arasındadır (Güler-Yıldız, 2017).

Aile tipleri içinde bulunduğu çevresel faktörlerden etkilenmenin yanında her aile yapısı kendine has özellikler göstermektedir. Birbirinden farklı özelliklere sahip olan bu aileler, çocuk sahibi olmaya karar verdiklerinde benzer duygular yaşayabilmektedirler. Çünkü, her aile için bu durum önem verilen bir olaydır (Kutlu ve Tekin-İftar, 2019). Çocuk sahibi olmak aile için sevinç, heyecan, umut, endişe gibi duygular barındırmakta ve hayata yeni bir başlangıç olarak görülmektedir (Bakkaloğlu, 2014; Kutlu ve Tekin-İftar, 2019). Anne-baba olmak birçok sorumluluğu, görevleri, yeni rutinleri ve uyum süreçlerini içeren bir geçiş sürecini de beraberinde getirmektedir. Bu uyum ve geçiş sürecinde aileler, dünyaya gelen sağlıklı bebeğin ihtiyaçlarını karşılama noktasında heyecan, stres, yorgunluk gibi zorlayıcı durumlar yaşamakta ancak bu zorluklara rağmen mutluluk içerisindeyler. Aileler, çocuklarında ileride tedavi olmasını gerektiren en ufak bir farklılık gözlemlediklerinde bile telaşa kapılabilirler ancak bu ufak farklılıklara rağmen

çocuklarının sağlıklı bir birey olarak hayatına devam edeceğine inanırlar. Çocuğun içinde bulunduğu aile yapısına, topluma, kültüre ait değerleri temsil edeceğini ve sorumluluklarını yerine getireceğini hayal ederler. Ancak dünyaya gelen bebeğin farklı gelişim göstermesi ya da sonrasında farklı gelişim gösterdiğinin ortaya çıkması ailenin tüm hayallerini, beklentilerini yıkmakta, hissettiği duyguların ve kaygıların yoğun yaşanmasına neden olmaktadır. Beraberinde aileler, uyum problemleri yaşamakta ve farklı gelişen çocuğa ebeveynlik yapmanın zorluğuyla beraber geleceğe hazırlama noktasında da çaresizlik hissetmektedirler (Şahsuvaroğlu ve Uyanık-Balat, 2015).

Normal gelişim gösteren çocuğa sahip aileler çocuğunu sevmek, korumak, gelişimini destekleme ve ihtiyaçlarını giderme gibi temel sorumlulukları yerine getirmeye çalışırken; özel gereksinimi olan çocuğa sahip aileler bu temel sorumluluklarının dışında beceri kazandırma, güvenilir doktor ve terapist bulma ve terapi çalışmalarını evde devam ettirme gibi görevleri de yerine getirmeye çalışmaktadırlar (Sucuoğlu, 1997). Aileler, çocuğun doğumundan itibaren düzenli olarak hastaneye gitmek, doktor, terapist, özel eğitim öğretmeni gibi farklı kişilerle iletişim halinde olmak, bu duruma alışmak ve uyum sağlamak zorunda oldukları bir hayatı idame ettirmeye çalışmaktadırlar (Kurt, 2001).

Ailede normal gelişim gösteren bir çocuğun katılmasının heyecanı ve sevinci duyulurken, yerine özel gereksinimli bir çocuğa sahip olunması korku, endişe ve kaygı gibi duyguların yoğunlukta olmasına neden olmaktadır. Özel gereksinimli çocuğa sahip olmak anne babanın sorumluluklarını ve görevlerini arttırmakta ve uyum süreçlerinin daha uzun ve zor olmasına yol açmaktadır. Çocuğun zihinsel, fiziksel, sosyal ve duygusal alanlarda yaşadığı problemlerin hayatını nasıl, ne yönde etkileyeceğini ve bu durum karşısında neler yapabileceklerini bilmemeleri, kaygı ve endişe gibi olumsuz duyguların yoğun bir şekilde hissedilmesine neden olmaktadır (Üstüner, 2009). Otizm spektrum bozukluğu (OSB) olan çocuğa sahip ailelerin çocuklarındaki özel durumun yaşamı boyunca devam edecek olması sosyal iletişim, fiziksel ve diğer gelişimleri ve eğitimleri noktasında kaygılarının artmasına neden olmaktadır.

OSB'li bireylerin kendilerine uygun hizmetlerden faydalanabilmeleri için birinci adım, tıbbi tanıdır (Güleç-Aslan, 2019). Aile, çocuklarında gözlemledikleri problemleri çözmek için bir uzmana danıştıklarında, tanı konmakta ve erken müdahale başlamaktadır. Normal çocukların ve diğer engel durumların eğitimde olduğu gibi otizm tanısı alan çocukların

eğitiminde de erken müdahale önemli bir rol oynamaktadır. Küçük çocukların OSB için, tüm belirtileri göstermeyip risk grubunda olduğu durumlarda yine de tıbbi tanı için beklenmemesi belirtilmektedir. Tıbbi inceleme sürecinden sonra tanı konulmasa da çocukların uygun hizmetleri alabilmeleri için eğitsel müdahalelere hemen yönlendirilmesi gerektiği üzerinde durulmaktadır (Güleç-Aslan, 2019). Erken çocukluk dönemi beyin gelişiminin en hızlı olduğu ve aynı zamanda beyin çevresel faktörlerden en yoğun şekilde etkilendiği esnek bir dönemdir (Gürkan, 1982; Gürkan, 2009; Wolff, 2018). Ek olarak içerisinde kritik dönemleri barındıran, öğrenmelerin yoğun olduğu ve ileri yaşamdaki öğrenmeleri ve gelişimi de etkileyen bir dönemdir (Gürkan, 1982; Gürkan 2009). Erken tanı sonrası bireye uygun erken eğitimin başlanmasıyla aynı zamanda uyum becerileri de önemli derecede artmaktadır (Korkmaz, 2015). Erken çocukluk eğitimi süresince bireyin aldığı eğitimlerin evde devam edebilmesi ve kalıcılığın sağlanması için aile, eğitime aktif bir şekilde katılmalıdır (Güleç-Aslan, 2019; Günşen, 2019). Bireylerin erken çocukluk eğitiminden en üst düzeyde faydalanabilmeleri için erken çocukluk dönemi önemlidir. Ailenin ve uzmanların vakit kaybetmeden çocuğa uygun bir müdahale programı sunmaları ile erken çocuklukta deneyimlerinin ve yeteneklerinin gelişmesi mümkün olabilmektedir (Doğru, 2013).

Ülkemizde otizm tanısı almış çocuklara özel eğitim hizmetleri Millî Eğitim Bakanlığının (MEB) sorumluluğunda ve bu hizmetler; özel ve resmi özel eğitim okullarında, ilköğretim okullarında, iş ve meslek okullarında, üniversite kurumlarında, uygulama ve araştırma birimlerinde ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde yürütülmektedir (ÖEH, 2006, Madde 37). Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri, öncesinde Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Genel Müdürlüğü sorumluluğundayken 2006 yılından itibaren Millî Eğitim Bakanlığına bağlı olarak faaliyet göstermeye başlamıştır. 2017 yılında Antalya’da, Özel Eğitim Kurumları Derneği tarafından düzenlenen “Özel Eğitimde Rehabilitasyon Merkezlerinin Rolü ve Eğitim Niteliklerinin Artırılması” başlıklı sempozyuma katılan Millî Eğitim Bakanlığı Müsteşarı Yusuf Tekin, öncesinde 329 olan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin sayısının 2.178 olduğunu ifade etmiştir. Beraberinde öncesinde yaklaşık 50-60 bin olan engelli birey sayısının 800 bine yükseldiğini ve 800 bin birey arasından 350 bininin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden eğitim aldığını eklemiştir. MEB’in 2016-2017 Mili Eğitim İstatistikleri 1. Dönem raporunda özel ve resmi özel eğitim okulların sayısının 1.279 olduğu belirtilmiştir.

Resmi örgün eğitim kurumlarının az olmasına rağmen Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinin son yıllarda sayısının hızla arttığı gözlemlenmektedir. Gözlemlenen artışla birlikte özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde aile katılımının önemi (Demirel, 2005; Tutuk, 2018), ailelerin yaşadığı sorunlar ve beklentileri (Aksakal, 2016; Erdin, 2019), sosyal hizmet uygulamaları (Daşbaşı, 2013), denetim ve işleyiş (Acer, 2016; Aydın, 2017); kurum müdürü ve eğitimcilere yönelik çalışmaların yapıldığı görülmektedir (Akıncı, 2016; Yavuz, 2019; Atmaca ve Uzuner, 2020; İlhan, Orhan ve Yarımkaya, 2018; Abaoğlu ve Akı, 2018; Yavuz, 2019).

Aileler, Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerini; özel gereksinimli bireylerin özelliklerine uygun olarak geliştirilmiş ve bireyselleştirilmiş eğitim programlarının bulunması, fiziki şartlarının uygun olması, personelin alanda uzmanlığı, sahip oldukları araç gereçler gibi birçok konuda değerlendirme yaparak kendi gereksinimlerine uygun merkezleri seçebilmektedirler. Ailelerin bilgi gereksinimleri, destek gereksinimlerini, çocuğun durumunu başkalarına açıklayabilme, servis olanakları, maddi gereksinimler ve çocuğun eğitime yönelik gereksinimlerinin karşılanmasıyla çocuğun eğitiminde yer alma düzeyleri artmaktadır (Varol, 2005). Çünkü ailenin eğitimlerde yer alabilmesi için çocuğun performans düzeyinin değerlendirilmesinin dışında ailenin duygusal güçlerinin, problem çözme yetilerinin, anne-baba-çocuk etkileşiminin ve ihtiyaçlarının belirlenmesinin önemli olduğu belirtilmektedir (Cunningham, 1985 aktaran Akçamete ve Kargın, 1996). Ailelerin ihtiyaçlarının belirlenmesi çocuk için hazırlanacak olan eğitim ve müdahale programlarına katkı sağlamaktadır (Yıkılmış ve Özbey, 2009).

Otizm tanısı almış çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerini belirleme noktasında yapılan çalışmalar incelendiğinde çocuklarının probleminin doğası hakkında bilgi, iyi bir eğitim, ailenin uygulayabileceği profesyonel öneriler ya da danışma birimleri, çocuklarıyla ilgili yaşadıkları zorluklar hakkında konuşma, problem davranış karşısında ne yapmaları gerektiği, çocuklarının eğitimsel ve fiziksel ilerlemeleri, yasal haklarının neler olduğu, okulda yürütülen eğitimlerin evde nasıl devam ettirebilecekleri gibi konularda bilgi ve desteğe ihtiyaç duyduklarını ortaya koymuşlardır (Blackhurst, 1992, Siklos ve Kimberly, 2006 aktaran Yıkılmış ve Özbey 2009)

Ailelerin devam ettiği kurumlardan beklentilerinin belirlenmesi ve önerilerinin dikkate alınması hem aileye hem de çocuğa verilen eğitimin kalitesini arttıracakı düşünülmektedir.

Son yıllarda Türkiye’de özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin sayısı artmakta ancak 2-6 yaş arasında otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuğu olan annelerin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan hizmetlere ilişkin deneyimleri noktasında çok az sayıda çalışmaya rastlanılmıştır. Dolayısıyla bu çalışma sonucunda, otizmlı çocuğu olan annelerin devam ettikleri özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan hizmetlere ilişkin deneyimlerinin belirlenmesi hedeflenmektedir. Bu hedef çerçevesinde annelerin deneyimlerine göre rehabilitasyon merkezlerinin erken müdahalede aileye ve bireye sağladığı destek eğitim hizmetlerinde eksikliklerin tespit edilip giderilmesine katkıda bulunacağı düşünülmektedir. Annelerin deneyimine göre erken müdahalede aileye ve bireye sağlanan destek hizmetlerin ailenin gözlemleri sonucu eksikliklerin belirlenmesi ile yaşanan zorluklar, aksaklıklara ilişkin beklenti ve öneriler erken çocukluk özel eğitim sürecinde kritik öneme sahip olan erken müdahale sürecine fayda sağlayacağı düşünülmektedir. Erken çocukluk özel eğitimin özel gereksinimli bireyler için ve araştırmamızın odağı olan otizmlı bireyler ve anneleri üzerinde önemli etkileri olduğu kanıtlanmıştır (Odom ve Wolery, 2003; Odom vd., 2010). Annelerin bu süreçte yaşadıkları ve beklentilerinin ne olduğu ortaya konularak erken çocukluk eğitimi alanında yapılan çalışmalara katkıda bulunulacağı, bu alandaki çalışmalara farklı bir bakış açısı katacağı ve bu alanın desteklenmesine yardımcı olacağı düşünülmektedir. Annelerin, rehabilitasyon merkezlerinin işleyişine yönelik beklentilerini bilmenin yanında erken müdahalede rehabilitasyon merkezlerinde yaşadıklarına ve buna yönelik önerilerine yönelik çalışmalara farklı açıdan destek sağlayabilir. Böylelikle erken çocukluk özel eğitim alanına katkı sunacağı düşünülmektedir. Bu görüş çerçevesinde annelerin erken müdahale sürecinde yaşadıkları sorunların, uygulanan eğitim programlarının, aileye ve çocuğa sağlanan eğitimlerin neler olduğunun annelerin gözünden araştırılması araştırmamızın problemini oluşturmaktadır.

1.2. Araştırmanın Amacı

Bu araştırmanın genel amacı, 2-6 yaş arasında otizmlı çocuğu olan annelerin çocuklarının devam ettiği özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan hizmetlere ilişkin deneyimlerinin incelenmesi amaçlanmaktadır. Bu amaç doğrultusunda aşağıdaki sorulara cevap aranmıştır.

1. Annelerin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin işleyişine ilişkin deneyimleri nelerdir?
2. Annelerin eğitimci ve yardımcı personelden beklentileri nelerdir?
3. Annelerin çocuklarına uygulanan eğitim programlarına ilişkin deneyimleri nelerdir?
4. Annelerin aile eğitimi ve aile rehberliği danışmanlığına ilişkin deneyimleri nelerdir?

1.3. Araştırmanın Önemi

Ülkemizde özel gereksinimli bireylere hizmet veren eğitim merkezleri olarak adlandırılan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin sayısı gün geçtikçe artmaktadır. Rehabilitasyon merkezlerinin sayısı artış gösterirken yürütülen eğitim hizmetlerinin içerisinde birçok farklı eğitim hizmeti ve yaklaşımı izlenmektedir. Annelerin görüşlerini öğrenmek ve görüşlerine göre eğitimlerin desenlenmesine yardımcı olacak bir bakış açısı kazandırmak için özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim almaya devam eden otizm tanısı almış çocukların annelerinin deneyimleri de oldukça önem taşımaktadır. Aynı zamanda otizm tanısı almış çocukların erken yaşlarda göstermiş oldukları belirtilerin fark edilip tanıdan sonra vakit kaybetmeden erken müdahale programlarının yürütülmesi de kritik öneme sahiptir. Erken çocukluk döneminde yapılan çalışmaların eğitimciler, uzmanlar tarafından değerlendirilmesinin yanında annelerin bakış açısıyla da değerlendirilmesinin erken çocukluk özel eğitimine farklı bir bakış açısı katması açısından yararlı olacağı düşünülmektedir. Erken çocukluk özel eğitimi süresince ailelerin ihtiyaçlarına uygun aile eğitim programlarının düzenlenmesi de son derece önem göstermektedir (Günşen, 2019). Yürütülen eğitimlerin ve programların ailenin bakış açısından da değerlendirmenin yanında erken çocukluk döneminde ne tür aile eğitim programlarına ihtiyaç duyduklarının tespit edilmesi de önemlidir. Bu durum erken çocukluk özel eğitiminin güçlenmesine yol açmaktadır.

Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin yaptığı hizmetlere ilişkin annelerin deneyimlerinin belirlenmesine yönelik yürütülen çalışmalara bakıldığında; özel gereksinimli bireylerin ebeveynlerinin beklentileri (Sağıroğlu, 2006), merkezlerde yaşanan sorunlar ve çözüm önerileri (Altınkurt, 2008), otizm tanısı almış ailelerin

beklentileri (Yıkılmış ve Özbey, 2009; Altun ve Kasım, 2019), zihin engelli çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesi (Şanlı, 2012), yaşam doyumunun, aile işlevlerinin ve öğrenilmiş güçlüğü'nün incelenmesi (Ateş, 2016), memnuniyeti (Templeman, 2019), yönetim ile ilgili sorunların incelendiği (Korucu, 2005; Smagulava, 2009), çalışmalar yapıldığı görülmektedir. Alanyazın incelendiğinde 2-6 yaş arasında OSB tanılı çocuğu olan annelerin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan hizmetlere ilişkin deneyimlerinin belirlendiği çalışmaların az sayıda olduğu görülmektedir (Aksakal, 2016; Ahmetoğlu, Canarslan, Kutlu ve Vatansever, 2016; Aydın, 2017; Erdin, 2019; Karagülle, 2020; Mengi, 2020). Bu çalışma da daha önce yapılan çalışmalara destek olmak ve farklı bir bakış açısı katması açısından önemlidir. Bu nedenle bu çalışmada rehabilitasyon merkezinde eğitim gören otizmlili çocuğu olan annelerin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan hizmetlere ilişkin deneyimlerine ulaşılmaya çalışılmaktadır.

Bu amaç çerçevesinde rehabilitasyon merkezlerine giden 2-6 yaş arasında otizmlili çocuğu olan annelerin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan hizmetlere ilişkin deneyimlerinin belirlenmesi hedeflenmektedir. Araştırma bulgularının, bundan sonra hazırlanacak olan tüzük, yönetmelik, genelgeler, kurum sahibi kişilerin alacağı kararlar, eğitimciler, eğitimcilerin çalışma planları ve hazırlamış olduğu eğitim programları üzerinde fikir olacağı düşünülmektedir. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde çalışan koordinatör, eğitimci gibi personellerin erken müdahale sürecinde bilgilendirmeye yönelik yapılacak çalışmalara ve bunların denetlenmesine katkıda bulunacağı düşünülmektedir. Otizmlili çocuğu olan annelerin, çocuklarını özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine kaydettirdikten sonra deneyimlerini ve buna karşılık beklentilerinin neler olduğunu otaya koyması bakımından alana katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Bu araştırmanın bulgularının özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine devam eden annelerin tıbbi tanı ve değerlendirme süreci, erken müdahale süreci, işleyiş, sağlanan destek ve hizmetlere ilişkin yaşantılarında eksik olan noktaları belirlemeye katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Bu eksikliklerin giderilmesi için alınabilecek önlemlerle ailelerin erken müdahaleye geç kalmayacağı, çocuğunun eğitiminde daha aktif rol alacağı ve rehabilitasyon merkezlerinde düzenlenen eğitimlerin çocuk ve ailelere daha uygun hale getirilmesine fayda sağlaması açısından önemlidir. Erken müdahale, çocuğun eğitimi ve

aile eğitimi hakkında yapılan bilgilendirmelerin değerlendirilmesi ve somut hale getirilmesiyle daha nitelikli merkezlerin olabileceğine inanılmaktadır.

Araştırmadan elde edilen bulgular sonucunda annelerin erken müdahale sürecinde eğitimlerle ilgili yaşadıkları sorunların denetleyicilerin, kurum müdürlerinin ve çalışanlarının göz önünde bulundurulması açısından önemlidir. Ayrıca bu araştırma, yasa koyucuların, kurum müdürlerinin ve çalışan personellerinin aile eğitimi programlarının düzenlenmesini ve erken müdahale programlarının kullanımını ve farkındalığını arttırabilir. Böylelikle sayısı artan rehabilitasyon merkezlerinde etkililiği kanıtlanmış erken müdahale programları kullanılabilir. Programların etkileri ve sonuçları değerlendirilerek çocuk ve aile eğitimi daha nitelikli hale getirilebilir.

Araştırmadan elde edilen sonuçlar Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerini erken müdahale programları, aile eğitimleri, ders içi denetimler ve kurum seçme kriterleri gibi yeni düzenlemeler yapmasına katkı sağlayabilir. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde çalışan personellere erken müdahale ve aile eğitimi programları için eğitimler düzenlenebilir veya bunların sayısı arttırılabilir. Buna ek olarak lisan ve yüksek lisans eğitiminde erken müdahale ve aile eğitimine yönelik okutulan derslerde uygulamalara ağırlık verilebilir.

Özetle, bu araştırma sonuçlarından elde edilen bulgular ailelerin tıbbi tanı ve değerlendirme süreci, rehabilitasyon merkezindeki erken müdahale ve eğitimler hakkında bilgilendirme süreci, rehabilitasyon merkezinin işleyişi, Bireyselleştirilmiş eğitim programı (BEP) kullanılması ve bilgilendirilmesi, sağlanan diğer desteklere yönelik deneyimlerini ortaya koymaya katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Bununla birlikte ileride yürütülecek çalışmalara temel oluşturması ve bu açıdan da hem ülkemize hem de uluslararası alan yazına da katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

1.4. Araştırmanın Sınırlılıkları

Bu araştırma, İstanbul ilinde faaliyette bulunan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden 2-6 yaş arasında otizmlili çocuğu olan anneler ile sınırlıdır.

Bu araştırma, 2-6 yaş arasında otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuğu olan annelerin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan hizmetlere ilişkin deneyimleri ile sınırlıdır.

Bu araştırma, 12 annenin deneyimleri ile sınırlıdır.

Araştırma veri toplama yöntemi görüşme ile sınırlıdır.

1.5. Araştırmanın Varsayımları

Araştırmaya katılan annelerin sorulan sorulara samimi ve içten cevaplar verdikleri varsayılmıştır.

1.6. Araştırma Tanımları ve Kısaltmalar

TDK: Türk Dil Kurumu

TÜİK: Türkiye İstatistik Kurumu

OSB: Otizm spektrum bozukluğu

MEB: Millî Eğitim Bakanlığının

BEP: Bireyselleştirilmiş eğitim programı

DSM: Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı /The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

BÖLÜM II: ALANYAZIN/İLGİLİ ARAŞTIRMALAR

2.1. Eğitim

Alman filozof İmmanuel Kant, eğitimi insanın doğuştan getirdiği bütün gizil güçlerin (kabiliyetlerin) geliştirilmesi şeklinde tanımlamıştır. İnsan böylelikle bir hedef doğrultusunda doğuştan getirmiş olduğu bilişsel, fiziksel, duygusal ve sosyal alanlardaki kabiliyetlerini eğitim yoluyla geliştirebilmektedir. Güncel bir tanım olan Ertük’e (1973), göre eğitim bireyin davranışlarında kendi yaşantıları aracılığıyla ve kasıtlı olarak istendik davranış değişikliği meydana getirme sürecidir. Bu süreç içerisinde eğitim sürekli devam etmesi, bireyin davranışlarını istendik yönde değiştirmesi, kendi benliğinin farkına varması, çevresinin farkına varması ve böylelikle yaşadığı topluma uyum sağlayabilmesi bakımından büyük önem arz etmektedir.

2.1.1. Özel eğitim

Özel eğitimi tanımlamadan önce özel eğitim hizmetlerinden yararlanma hakkı olan ve özel eğitime ihtiyaç duyan bireyi tanımlamak gerekirse; “çeşitli nedenlerle bireysel özellikleri ve eğitim yeterlilikleri açısından akranlarına göre beklenen düzeyden anlamlı farklılık gösteren birey” olarak ifade edilmektedir (MEB Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2018). Bu bağlamda akranlarına oranla beklenenin altında performans gösteren bireylere yönelik sağlanan eğitime özel eğitim denilmektedir. Genel olarak kabul gören MEB Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğine göre özel eğitim; “özel eğitime ihtiyaç duyan bireylerin hem eğitim hem de sosyal ihtiyaçlarını karşılamak üzere geliştirilmiş eğitim programlarının, özel olarak yetiştirilmiş personel yoluyla uygun ortamlarda sürdürülmesi” şeklinde tanımlanmaktadır.

Özel eğitime ihtiyaç duyan bireyler tarih boyunca görmezden gelinmiş, ihtiyaçları karşılanmamış ve yalnızlığa terk edilmiştir. 1800’lü yıllarda Avero ormanlarında terk edilen ve ölmek üzere olan küçük bir çocuğun çiftçiler tarafından bulunmasıyla dünyada özel eğitimin tarihçesinin başladığı bilinmektedir. Itard adındaki doktor, Avero’nun vahşi çocuğu olarak nitelendirdiği bu çocuğa Victor ismini vermiş ve ona temel yaşam becerilerini öğretmeyi hedeflemiştir. İlerleyen süreçte 1873 yılında Görme Engelliler

Okulu Paris'te açılmış, Rusya ve diğer Avrupa ülkelerini 1830'lu yıllarda ABD'de de açılan okullar takip etmiştir (Cavkaytar, 2012).

20. yüzyılın sonlarına doğru yaklaşırken özel eğitime ihtiyaç duyan bireylerin en az kısıtlayıcı ortamlarda eğitim almaları kabul edilerek ayrı özel eğitim uygulamalarının dışında genel eğitim kurumlarının ihtiyaçlarını karşılayacak duruma uygun hale getirilmesi savunulmuştur. Bu düşünceden hareketle kaynaştırma ve kapsayıcı eğitim, BEP, erken eğitim ve aile katılımı gibi faktörler daha etkili görülmektedir (Cavkaytar, 2012).

Özel eğitime ihtiyaç duyan bireylere yönelik olarak; işitme yetersizliği olan bireyler için işaret dilinin geliştirilmesi, görme yetersizliği olan bireyler için Braille alfabesinin geliştirilmesi, zekâ testlerinin geliştirilmesi, duyu uyarımı çalışmalarına ve erken eğitim programlarına yer verilmesi gibi çalışmalar ihtiyaçlarının karşılaması noktasında ilkleri oluşturmaktadır (Cavkaytar, 2012).

2.1.2. Türkiye’de özel eğitim

Ülkemizde özel eğitim ile ilgili yapılan çalışmaların, 1500’lü yıllarda Osmanlı döneminde üstün zekalı bireylere eğitim veren ve en eski okullardan biri olan Enderun Mektepleri çatısı altında yapıldığı bilinmektedir. 1889 yılında Grati Efendi tarafından İstanbul’da görme ve işitme engelli bireylerin eğitimi için öncelikle sınıflar açılırken sonrasında bu sınıflar ayrı okullar olarak eğitimlerini 1912 yılına kadar sürdürmüşlerdir. Fakat, 1912 yılında bu okulların kapanmasıyla birlikte 1921 yılına kadar geline süreçte özel eğitim alanında herhangi bir çalışmaya rastlanmamıştır.

Cumhuriyet döneminin ilk yıllarında eğitimde birçok alanda yaşanan farklı problemlerden dolayı özel eğitime ihtiyaç duyan bireylerin eğitimi için çalışmalar sınırlı kalmıştır. Hatta dönemin Sağlık ve Sosyal Yardım Bakanlığına bağlı kurumlarda özel eğitime ihtiyaç duyan bireylerin eğitilmesi imkânsız olduğu, hasta olarak nitelendirildiği ve sadece bakımlarının yapıldığı bilinmektedir. 1950’li yıllara gelindiğinde hastalık olarak görülen özel eğitim alanında olumlu gelişmeler yaşanmıştır. MEB özel eğitim hizmetlerini yürütme ve planlama görevini üstlenmiş ve bu şekilde özel eğitim sağlık problemi olarak değil bir eğitim unsuru olarak görülmeye başlanmıştır.

1969 yılında, Anadoluhisarı Özel Eğitim İlkokulu ve Yetiştirme Yurdu İstanbul'da açılarak ülkemizde açılan ilk özel eğitim okulu olmuş ve kız çocuklarının eğitimine yer verilmiştir. Bunu takiben 1972 yılında aynı isimle Ankara'da erkek çocukların eğitimine yer veren okul açılmıştır (Cavkaytar, 2012).

06.08.1980 yılında 2429 sayılı onayla Özel Eğitim Genel Müdürlüğü kurulmuş ve yaklaşık iki yıl sonra 27.02.1982 yılında Daire Başkanlığına, 13.12.1983 yılı 179 sayılı Kanun Hükmünde Kararname ile Özel Eğitim ve Rehberlik Dairesi Başkanlığına dönüştürülmüştür.

2.1.3. Otizm

Yunanca aut (kendi) ve ism (yaşanan yer) kelimelerinin birleşimiyle oluşan “kendi içinde yaşamak” anlamına gelen otizm, ilk kez 1911’de İsviçreli psikiyatrist Eugen Bleuler tarafından şizofrenide yaşanan bir sorunu açıklamak için kullanılmıştır. Bleuler, bireyin kendi dünyasında yaşaması ve kendini çevreden soyutlayarak gerçeklikten uzak olması gibi sorunlara dayanarak açıklamasını güçlendirmiştir. Çocuk psikiyatristi Leo Kanner 1943 yılında, Baltimore, Maryland’deki Johns Hopkins Hastanesi’nde sekizi erkek üçü kız olmak üzere 11 çocuğun akranlarına oranla farklı gelişim ve davranışlar göstermelerini yakından gözlemleyerek yaşadıkları problemleri Erken Çocukluk Otizmi olarak adlandırmıştır. Gözlemler ve yürüttüğü çalışmalar sonucunda yayınladığı “Etkili İletişimde Otistik Bozukluk” adlı makalesinde bu 11 çocuğun aşırı yalnızlık, insanlarla iletişim kurmada yaşadığı güçlükler, ekolali, tekrarlayıcı ve amaçsız hareketler, değişikliklere uyum sağlayamama ve rahatsız olma, dili iletişimde aktif kullanamama, “ben” yerine “sen” şahıs zamirlerini kullanma gibi alanlarda sorunlar yaşadıklarını belirtmiştir. 1970’li yıllardan sonra yapılan çalışmalarla otizmin şizofreniden farklı bir durum olduğu gerçeği ortaya çıkarılmıştır (Tidmarsh ve Volkmar, 2003; Diken, 2012; Mukkades, 2013; Aydın, 2019).

Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabının (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) kısaltılmış hali olan DSM, Amerika Psikiyatri Birliği (American Psychology Association/APA) tarafından yayınlanmakta ve ruhsal bozuklukların tanınması amacıyla kullanılmaktadır.

APA'nın 1968 yılında düzenlediği DSM II'ye göre ergenlik dönemi öncesinde şizofreni kategorisi, çocukluk çağı otizmi, atipik otizm, içe kapanık davranışlar, genel uyumsuzluk hali ve gelişimde yetersizlik gibi özellikler gösterilerek otizm tanımlanmıştır.

1980 yılında düzenlenen DSM-III'te ilk kez tam olarak yerini almıştır. 1994 yılında çıkarılan DSM-IV yayınında Yaygın Gelişimsel Bozukluk (YGB) grubunun alt kategorilerinde Otistik Bozukluk, Asperger Bozukluğu, Rett Bozukluğu, Çocukluk Çağı Dezintegratif Bozukluğu ve başka türlü adlandırılmayan YGB (atipik otizm) olarak belirtildiği görülmektedir. Otizm, YGB grubunda yer alan 5 bozukluktan biri olarak belirlenmiştir. Tanı kriterleri olarak; sosyal etkileşimde belirgin bir şekilde yetersizlik, iletişimde yetersizlik ve tekrarlayıcı ilgi alanı ile aşırı uğraş başlıkları altında 12 belirti sıralanmıştır.

2013 yılı mayıs ayında yayınlanan DSM-V'te tanı kategorisinin radikal bir şekilde değişim geçirdiği görülmektedir. APA tarafından yürütülen nörogelişimsel bozukluklar çalışma grubu 2007 yılından başlayarak 2013 yılına kadar YGB ile ilgili tanılamayı ve sınıflamayı ele alma ve incelemeyi görev olarak sürdürmüşlerdir. Bu çalışmaların sonucunda yaygın gelişimsel bozukluğun alt kategorisinden biri olarak belirtilen otistik bozukluğun otizm spektrum bozukluğu şeklinde değiştirildiği görülmüştür.

YGB'nin diğer alt kategorilerinden Otizm, Asperger Bozukluğu, Başka Türlü Adlandırılmayan YGB ve Dizintegratif Bozukluk Otizm Spektrum Bozukluğu çatısı altında isimlendirilirken, Rett Bozukluğu bu çatı altında gösterilmeyip dışarıda bırakılmıştır. 2013 yılında yorumlanan DSM-V; ruhsal hastalıkların kodlanmasına, sınıflandırılmasına ve ruhsal hastalıklara tanı konulmasına birtakım yenilik getirmektedir. DSM-V kapsamında sosyal iletişim ve sosyal etkileşimdeki güçlükler, sınırlı tekrarlanan davranış kalıpları olmak üzere bu iki alan üzerinde durulmuş; belirtilerin erken gelişim döneminde yaklaşık iki yaşta görüldüğü belirtilmiştir.

DSM V'e göre otizm tanı ölçütleri aşağıdaki şekilde belirtilmiştir;

- a) Gözlem esnasında ya da önceden alınan bilgilere göre toplumsal iletişim ve toplumsal etkileşimde sürekli yetersizliğin olması
 - 1) Toplumsal – duygusal karşılık vermedeki yetersizlik (örneğin olağan dışı toplumsal yaklaşım ve karşılıklı konuşamama, ilgilerini, duygularını ya da duygulanımını paylaşamama, toplumsal etkileşimi başlatamama ya da toplumsal etkileşime girememe gibi yetersizlikler)

- 2) Toplumsal etkileşim için kullanılan sözel olmayan iletişimsel davranışlarda yetersizlik (örneğin zayıf entegre olmuş, sözel ve sözel olmayan iletişim yetersizliği, göz iletişimi ve beden dilinde olağan dışı davranışlar veya el kol hareketlerini anlama ve kullanma eksiklikleri, yüz ifadesinin ve sözel olmayan iletişimin hiç olmaması vb.)
 - 3) İlişkileri geliştirmekte, devam ettirmekte ve anlamada güçlük (örneğin farklı toplumsal ortamlara göre davranışlarını ayarlayamama, imgesel oyunu paylaşma veya arkadaş edinmede güçlükler, yaşlılarına ilgi göstermeme gibi davranışlar) Ağırılık düzeyi toplumsal iletişim bozukluklarına ve kısıtlı yineleyici davranış örüntülerine göre değişir.
- b) Gözlem esnasında ya da önceden alınan bilgilere göre, aşağıdakilerden en az ikisiyle kendini gösteren sınırlı, yineleyici davranış örüntüleri, ilgiler ya da etkinlikler:
- 1) Basma kalıp veya yineleyici motor eylemler, olağan dışı nesne kullanımları veya konuşma (ekolali, oyuncakları dizme ya da çevirme, basit motor stereotipler, kendine özgü deyişler)
 - 2) Aynı olma konusunda ısrarcı olma, rutinin dışına çıkamama, törensel sözel ve sözel olmayan davranışlar (ufak değişimlerde aşırı rahatsızlık duyma, geçişlerde güçlük, katı düşünce tarzı, törensel selamlama davranışları, her gün aynı yolu kullanmak ve aynı yemeği yeme isteği,
 - 3) Yoğunluğu ve odağı olağan dışı olan, ciddi boyutta kısıtlı ve değişkenlik göstermeyen ilgi alanları (alışılmadık nesnelere aşırı bağlanma, ciddi derecede sınırlı ya da saplantılı ilgi alanları)
 - 4) Duyusal girdilere karşı çok yüksek ya da düşük düzeyde tepki gösterme ya da çevrenin duysal yanlarına olağan dışı bir ilgi gösterme (ağrı, ısıya karşı duyarsızlık, belirli ses veya dokunuşlara karşı beklenmeyen tepki, nesneleri aşırı koklama veya nesnelere aşırı dokunma, ışık veya hareketten görsel olarak büyülenme)
 - 5) Belirtilerin erken gelişim evresinde başlamış olması (toplumsal beklentiler sınırları aşınca ya dek fark edilmemiş veya daha sonra hayatta öğrendiği stratejilerle maskelenebilir)
 - 6) Belirtiler toplumsal ve işle ilgili alanlarda ya da önemli diğer işlevsellik alanlarında klinik açıdan belirgin bir bozulmaya neden olur.
 - 7) Bu bozukluk zihinsel yetersizlik veya genel gelişimsel gerilik nedeniyle olmaması gerektiği ancak zihinsel yetersizliğin ve otizmin sıklıkla bir arada görüldüğünden otizm ve zihinsel engellik tanısı konması için sosyal iletişimsel düzeyin genel gelişimin belirgin bir şekilde altında olması gerekmektedir.

DSM V'e göre; Otizm spektrum bozukluğundan etkilenmenin üç düzeyi aşağıda belirtilmiştir;

Tablo 2.1. Otizm Spektrum Bozukluğundan Etkilenmenin Üç Düzeyi (DSM-V, 2013)

Ağırlık Düzeyi	Toplumsal İletişim	Sınırlı, Tekrarlayan Davranışlar
3. Düzey “Çok Ciddi düzeyde destek gerektirir.”	Sözel ve sözel olmayan toplumsal iletişim becerilerindeki ağır yetersizlikler, işlevsellikte ağır bozukluklara neden olmakta, çok sınırlı bir şekilde toplumsal etkileşim başlatır ve çevresinden gelen toplumsal ilişki kurma yaklaşımlarına çok az tepki gösterir. Örneğin, sadece birkaç anlaşılabilir sözcük konuşabilen, nadiren iletişim başlatan ve iletişim başlattığında da sadece ihtiyaçlarının karşılaması için olağan dışı yaklaşımlarda bulunan ve sadece doğrudan toplumsal yaklaşımlara tepki veren kişi,	Davranışlarından esnekliğin olmaması, değişiklik karşısında uyum sağlamada aşırı güçlük, bütün alanlarla işlevselliğini etkileyen sınırlı tekrarlayan davranışlar, odak noktasını ve yaptığı eylemi değiştirmekte büyük ölçüde stres ve güçlük yaşama,
2. Düzey “Ciddi düzeyde destek gerektirir.”	Sözel ve sözel olmayan toplumsal iletişim becerilerinde ağır eksiklikler, destek sağlandığında bile sosyal yetersizliklerin görülmesi, sınırlı toplumsal etkileşim başlatma, çevresinden gelen toplumsal etkileşim girişimlerine az ya da olağan dışı tepkiler verme. Örneğin, basit cümlelerle konuşan, sınırlı özel ilgileriyle kısıtlı etkileşim içinde olan ve sözel olmayan iletişimde garip özellikleri barındıran birey	Davranışlarından esnekliğin olmaması, değişiklik karşısında uyum sağlamada aşırı güçlük, başkası tarafından rahatlıkta görülebilecek ve değişik ortamlarda işlevselliği olumsuz yönde etkileyecek kadar kısıtlı ve tekrarlayıcı davranışlar, odak noktasını ve yaptığı eylemi değiştirmekte büyük ölçüde stres ve güçlük yaşama
1. Düzey “Destek gerektirir.”	Destek verilmediğinde toplumsal etkileşimindeki eksiklikler fark edilecek duruma gelir. Toplumsal etkileşimleri başlatmakta güçlük çeker ve çevresinden gelen toplumsal ilişki kurma yaklaşımlarına karşı olağan dışı ya da başarısız tepkiler verdiğine ilişkin örnekler mevcuttur. Toplumsal etkileşimlere karşı ilgi azalmış gibi görülebilir. Örneğin, tam cümlelerle konuşabilen ve iletişim kuran ancak karşılıklı konuşmayı pek beceremeyen arkadaşlık kurma girişimleri yadırganan ve genellikle başarısız olan bir birey.	Davranışlarından esnekliğin olmaması, bir ya da birden fazla ortamda işlevselliği ciddi düzeyde olumsuz olarak etkiler. Etkinlikler arası geçiş yapmakta güçlük yaşar. Düzenleme ve planlamada yaşadığı güçlükler bağımsızlığını olumsuz yönde etkiler.

2.1.3.1. Otizmin nedenleri

Otizm, Kanner (1943) tarafından ilk kez tanımlandığında psikolojik nedenlerden ve annenin soğuk bir yaklaşım içerisinde bulunmasından dolayı olduğu düşünülmektedir. Annelerin çocuklarına karşı soğuk ve ilgisiz olmaları düşüncesi 1960’lı yıllara kadar devam etmiş fakat yürütülen çalışmalar sonucu bu düşünce çürütülmüş ve reddedilmiştir.

İkiz çocuklar üzerinde yapılan çalışmalarda otizmin genetik nedenlerden kaynaklandığı görülmüş ancak tam olarak bir genle ilişkilendirilememiştir. Otizmin biyolojik, psikolojik, genetik ve sosyal etkilerden kaynaklandığı düşünülmüş ancak tek bir neden ortaya konulamamıştır. Mevcut nedenlerin otizimli bireyin doğumunda, büyümesinde ve yaşamı boyunca görülmesinde etkili olabileceği belirtilmektedir (Mukkades, 2013).

Otizmin nörobiyolojik, ailesel ve çevresel faktörler arasında hangisinden ne düzeyde etkilenmesi tam olarak bilinmemekle birlikte olası nedenler ve risk faktörleri açısından üzerinde durulmaktadır (Kırcaali-İftar, 2019). Nörobiyolojik faktörler açısından bakıldığında, aileler ve ikiz çocuklarla ilgili yürütülen çalışmalarda kardeşlerden birinde otizm varsa diğer kardeşlerde olma olasılığı %2 ile %7 arasında iken tek yumurta ikizlerinde birinde otizm varsa diğerinde olma olasılığı %60 ile %90 arasında olup rastlanma durumunun çift yumurta ikizlerinden daha fazla olduğu belirtilmektedir (Jensen ve Sinclair, 2002). Mevcut bulgulara bakıldığında %10 ile %40 civarlarında bir belirsizliğin görülmesi otizmin genetik bozukluk olabileceğinden kuşku duyulmasına neden olmaktadır (Kırcaali-İftar, 2019). Bu kuşkulardan hareketle bilim insanların genetik faktörlere ilişkin yürüttükleri araştırmalar, farklı biçimlerde bir araya gelen ve birbirinden ayrıştırılması oldukça zor olan birçok genin farklı tür ve düzeyde otistik bozukluklara neden olduğu düşüncesidir. Otizme neden olan bazı genetik problemlerin özellikle 13. ve 18. Kromozom dışındaki tüm kromozomlarda olduğu düşünülmektedir. Bu genetik problemler, çoklu organ tutulumuyla sonuçlanarak sinir sisteminden sindirim sistemine kadar birçok sistemi etkilemekle birlikte anne babadan kalıtım yoluyla geçmekte ya da bireye özgü genetik bozukluk olabilmektedir (McInnes ve diğ., 2005; Kırcaali-İftar, 2019).

Genetik problemlerin sinir sisteminde, beyin yapısında ve işleyişinde çeşitli sorunlara neden olduğuna örnek olarak; küçük yaşlarda otizme sahip olan bazı bireylerde beyinlerinin normale oranla daha büyükken büyük yaşlardaki çocuklarda bu tarz bir farklılık tespit edilmemiştir (Nicolson ve Szatmari, 2003). Manyetik Rezonans Görüntülenme çalışmaları otizimli bireylerde 2-3 yaş arasında beyin büyümesinin olağan dışı bir şekilde büyüdüğü saptanmıştır. Bu bireyler doğduğunda beyin ölçüleri normal ya da az ölçüde küçük olduğu tespit edildiğinden, ilk 2 yılda olağan dışı büyümenin olduğu düşünülmektedir (Courchesne, Carper ve Akshoomoff, 2003).

Otizme dair belirtilerin 6-12 ay ile 3 yaş arasında önemli hücre büyümeleri, sinaptogenez ve nöral sistemin şekillenmesi olan bu dönemde yaşanan problemlerin beyni etkilediği belirtilmektedir. İnsana ait üst düzey becerilerin şekillenme dönemi bu yaş aralığından olduğundan hayati bir dönem olarak görülmektedir. Bu süreçlerde yaşanan problemlerin otizm belirtilerinin ortaya çıkmasına yol açtığı düşünülmektedir (Mukaddes, 2013).

Ailesel faktörlerle ilgili yürütülen çalışmalar incelendiğinde ailenin sosyo-ekonomik düzeyi ve çocuk yetiştirme özelliklerinin otizmle ilişkili olmadığı yönündedir (Tidmarsh ve Volkmar, 2003). Sandin ve diğ., (2012) yürüttükleri çalışmada 35 yaş üstü annelerin çocuklarının otizm olma riskinin ileri baba yaşına oranla %30 daha fazla olduğunu tespit etmişlerdir.

Çevresel faktörler açısından bakıldığında besinler, aşılar ve toksinler üzerinde durulmaktadır. Ancak bu faktörlerin hiçbirinin otizmle olan ilişkisi tam olarak tespit edilememiştir. Otizmlı çocukların bazılarında buğday, yulaf, çavdar gibi tahıllardaki gluten ve sütteki kasein proteinlerden kaynaklanan mide-bağırsak sorunlarının sıklıkla eşlik ettiği görülmektedir. Bilimsel araştırmalar, gluten ve proteinler ile otizm arasında ilişki olduğunu desteklememektedir (Kırcaali-İftar, 2019).

2.1.3.2. Otizmlı bireylerin özellikleri

Otizm tanısı almış bireylerin her birinin bireysel farklılıkları olmakla beraber fiziksel, zihinsel, sosyal ve duyuşsal alanlarda birtakım belirgin özellikler göstermektedirler.

Fiziksel olarak görünümünde bir farklılık görülmezken kaba ve ince motor alanlarında güçlükler yaşadığı ve akranlarından geride gelişim özellikleri gösterdikleri gözlenmektedir. Duyuşsal alanda aşırı hassasiyetlerin ve ilgilerinin olduğu bilinmektedir. Friend (2000), duyu sistemleri ve otizm ilişkisini daha detaylı incelemiştir (Friend 2000, s.463 aktaran Diken, 2012).

Tablo 2.2. Duyu Sistemleri ve Otizm

Duyu Sistemi	Görevi	Yaşanan Problemler
Dokunsal 	Çevredeki objelerin; dokunma, yumuşaklık-sertlik, pürüzlü-pürüzsüz, sıcak-soğuk, basınç gibi nitelikleri hakkında bilgi verir.	Otizmli olan bireyler sıcak-soğuğu hissetmede, üzerindeki kıyafetin dokusunda, dokunmada problemler yaşayabilir.
Görsel 	Çevresindeki kişiler ve objeler hakkında bilgi verir.	Otizmli olan bireyler parlak ışığa karşı ciddi düzeyde duyarlı olurken, dönen nesnelere ve renkli ışıklara karşı aşırı ilgi gösterebilir.
İşitsel 	Çevresindeki seslerin; uzak-yakı, güçlü-güçsüz, sesli-sessiz gibi özellikleri hakkında bilgi verir.	Otizmli bireyler için itfaiye, ambulans, zil sesleri, çok kalabalık ve yüksek müzikli ortamlar rahatsızlık verebilir. Bazen çevresindeki insanların fark etmediği sesleri bile fark edip o sese odaklanabilir.
Tat alma 	Farklı tatların; acı, tatlı, ekşi, tuzlu, baharatlı, soğuk-sıcak gibi özellikleri hakkında bilgi verir.	Otizmli bireyler farklı tatlara karşı açık olmadığından tek tip yemek tercihlerinde bulunabilir. Bazıları yemeğin sıcaklığına veya soğukluğuna dikkat etmeden yiyebilir.
Koklama 	Farklı kokuların; ter, küf, çürük, rutubet, parfüm, bazı yiyeceklerin kokusu ve sert kokular gibi özellikleri hakkında bilgiler verir.	Otizmli bireyler rahatsız oldukları kokulara karşı aşırı tepki gösterebilirler.
Denge 	Bireyin kendisinin veya çevresindekilerinin nerede olduğuna ve ne yöne hareket ettiğine ilişkin bilgiler verir.	Otizmli bireyler ip atlama, bisiklete binme, top oynama gibi denge gerektiren etkinliklerde zorlanabilir ve dengesini kolaylıkla kaybedebilir.
Beden Farkındalığı 	Bedenin bölümlerinin nerede olduğu ve nasıl hareket ettiğine ilişkin bilgiler verir.	Otizmli bireyler kendi bedeninin parçalarının farkına varmakta ve tanımakta zorlanabilir, sakarlıklar yaşayabilir.

2.2. Erken Çocukluk Dönemi

Her birey doğduğu andan itibaren hem gelişim dönemlerine ait benzerlikler hem de kendine ait farklılıklarla yaşamda var olmaya çalışır. Sahip olduğu benzerlikler ve farklılıklar yaşadığı çevreye uyum sağlamasında ve yaşamını sürdürmesinde önemli rol oynamaktadır. Benzerlikler ve farklılıkların akranlarından geride olması veya gelişimin bir döneminde takılı kalıp ilerleme göstermemesi çevreye uyum sağlamasını güçleştirmekte; birbiriyle etkileşim halinde olan fiziksel, sosyal, bilişsel, duygusal ve dil gelişimini etkilemektedir. Bu nedenle bireyin erken yaşta probleminin tespit edilip gerekli müdahale programının uygulanmasıyla yetişkinlikteki kişilik yapısı, alışkanlıkları, inanç ve düşünce şeklini biçimlendirilebilmektedir (Oktay, 2003).

Erken çocukluk dönemi zekâ, kişilik, zihinsel beceriler, algı ve sosyal davranışların önemli ölçüde değişerek şekillendiği bir dönemdir. Beynin gelişim süreci en çok bu dönemde tamamlanmakla beraber bilişsel gelişime hizmet eden zekâ, anlama ve anlamlandırma süreçleri de ciddi etkiye sahiptir. Öğrenme faaliyetleri en çok bu dönemde ve hızlı bir şekilde gerçekleşmektedir (Sazak, 2019). Çocuğun bilişsel gelişiminin yanı sıra fiziksel, sosyal, duygusal ve dil gelişiminin de yoğun olduğu bir dönemdir (Tokgöz, 2019; Arkoç, Keskin ve Öztürk 2019; Pedük, 2019; Yılmaz, 2019). Bu nedenle erken çocukluk dönemi bilişsel, fiziksel, sosyal, duygusal ve dil gelişim becerilerinin işlevsel olarak kullanılması ve desteklenmesi açısından temel ve fırsat oluşturmaktadır (Harjusola-Webb, Gatmaitan ve Lyons, 2013). Bu dönem çocuğun gelişiminin en kritik ve hızlı olduğu dönem olduğundan bu dönemde yapılan müdahale ve yaklaşımlar önem arz etmektedir. Erken çocukluk dönemi bazı kaynaklarda 0-3 yaş ya da 0-6 yaş olarak belirtilse de uluslararası tanımlamalarda doğumdan önce başlayan ve erken okul yılları olan 6-8 yaşa kadar olan bir dönemi kapsamaktadır.

2.2.1. Erken çocuklukta özel eğitimin önemi

Erken çocukluk özel eğitimi (EÇÖZE) gelişim geriliği olan veya risk altında olan 0-6 yaş arasındaki çocuklara ve ailelerine sunulan eğitim hizmetlerini içermektedir (Birkan, 2002). Sunulan eğitim hizmetleri ile problem yaşadığı gelişim aşamasını desteklemek, akranlarına oranla geride kaldığı becerileri destekleyerek farkı azaltmak, gelişimlerini uygun olan en iyi müdahale programı sunarak ve aileyi de bu konuda bilgilendirerek

kolaylıkla yürütülmesini sağlamak amacıyla gelişim geriliği ve risk altında olan çocuklara verilmektedir (Sucuoğlu, 2001). EÇÖZE, gelişmiş ülkelerde elli yıla yakın bir süredir uygulanırken ülkemizde özellikle son on yılda ivme kazanmıştır (Sazak, 2006).

Erken çocukluk özel eğitimi gelişimsel yönden akranlarına oranla büyük farklara sahip olan ve normal eğitim kurumlarına uyum sağlamakta zorluk çeken çocuklar için uygulanmaktadır (Yıldırım-Doğru, 2019). Bu süreçte çocuklar ile yürütülen çalışmaların sonucu bazen kısa sürede halledilip çözüme kavuşturulurken bazen bu süre uzayabilir ya da hiç gerçekleşmeyebilir. Her çocuğun kendi tanısının dışında getirmiş olduğu bireysel farklılıkları bunu etkilemektedir. Çocuk bu süreçte yaşantıları, deneyimleri, eğitimleri ve aldığı destekler ile hem gelişimini devam ettirir hem de gelişiminde eksik olan taşları oturtarak gelecekteki eğitim, sosyal, fiziksel, duygusal ve dil gelişimini olumlu bir şekilde etkilemektedir. Bu süreç kritik bir süreci kapsadığından büyük önem göstermektedir. Bireyin geleceğini belirlemede hayati öneme sahip olması, çocukların iyi bir yaşam sürmesi, daha sağlıklı bireyler olması ve ailenin işlevselliği bakımından erken çocukluk özel eğitimi hayati bir öneme sahiptir. Erken çocukluk döneminde otizmlili bireylerin aldıkları destek ve eğitimler problemlerin azalmasına ve semptomların hafiflemesinde etkili olmaktadır (Senerman, 2019).

Anaokulu kavramını ilk kez ortaya koyan Friedrich Willem Froebel erken çocukluk eğitime ilişkin eğitim programları ve yöntemleri üzerinde çalışmaları sonucu 1800'lü yıllarda Almanya'da ilk anaokulunu kurarak erken çocukluk eğitime önemli ölçüde katkıda bulunmuştur. Yaşadığı zamana göre savunduğu düşünceye dayanan programlar ve yöntemler dönemin anlayışına göre oldukça yeni olduğundan dolayı birçok uygulaması yasaklanmıştır. 20. yy kuramcılardan John Dewey, Maria Montessori, Jean Piaget ve Lev Vygotski yürüttükleri çalışma ve uygulamalarla erken çocukluk özel eğitime katkıda bulundukları belirtilmektedir. Dewey, öğretmen tarafından seçilen etkinlikleri doğru bulmayarak çocukların ihtiyaçlarına ve seçimlerine bir öğretimin yürütülmesi gerektiğini belirterek literatüre çocuk merkezli program ve çocuk merkezli okullar terimlerini kazandırmıştır. Montessori ise çalıştığı hastanede yoğun olarak zihin engelli çocuklarla çalışması bakımından onların eğitime yoğunlaşmış ve onlar için erken tanı ve erken müdahalenin daha etkili olduğunu belirterek günümüzde hala pek çok okul öncesi kurumda uygulanan etkinlik temelli öğrenim yöntemini hem erken çocukluk özel eğitime hem de

normal gelişim gösteren erken çocukluktaki döneme katkı sağlamıştır (Gargiulo ve Kilgo, 1999). Piaget ise erken çocukluk dönemine denk gelen duyusal motor ve işlem öncesi döneme ilişkin yaşantılarının zihinsel gelişimini etkilediğini belirtmiştir. Vygotski ise zihinsel gelişimde sosyal etkileşimin önemli olduğunu belirterek bireyin gelişiminin önce sosyal alanda daha sonra bireysel alanda olduğunu savunarak sosyal gelişim teorisini ortaya koymuştur. Böylelikle günümüze Vygotskinin sosyal gelişim teorisinin erken çocukluk özel eğitiminde çocuğun ailesi ve çevresi ile etkileşiminde yürütülen birçok programın dayanak noktası olmuştur (Sucuoğlu, 2005). Ailenin eğitimde yer almasıyla otizmlili çocukların becerileri genellemesi ve kalıcı hale getirmesi üzerinde etkisi vardır (Dvortcsak ve Ingersoll, 2006; Özcan ve Cavkaytar, 2009).

Günümüz erken çocukluk özel eğitiminde bilimsel araştırmaların ivme kazandığı düşünülebilir. Özel gereksinimi olan küçük çocuklara sunulacak müdahalelerin olabildiğince erken dönemde uygulanması görüşü ülkemiz genelinde de kabul edilen ve önemli görülen bir görüş olmuştur. Erken çocukluk döneminde aileyi aktif tutan ve çocuğun doğal yaşamını göz önünde bulunduran kanıta dayalı müdahale programlarının kullanılmasıyla yaşamda ciddi etkilere neden olacak kalıcı sonuçlar görülmektedir (Odom ve Wolery, 2003). Kanıta dayalı müdahale programlarının kullanılmasıyla zamanın, emeğin ve maliyetin boşa harcanmasına neden olacak etkisiz uygulamaların önüne geçilebilmektedir (Tomris ve Çelik, 2020). Erken çocukluk özel eğitimi alanında yürütülen çalışmalar incelendiğinde ailenin ve çocuğun ihtiyaçlarının göz önünde bulundurulduğu, ailenin tam aktif kılındığı çalışmaların sayısının giderek arttığı gözlenmektedir (McDuffie vd., 2013; Meadan vd., 2014; Moore vd., 2014). Bu durum erken çocukluk özel eğitiminde yürütülen çalışmaların odağının sadece çocuk olmadığını ve ailenin de göz önünde bulundurularak daha kapsamlı uygulamalara önem verildiğini düşündürmektedir.

2.2.2. Dünyada erken çocukluk ve özel eğitim

EÇÖE'nin Amerika Birleşik Devletleri'ndeki (ABD) gelişimi, erken çocukluk eğitimine yönelik anasınıflarının açılmasıyla yakından ilişkilidir. Bu anasınıfındaki çocukların eğitimi için program çıkarma düşüncesi öncelikle Avrupa'da görülmüş ve ABD'de de 1856 yılında Watertown, Wisconsin'de açılmış ve konuşulan dilin Almanca olduğu belirtilmiştir (Watertown Historical Society, 2014). Erken çocukluk özel eğitimin ortaya çıkmasında etkili olan program, yasa, kurum gibi faktörlere tarihsel süreç açısından

bakıldığında, ilk olarak 1912 yılında Amerika Birleşik Devletleri'nde kurulan Resmi Çocuk Bürolarına ulaşılmaktadır. Resmi Çocuk Büroları ile yetersizliği olan ve yetersizlik riski taşıyan çocuklara ulaşmak hedeflenmiştir. İlerleyen süreçte 1935 yılına gelindiğinde “Sosyal Güvenlik Hareketi” olarak çıkarılan yasa revize edilerek, 1965 yılının 90-248 sayılı “Tanılama ile Erken ve Düzenli Eğitim için Tarama Programı” şeklinde onaylanmıştır. Kabul edilen bu program ile yirmi bir yaş altındaki bütün çocukların problemlerinin erken fark edilip tanınması ve böylelikle hem sağlık hem de gelişimsel ihtiyaçlarının belirlenmesi amaçlanmıştır (Sazak Pınar, 2006).

19. yüzyılda ABD’de yaşanan ekonomik zorluklar, ırk ayrımcılığına karşı açılan davalar, “Yoksullukla Savaş”, “Ekonomik Fırsat” gibi yasalar erken eğitime önem verilmesine ve devamında çıkarılacak birçok yasa üzerinde de etkili olmaya başlamıştır. Yoksullukla savaş yasası beraberinde gıda yardımı, sağlık yardımı ve sigortası, Head Start Programı (HSP) gibi birçok uygulamanın başlamasına neden olmuştur (Siegel, 2004, Sazak Pınar, 2006). HSP programı, sosyoekonomik düzeyi düşük ailelere ve küçük çocuklarına sağlık, beslenme, psikolojik ve sosyal ihtiyaçlarını karşılama noktasında kapsamlı bir erken eğitim olanağı sunan en eski erken müdahale programıdır (McLean, Sandall ve Smith, 2018). Ekonomik fırsat yasası ise yetersizliği olan çocuklara kaynaştırmadan yararlanabilme fırsatı sunmuştur. Ekonomik fırsat yasasının ardından 1986 yılında 90-538 sayılı “Engelli Çocukların Erken Eğitimi Yasası” çıkarılmış ve bu yasayla birikte yetersizliği olan çocukların kaynaştırmadan tam olarak yararlanabilmesi sağlanmış ve erken eğitim programlarının oluşturulmasında da katkı sağlamıştır (Guralnick, 1997; Gallagher, 2000). Bu yasanın yürürlüğe girmesiyle aynı zamanda yetersizliği olan çocuklara yeteri kadar program oluşturulmadığı için hizmetlerin az sayıda olduğu kabul edilmiş ve böylelikle yetersizliği olan çocuklara odaklanan ilk yasal program olmuştur (McLean, Sandall ve Smith, 2018). Yasalarla birlikte gelen değişiklikleri okul öncesi dönemdeki tüm çocukların eğitim hizmetlerinden yararlanmasına hak tanıyan “Tüm Engelli Çocuklar için Eğitim Yasası”, sıfır ile üç yaş arasında yetersizliği olan çocuklara eğitim hakkı tanıyan “Engellilerin Eğitim Yasası Değişiklikleri” ve ailelere de destek hizmetler sağlayan “Aileye Destek Yasası” gibi iyileştirici değişiklikler takip etmiştir (Guralnick, 1997; Gallagher, 2000).

1990 yılına gelindiğinde “Engellilerin Eğitim Yasası Değişiklikleri” yasası 101-476 sayılı yasa düzenlemelerinden etkilenecek yetersizliği olan bireylere daha geniş bir çerçevede hizmet sunma fırsatı sağlamıştır. Sıfır ile üç yaş arasındaki çocuklara verilen eğitime aile ve eğitimcileri de dahil etmiş ve bu eğitimlerin çocuğun tüm gelişim alanları ve aile isteklerinin de göz önünde bulundurularak çocuğa özgü bir hizmet planı şeklinde sunulmasını ve tüm bunları yerine getirmenin devletin bir görevi ve sorumluluğu çerçevesinde değerlendirilmiştir (Birkan, 2002). 1997 yılına ulaşıldığında bu yasa, Engelli Bireylerin Eğitim Yasası ismini almış ve çocuğun gelişiminde aile ve çevrenin önemine ilişkin yürütülen çalışmalardan ve kuramlardan etkilenecek erken müdahale programlarının aile merkezli olması zorunluluğunu getirmiştir (Bella ve Mohoney, 1998). Yine aynı yasa ile birlikte tüm çocuklar için en az kısıtlayıcı ortam ve Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı (BEP) kapsamında eğitimlerden ücretsiz olarak faydalanmaları sağlanmıştır (McLean, Sandall ve Smith, 2018).

İngiltere’de, erken çocukluk özel eğitimine katkı sağlayan tarihsel süreçlere bakıldığında 18. Yüzyılda yardım sever kurum ve kişiler tarafından hizmet sağlanırken, 1870 yılında çıkarılan Eğitim Yasası ile zorunlu hale getirilmiştir. İlerleyen süreçte 1911 yılına gelindiğinde maddi durumu yetersiz ve yetersizliği olan çocuklar için okullar açılmış ve 1960 yılından sonra da erken müdahale hizmetleri artış göstermeye başlamıştır (Kwon, 2002).

Erken müdahale hizmetlerinin artmasıyla beraber bu alanda yapılan çalışmaların daha çok aile eğitimi üzerinden veya aile ve çocuk üzerindeki etkisini belirlemeye yönelik yapıldığı görülmektedir (Jull ve Mirenda, 2010; Chaabane, Alber-Morgan ve DeBar, 2009; Meadan, Meyer, Snodgrass, ve Halle, 2013).

2.2.3. Türkiye’de erken çocukluk ve özel eğitim

Türkiye’de ilk olarak 1983 yılında yürürlüğe giren 2916 sayılı “Özel Eğitime Muhtaç Çocuklar Kanunu” ile gelişim geriliği ve risk altında olan çocukların eğitime erken başlaması belirtilmiştir (Akçamete, 1998).

1987 yılında yürürlüğe koyulan özel gereksinimli çocukların okul öncesi ile ilgili genelge ile erken eğitimin bir ilke olarak görülmesi devam etmiştir. Bu genelge ile 4-5 yaşın altında engelli tanısı almış çocukların uygun programlar ile özel eğitim

anaokullarında ve anasınıflarında okul öncesi eğitimlerden yararlanması ve ailelerin de gerekli rehberlik hizmetleri almaları ile ilgili yazı ortaya konulmuştur.

1997 yılında yürürlüğe giren 573 sayılı “Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararnamenin” 4. Maddesine göre özel eğitime erken başlamanın esas olduğu, okul öncesi eğitimin zorunlu olduğu, ailelerin çocuklarına sağlanacak eğitime katılma hakkı olduğu, bireyselleştirilmiş eğitim programlarının hazırlanması ve diğer eğitim hizmetlerinden ailelere bu konuda bilgi verilmesi gibi ilkeler yer almıştır.

Erken çocukluk özel eğitimi ile özel eğitimin ilkeleri doğrultusunda Türk Milli Eğitiminin genel amaç ve ilkelerine de uygun olarak toplum içindeki sorumluluklarını yerine getiren, çevresindeki diğer insanlarla olumlu ilişkiler kuran, çevresine uyum sağlayabilen, iş birliği içinde olabilen ve kendi kendilerine yetmeleri noktasında temel yaşam becerilerini geliştirebilen bireylerin desteklenmesi hedeflenmektedir. Bireye sağlanan eğitim programları, uygun yöntemler, uzman personel ve doğru araç-gereçlerle yetenekleri, yeterlilikleri, ilgileri dikkate alınarak daha iyi bir öğrenim düzeyine, iş alanına ve en önemlisi hayata hazırlanarak hem kendinin farkına varması noktasında hem de toplumda var olabilecek bir birey olmasında önem göstermektedir (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2006; Sazak-Pınar, 2006).

Alanyazın incelendiğinde özellikle 2000’li yıllardan sonra erken çocukluk özel eğitimine ilişkin yürütülen çalışmaların ivme kazandığı görülmektedir. Bu alana ilişkin çalışmaların ve erken müdahale uygulamalarının sivil toplum kuruluşları, akademisyenler ve lisansüstü tezler tarafından gerçekleştirildiği gözlenmektedir (Sucuoğlu, 1993; Birkan, 1999; Bakkaloğlu, Ceber, Küçüker ve Sucuoğlu, 2001; Akmanoğlu ve Batu, 2005; Kartal, 2008; Kurt ve Tekin-İftar, 2008; Özdemir, 2008; Cavkaytar ve Pollard, 2009; Güleç-Aslan, 2011; Girli, 2007 ve Senerman, 2019).

2.2.4. Otizmli çocuklarda özel eğitim

Otizmli bireyler özel gereksinimi olan diğer bireyler gibi akranlarına oranla farklı problemler yaşamakta ve genel eğitim hizmetlerinden yaşadığı problemlerden dolayı eğitim alamamaktadır. Zihinsel, sosyal, duygusal özelliklerindeki yetersizlikler nedeniyle normal gelişim gösteren akranlarının devam ettiği eğitim hizmetlerinden yeteri kadar yararlanamadıkları bildirilmektedir (Şahbaz, Atılğan ve Aydemir, 2018). Özel eğitim

bağlamından otizmlili birey, geliştirilmiş eğitim programları, eğitsel yaklaşım ve rehabilitasyonlarla özel olarak yetiştirilen personellerle ve kendi özelliklerine uygun eğitim ortamında verilen hizmetlerden yararlanmaktadır.

Özel eğitim hizmetleri ile çocuğa sağlanan yararın dışında bu konuda endişeli olan aileye de fayda sağlamaktadır. Ailelerin otizmlili çocukların bakımında ve eğitiminde bilgisizliklerinin giderilmesi noktasında aileye doğru yaklaşımların öğretilmesi, problem davranışlar karşısında doğru tutumun öğretilmesi önem arz etmektedir. Böylelikle aile çaba göstererek eğitimin içinde yer almakta ve ailenin uyum süreci hızlanmaktadır (Mukaddes, 2017).

Otizmlili bireylerin eğitiminde sağlanan özel eğitim ile iletişimsel, sosyal, fiziksel, duygusal gelişim alanlarındaki var olan kapasiteleri arttırılmakta ve problem davranışları azaltılarak yeni beceriler kazandırılmaktadır.

2.3. Erken Müdahale ve Önemi

Erken tanı, bireyde gözlemlenen yetersizlik problemlerinin en erken sürede fark edilip tanı konması, ardından özel eğitim ve diğer hizmet tedavilerden zaman kaybetmeden faydalanmasını sağlamaktadır. Bu noktada özel gereksinimi olan bireyin problemlerinin giderilmesini, eğitiminin hızlı, etkili ve daha kısa sürede sonuç alınması bakımından erken müdahale ve erken tanı önem göstermektedir (Özsoy ve Elipek, 1997). Erken müdahale, küçük çocukların ihtiyaç duydukları alanda gelişimlerini desteklemek amacıyla planlanmış faaliyetler bütünüdür (Şengül-Erdem, 2021). Erken müdahalede amaç, çocuğu gelişimsel olarak desteklemek, işlevselliğini arttırmak ve ortaya çıkabilecek ikinci bir yetersizliği bilimsel dayanaklı uygulamalar aracılığıyla önlemektir (Guralnick, 2017 akt. Şengül Erdem, 2021). Zamanında uygulanan doğru müdahaleler ile bireyde görülen problemlerin büyük bir çoğunluğunun ortadan kalkması veya daha aza indirilmesi mümkün olmaktadır. Aynı zamanda bazı becerilerin kazanılmasında hazır bulunuşluk dönemleri önemli olduğundan, bu süreçlerde fark edilen problemlerin uygun müdahaleler ile giderilmesi daha etkili olmaktadır.

Aynı zamanda bireyin içinde bulunduğu çevrenin yetersizlik durumuna uygun olacak şekilde planlanması ve ilgili düzenlemelerin yapılması da problemlerin giderilmesinde

etkili olan faktörlerden biridir. Bu durum özel gereksinimi olan bireyin yaşamında daha rahat bir hayat sürdürmesini sağlamaktadır. Tüm yönleri ile düşünüldüğünde özel gereksinimi olan bireye en erken sürede tanı konulup, hiç vakit kaybetmeden erken müdahalelere başlanması hem olumsuz tutum ve davranışların daha kısa sürede ortadan kalkmasını hem de kalıcı tutum ve davranışlarının daha kısa sürede edinilmesi önem göstermektedir (Baykoç, 2011).

2.3.1. Otizmde erken müdahale

Yeni doğmuş bir bebek yaşamının ilk bir ayında gereksinimlerinin karşılanması amacıyla çevresiyle ilişki kurmaktadır. İlk bir aydan sonra çevresine özellikle anneye yönelik bir iletişim geliştirerek anneyi diğer kişilerden ayırt etmeye başlamaktadır. Otizm belirtisi gösteren çocuklarda annenin çevredeki diğer kişilerden bir farkı yok gibi gözükmemektedir (Bodur ve Sosyal, 2001).

0-1 yaş döneminde bazı aileler çocuklarında gözlemledikleri farklı durumlardan şüphelenerek uzmana başvurumaktadırlar. Otizm belirtileri üzerine 8 aydan itibaren şüphe duymak mümkün olabilmektedir (Korkmaz, 2015). Uzmanlar tarafından yapılan gözlemler yaş döneminden dolayı sınırlı olmaktadır. Çocuğun akranlarına oranla yaşının özelliklerini gösterip göstermediği ve sosyal iletişimin olup olmadığı gibi alanlara bakılarak kıyaslanmaktadır. Olumsuz bir sonuç gözlem esnasında görülme de 6 ay sonra ailenin tekrar çağrılıp çocuğun gelişiminin tekrar gözden geçirilmesi gerektiği belirtilmektedir. Çünkü bazen gözlem esnasında uzman tarafından ailenin fark edip uzmanın fark edemediği veya uzmanın o an fark edemeyip sonradan ailenin de gözünden kaçabileceği hafif belirtiler olabilmektedir (Mukaddes, 2013).

Çocuğun 6 ayı geçtiği halde gülümsememesi, 12 ay geçmesine rağmen agulamanın, işaret etmenin veya “bay-bay” gibi jestlerin görülmemesi, motor performanslarda güçlük ve gecikmenin yaşanması, tekrarlayıcı hareketlerin gözlenmesi, 16. Aya gelmesine tek bir sözcüğünün olmaması ve 24. Aya geldiğini iki sözcükle cümle kuramaması ve yapabildiği becerilerde gerileme gösterip çok az yapması ya da hiç yapmaması (örn. Sahip olduğu sözcüklerin yok olması) gibi belirtiler erken dönemde fark edilebilecek özellikleri oluşturmaktadır (Tohum Otizm Vakfı, 2017; NAC, 2009).

1-2 yaş arası döneme bakıldığında otizm tanısı alan bireylerin büyük bir çoğunluğunun belirtilerinin bu dönemde görülmeye başladığı belirtilmektedir. Bu grubun %60-70'inde doğduğu andan itibaren sosyal iletişim boyutunda görülen sınırlılıklar 1-2 yaş arası dönemde daha gözle görülür hale gelmektedir. Bu dönemdeki bireylerin bir kısmında ise 1-2 yaşa kadar normal gelişim gösterip, bu yaştan itibaren gerileme ve bazı alanlarda mevcut becerilerinin kaybedildiği görülmektedir (Mukaddes, 2013).

Erken dönemde fark edilebilecek özelliklere ek olarak; parmak ucunda yürüme, olağan dışı el hareketleri, göz kontağı yetersizliği, insan yüzüne bakmama, nesneleri uzun sürede gözlemleme, görsel takipte yetersizlik yer almaktadır.

Ce ee yi taklit edememe, oyuncaklarla gerektiği şekilde oynamama, yineleyici oyunlar, sosyal gülümsemenin olmaması, dil becerilerinin akranlarına oranla geride olması, alıcı dil ve ifade edici dil becerilerinde problemler yaşadığından verilen yönergeleri anlamakta güçlük çekmektedir (NAC, 2009; Korkmaz, 2015).

2-3 yaş arası dönem ailelerin bireyde konuşmanın olmaması ve gecikmesi, mevcut becerilerde gerileme ile uzmanlara başvurdıkları en yoğun dönemdir. Bu durum farklı kaynaklarda otistik gerileme olarak adlandırılırken bazen breyin öğrendiği sözcükleri unutmasıyla veya epileptik nöbetle ilişkili olabilmektedir (Tuchman ve Rapin, 1997). Bu yaş döneminde iki kelimelik cümle kurma, yönergeleri anlama, yaşına uygun kelime dağarcığına sahip olmama gibi dil gelişimlerinde gerilik; stereotipiler, parmak ucunda yürüme, sallanma, el çırpma, dönme, kol çırpma gibi motor stereotipiler görülmektedir. Dönen objeler, elektronik eşyalar, gazetelerdeki logolar, araba plakaları, ışıklı nesneler gibi işlevsel olmayan nesnelere ilgi aşırı düzeydedir. Oyuncakları yere atıp sesini dinleme, tekerleğini döndürme gibi işlevsel olmayan şekilde oynadıkları görülmektedir (Mukaddes, 2013). Okul öncesi dönemde otizme dair belirtileri gösterdikleri görülmektedir. Akranlarına oranla sınırlı jest mimiklere sahip olma, akranları ve çevresindeki diğer bireylerle iletişime girmede kaçınma; hayali oyunlar oynayamama, empati kuramama, yineleyici konuşmalar yapma; sallanma, kendi etrafında dönme, parmak ucunda yürüme, motor stereotipiler; oyuncaklarla oynarken oyuncakları sıraya dizme gibi ritüelsel davranışlarda bulunma; mekan, kıyafet, belirli bir yol ve yemek tarzı gibi değişimlere karşı rahatsız olma ve adapte olmakta güçlük çekme ve bazen öfke krizleri gibi problemler yaşadıkları görülmektedir (NAC, 2009).

Yukarıda ifade edilen dönemlerde görülen belirtilerin aile ve ilgili uzman tarafından fark edilip teşhis konulması ve uygun müdahale programlarına vakit kaybedilmeden yönlendirilmesi, erken müdahalenin daha etkili bir biçimde sonuç vermesini sağlamaktadır. Otizm tanısı alan ve otizm riski olan bireylerin normal gelişim gösteren akranları gibi kendi kendilerine ve çevrelerini gözlemleyerek öğrenmeleri mümkün olmadığından, var olan becerilerini de kaybedebilmektedirler. Kesin tanı için üç yaşına kadar beklenebilmektedir ancak çocuğun özel eğitim hizmetlerinden faydalanması için kesin tanı gerekliliği değil erkenden eğitime başlatılması gerekmektedir (Korkmaz, 2015). Bu nedenle vakit kaybetmeden özel eğitime başlanması, erken müdahalenin etkilerini arttırmakta ve kaybedilen becerilerin tekrar kazanılıp, üzerine yeni beceriler öğrenmelerine katkı sağlamaktadır. 2017 yılında Sağlık Bakanlığı tarafından “Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) Tarama ve Takip Programı” OSB riski taşıyan çocukları erken dönemde tespit edip tanı-tedavi ve rehabilitasyon zincirini kurmak amacıyla başlatılmıştır. 77 ilde uygulanan program çerçevesinde çocuk ve ergen ruh sağlığı uzmanları aile hekimi ve aile sağlığı uzmanlarına yüz yüze eğitim vererek 1,5-6 yaş arasında nüfusa kayıtlı olan çocuklara otizm risk faktörlerine yönelik değerlendirmeler yapılmıştır. Değerlendirme sonucunda risk grubunda görülen çocuklar çocuk ve ergen ruh sağlığı uzmanına yönlendirilerek takipleri yapılmaktadır. 2018 ve 2019 yıllarının ilk üç ayında Otizm Spektrum Bozukluğu Tarama ve Takip Programı çerçevesinde ulaşılan veriler aşağıdaki tabloda açıklanmıştır (TBMM, 2020).

Tablo 2.3. OSB Tarama ve Takip Programına Ait Veriler

Çocuk sayısı	2018	2019 (ilk 3 ay)
Değerlendirme Yapılan	667.323	220.649
Risk Tespit Edilen	15.087	4.921
Otizm Tanısı Alan	805	335
Farklı Tanı Alan (Epilepsi, Dil ve Kon.Boz., Gelişimsel Gecikme vb.)	998	689

Otizmli bireylerin erken dönemde tanı konulup erken müdahaleye başlanması ile iletişimsel ve sosyal alanda mevcut performansı artmakta, problem davranışları azalmakta, öz bakım becerileri gelişmekte, eğitimine örgün eğitim sistemi içerisinde devam etmekte, toplum içinde var olması ve yetişkinlik döneminde daha iyi becerilere sahip olup iş hayatında da yer alması bakımından önem göstermektedir. Otizmli bireylerde erken

tanılama ve erken müdahale, mevcut belirtilerin iyileşmesi noktasında önem arz etmektedir (Baron-Cohen, Allen ve Gillberg, 1992; Bodur ve Soysal, 2001; Kırcaali-İftar, 2007; Mukaddes, 2013).

2.3.1.1. Erken özel eğitim hizmetleri uygulama şekilleri

Uygulama merkezli: Ailenin ihtiyaçları yine ailenin görüşleri doğrultusunda fakat uzman aracılığıyla saptanır. Aile, daha işlevsel bir uygulama yapabilmek için uzman desteğine ihtiyaç duymaktadır ve yeterli görülmediği durumlarda uygulama uzman tarafından yapılmaktadır (Birkan, 2002).

Aile merkezli: Aile kendi ihtiyaçlarına yine kendisi karar verir ve ihtiyaçlarını karşılayacak yolları kendisi oluşturur. Ailenin ihtiyaçlarına ve isteklerine göre kaynak ve hizmet desteği belirlenir. Uzman daha çok danışman konumunda olmakla beraber ailenin planlama ve uygulama becerilerini en iyi düzeyde kullanabilmelerine destek olmak için müdahale eder (Birkan, 2002).

Aile güdümlü: Uzman aileye fayda sağlayacağını düşündüğü uygulamaları saptar. Uzmanın yaptığı uygulamaları aile artık az da olsa yapabilecek düzeye gelir. Aile az bir düzey olsa da uygulamaları yaparak problemi çözebildiğinden, yalnızca uzmanın kontrolü eşliğinde uygulamaları gerçekleştirir (Birkan, 2002).

2.3.1.2. Erken özel eğitim hizmetleri sunma modelleri

Erken özel eğitim hizmetleri üç şekilde:

- Uzmanın aileyi tümüyle evde ziyaret etmesiyle ev merkezli,
- Uzmanın bazen eve gitmesi bazen de ailenin kuruma gitmesiyle ev ve kurum merkezli,
- Ailenin kuruma gitmesiyle kurum merkezli olmak üzere sunulmaktadır (Dunst, 1999).

2.3.1.3. Ev merkezli erken özel eğitim sunma modeli

Ailenin çocuğun eğitim sürecinde aktif rol alması için eve dayalı aile eğitimi programları gerçekleştirilmektedir. Ev merkezli aile eğitim programları, erken çocukluk döneminde olması, okulöncesi dönemde olduğu halde bir okul öncesi kurumuna devam

edememesi veya yetersizlikten ağır derece etkilenmesinden dolayı eğitim kurumuna gidemeyen çocukların ebeveynlerine uygulanmaktadır (Yücel, 2006).

Ev merkezli erken özel eğitim uygulamalarında en kritik hedef, çocukların eğitiminde aile katılımını arttırmaktır. Ailenin ihtiyaçlarını kendi doğal ortamlarında belirlenmesi, aileyle birlikte olan yapılabilmesi, çocuğun ihtiyaçlarını yine kendi doğal ortamında karşılanması, aileye bilgi ve eğitim sağlayabilmesi açısından uygun ortamı sunmaktadır (Birkan, 2002).

2.3.1.4. Ev ve kurum merkezli özel eğitim sunma modeli

Ev ve kurum merkezli aile eğitim programları, çocuklarında okulda edindikleri becerileri ev ve yakın çevresinde sürdürerek kalıcı hale getirmesi ve genellemesi amaçlanmanın yanında okulda üzerinde yeteri kadar durulmayan becerilerin kazandırılması da hedeflenmektedir (Yücel, 006).

2.3.1.5. Kurum merkezli erken özel eğitim sunma modeli

Okul merkezli aile eğitim programları, ailenin çocuğun gelişimi konusundaki bilgi düzeylerini arttırmak, becerilerini geliştirmek, uygun etkinlikleri düzenlemek ve çocuğun eğitiminde ve gelişimdeki rolünün önemini anlamaları kazandırmak amacıyla yürütülmektedir. Öğretim etkinlikleri ile ilgili tüm çalışmalar özel eğitim hizmeti veren kurumda yapılır. Böylelikle kurumda çalışan uzmanlar aralarında işbirliği yaparak çocuğun gelişimi için uygun bir program geliştirme imkanına sahip olmaktadır (Birkan, 2002; Yücel, 2006).

Ev merkezli uygulamalarda, uygulamaları aileye ve çocuğa göre uyarlamak daha kolay olabilmekteyken kurum merkezli uygulamalarda bu durum daha zordur. Ev merkezli uygulamalar sayesinde kurumda yapılamayan sınırlılıklar giderilmeye çalışılır. Kurum merkezli uygulamalar, çocuğa akranları ile etkileşim ve sosyal oyun fırsatları sağlayabilmek ve çocuk ve ailesine daha fazla eğitim hizmeti sunması açısından avantajlıdır (Birkan, 2002).

2.3.2. Erken çocukluk özel eğitimde erken müdahalede uygulanan programlar

PEECH (Engelli Çocukların Erken Eğitim Programı): 1980-1981 yıllarında tamamlanan projenin amacı, ortadan ağır düzeye kadar çocuğa sahip olan ailelerin ev ortamlarında bireyselleştirilmiş ev programlarını sürdürebilmeleri için eğitimden sorumlu olacak öğretmenleri eğitmektir (Birkan, 2002).

OÇİDEP (Otistik Çocuklar İçin Davranışsal Eğitim Programı): Lovaas tarafından Amerika Birleşik Devletleri'nde (ABD) tarafından geliştirilen, otizm tanısı almış çocukların eğitimlerinde uygulamalı davranış analizi ilkeleri dikkate alınarak ve erken yoğun davranışsal eğitim programı referans alınarak hazırlanmış erken eğitim programıdır (Kırcaali-İftar, Kurt ve Kürkçüoğlu, 2014; Güleç-Aslan ve Subaşı-Yurtçu, 2017; Rakap, 2017). Program, ev veya kurum merkezli olup uygulamacının danışmanlığı ve aile bireyleri ile iş birliği kurularak uygulanır. Program çerçevesinde taklit, eşleme ve sınıflama, oyun, adına tepki verme, ortak dikkat, alıcı ve ifade edici dil, blok dizaynı, ismi söylenen nesneyi ve eylemi belirleme, sesin kaynağını bulma, kavramlar ve akran etkileşimi, el becerileri, el ve tuvalet becerileri, soyunma-giyinme becerileri, beslenme becerileri olmak üzere 15 farklı alanda öğretim yürütülmektedir. Öğretimler yürütülürken masa başında yalnızsız öğretim yöntemleri kullanılarak yapılabildiği gibi, serbest oyun etkinlikleri de eğitim ortamı olarak kullanılabilir (Güleç-Aslan, Kırcaali-İftar ve Uzuner, 2019; Kırcaali-İftar vd., 2014; Rakap 2017).

Piramit modeli: Küçük çocukların problemleri davranışlarını önlemek ve sosyal gelişimlerini desteklemek amacıyla geliştirilen üç aşamalı kanıta dayalı bir uygulama modelidir (Kalkan, 2019). Diğer müdahale programlarıyla kıyaslandığında en önemli yönü doğrudan küçük çocukların problemleri davranışlarını önlemeye ve sosyal duygusal gelişimlerini desteklemeye odaklanmasıdır. İçerisinde 4 farklı düzey içeren 3 aşamadan oluşmaktadır. Evrensel destek aşamasıyla destekleyici ilişkiler ve yüksek kaliteli çevresel destek önleme aşaması grup etkinliklerinin yer aldığı sosyal duygusal destek, müdahale aşaması bireyselleştirilmiş uygulamaların olduğu yoğun müdahale desteği şeklindedir (Meadan ve Jegatheesan, 2010).

2.3.2.1. Oyun temelli uygulamalar

Temel tepki öğretimi 1970'li yıllarda, eğitim psikologları Robert Quager ve Lynn, Kern Quager tarafından geliştirilmiş, çocuğun başlattığı oyun temelli bir öğretimdir. Uygulamalı davranış analizi referans alınmıştır. Temel tepki öğretimiyle çocuğun olumlu, sosyal davranışlarının ve iletişim becerilerinin geliştirilmesi kendine ve çevresine zarar verecek olumsuz davranışların azaltılmasını hedefleyen kapsamlı bir yöntemdir.

Diğeri gelişimsel, bireysel farklılık, ilişkiye dayalı müdahale modeli (DIR) (Floortime Model Approach) Otizm spektrumu ve ilgili bozukluklar için etki odaklı ve gelişimi desteklemek amacıyla bireyin bireysel ihtiyaçlarına göre planlanan disiplinler arası değerlendirme ve müdahale için gelişimsel bir çerçeve sunan kapsamlı bir modeldir. Program, terapistin aile ve çocuğa gelişimsel olarak uygun eğlenceli etkileşim kurmasıyla çocuğun birincil bakıcısı ve çocuk arasındaki temel ilişkiyi geliştirecek çalışmaları planlamasıyla başlamaktadır (Taymaz-Sarı, 2017).

JASPER (Ortak dikkat sembolik katılım ve yönetmelik) Dr. Jonniye Kasari tarafından geliştirilen gelişimsel ve davranışsal ilkelerin birleşmesiyle oluşan bir müdahale yaklaşımıdır. Öğretmenler, yardımcı uzmanlar, klinisyenler, aileler ve diğer disiplinler arası uzmanlar tarafından uygulanabilmektedir. Aynı zamanda davranışsal temelli diğer müdahaleler ile birlikte kullanılabilir (Taymaz-Sarı, 2017).

Türkiye'de erken çocuklukta risk grubunda olan ve tanı alan bireylere yönelik yürütülen programlardan ilkinin anne çocuk eğitim programı oluşturmaktadır. Bu program ile çocuğun çevresinde olan ve onun bakımından sorumlu olan kişilerin eğitilmesi açısından 1982-1986 yılları arasında (Erken Destek Projesi) kapsamı altında Kağıtçıbaşı, Sunar ve Bekman tarafından yürütülmüş bilimsel bir programdır. Anne destek programı, Üreme Sağlık ve Aile Planlaması ve Zihinsel Eğitim Programı olarak üç ana bölümden oluşan bir programdır (Koçak, 2001).

Türkiye'de uygulanan erken müdahale programı ise Erken Eğitim Programları ve Erken Eğitim Modeli (Portage) adı verilen 1989 yılında ilk kez Hacettepe Üniversitesi tarafından uygulanan programdır (Sazak, 2006). Bu programın amacına bakıldığında, erken çocukluk döneminde risk grubunda olup desteğe ihtiyaç duyan bireyler ve aileleri

için geliştirilmiştir. Bireylerin ev ziyaretleri, zihinsel, sosyal, duygusal, iletişim ve dil gibi gelişim alanlarını desteklemeyi hedeflemektedir (Cossins, 2013).

Türkiye’de uygulanan bir diğer program, Avustralya’da gelişimsel geriliği olan ve erken çocukluk dönemindeki çocuklara yönelik hazırlanmış Küçük Adımlar Erken Eğitim Programı (KAEEP) adı verilen bir erken eğitim programıdır. Bu program ile çocukların zihinsel, fiziksel, sosyal, iletişim, alıcı dil ve ifade edici dil becerilerini desteklemek amacıyla hem ev ortamında anne babaların da uygulayabileceği hem de özel eğitim alanında çalışan uzmanların çalışırken uygulayabilecekleri basamakları kapsamaktadır (Kırcaali-İftar, 1996).

Erken çocukluk döneminde uygulanan bir diğer müdahale programı ise gelişimsel yetersizliği olan, risk altında bulunan ve normal gelişim gösteren bireylerin bilişsel, fiziksel, sosyal, duygusal, dil-iletişim ve öz bakım gibi gelişimsel becerileri hedef alan AB projesi ile oluşturulmuş bir erken eğitim programıdır. Bu program bir proje ekibinin bir araya gelmesi ile hazırlanmıştır (Vuran, Yanardağ, Ülke-Kürkçüoğlu, Bozkurt, Tosun, Ünlü, Çelik, Diken ve Tomris, 2014).

Otizm tanısı almış ve otizm risk grubundan bulunan çocuklara yönelik hazırlanan Otistik Çocuklar İçin Davranışsal Eğitim Programı, (OÇİDEP) erken müdahale programları arasındadır. Bu programın daha çok ev merkezli uygulanması önerilirken; bireye eşleme, alıcı dil, ifade edici dil, taklit ve oyun becerilerinin kazandırılması ve bunun yapılandırılmış bir ortamda birebir öğretim planlanarak yoğun davranışsal eğitimin sürdürülmesi hedeflenmektedir (Kırcaali, İftar, Kurt ve Ülke-Kürkçüoğlu, 2014).

0-6 yaş arasında gelişimsel geriliği olan ve risk altında olan çocukların ebeveynlerine yönelik olarak etkileşim temelli erken çocuklukta müdahale programı (ETECOM) ilk olarak ABD’de Prof. Dr Gerald Mahoney ve Prof. Dr. James McDonald tarafından 2007’de yayımlanmış ve Diken tarafından Türkiye’ye uyarlanmış Erken Çocukluk Müdahale Programıdır. Bu programla ebeveynlerin çocukları ile günlük rutinlerinde etkileşim içinde kullanabilecekleri stratejiler mevcuttur. Daha çok ebeveyn ve çocuk etkileşimine yönelik düzenlenen bir programdır.

Yetersizliği olan bireyleri ve ailelerini desteklemek için pek çok müdahale programı Türkçeye uyarlanmakta veya geliştirilmektedir. Bu programların etkililiklerine yönelik

bilimsel arařtırmaların son yıllarda artış gösterdiği ve erken çocuklukta kullanımının yaygınlaştığı görölmektedir (Karaaslan, 2010; Topper-Korkmaz ve Diken, 2013; Biber ve Ural, 2012; Selimoğlu, 2015; Topper-Korkmaz, 2015; Töret, 2016; Sardohan-Yıldırım, 2017; Demirtaş ve Aykut, 2021). Mevcut arařtırmalar incelendiğinde erken çocukluk özel eğitimine ilişkin programların geliştirildiğı, uyarlandığı veya etkililiğinin arařtırıldığı gözlenmektedir. Ancak ölkemizde erken çocukluk özel eğitimine yönelik bir sistemin olmaması, uzman personel yetersizliğı, müdahale programlarının uygulamalara yansımaması ve kurumlar-uzmanlar arası iş birliğinin kurulamaması gibi sorunlar devam etmekte ve kalıcı bir çözüme ihtiyaç duyan önemli bir durumu oluşturmaktadır (Er-Sabuncuoğlu ve Diken, 2010).

2.3.3. Erken müdahalede kullanılan materyaller

Çocuklara yönelik bir müdahale programına başlanmadan önce değerlendirme süresince toplanan verilerin olabildiğince tüm alanları içermesi gerekmektedir. Bu sürecin parçası olan erken çocukluk dönemi uzmanlarının öğrenme yetersizliğı, duygusal durumu, var olan stres kaynakları, fiziksel gerilik, problem çözme becerisi ve aile içi problemler gibi konularda çocuğun durumunu anlamaya çalışmalıdır. Gelişimsel alanlardaki öyküsü, psikiyatrik değerlendirme, psikolojik testler, fizik tedavi, duyu bütünleme ve dil terapisi alanlarındaki ulařılan bilgiler değerlendirme boyunca göz önünde bulundurularak ailelerin de mutlaka görüşlerine yer verilmesi gerekmektedir. Tüm bu alanlarda elde edilen verilerin bir araya getirilip birleşmesiyle çocuğun ve ihtiyaçlarının anlaşılmasında daha sağlıklı bir yol izlenmektedir.

Etkili bir müdahale programı planı geliřtirmek için:

1. Adım: Problemin Seçimi: Erken çocukluk dönemi müdahale programı planlamasında problemin belirlenmesi en önemli adımı oluşturmaktadır. Çocuğun daha çok göz önünde olan problemleri fark edilirken daha az kendini gösteren problemler gözden kaçabilmektedir. Bu yüzden seçilen problemlerin belirgin hale getirilmesi önem arz etmektedir. Çocuğun güçlü yönleri ve ilgileri göz önünde bulundurularak geri kaldığı alanların desteklenmesi önerilmektedir.
2. Adım: Problemin Tanımı: Seçilen problemin çocukta ne şekilde ve nasıl gözleendiğı açık bir şekilde tanımlanması beklenmektedir.

3. Adım: Amaç Geliştirme: İstenilen olumlu sonuçlara ulaşmak için uzun dönemli amaçların belirlenmesi gerekmektedir.
4. Adım: Hedef Oluşturma: Kısa dönemli amaçların gözlenebilir bir dille ifade edilmesi ve hedefe ne zaman ulaşılacağı açık bir şekilde ifade edilmesi uygun görülmektedir. Her bir problem için belirlenen hedefler tarihsel olarak planlanabilirken çocuk ilerleme gösterdikçe yeni hedefler belirlenebilmektedir.
5. Adım: Müdahale Oluşturma: Çocuğun hedeflerine ulaşmasına yardımcı olmak üzere düzenlenen müdahale programlarının bilişsel, fiziksel, davranışsal, sosyal, okul öncesi ve aile merkezli gibi alanları içerisinde barındırması gerekmektedir (Jongsma ve Wiley, 2016 s. 5-7).

Erken müdahale programları planlanırken izlenen hedeflere ek olarak çocuğun engeli, problemi, eksik olduğu alanlar ve gereksinimleri göz önünde bulundurularak uyarlanması gerekmektedir.

Çağdaş eğitim süreci eğitim, öğretim ve materyal üçlüsünün bir araya gelip şekillenmesiyle desenlenmektedir. Eğitimcilerin temel görevlerinden biri de bireyin sahip olduğu becerileri göz önünde bulundurarak güçlü alanlarını ortaya çıkarmaktır. Bunun içinde eğitim-öğretim süreçlerini ve materyallerini bu doğrultuda planlaması gerekmektedir (Yıldırım, 2019). Erken çocukluk döneminde otizmlili bireylerin veya risk altında olan bireylere yönelik müdahalelerde kullanılan materyallerin kendi çevresinde gördüğü materyallerden oluşması çocuğun öğrenmesinde daha etkili olduğu belirtilmektedir. Çeşitli nedenlerden dolayı öğrenmeden sorun yaşayan bu gruptaki bireylerin öğrenmelerinde yakından uzağa ilkesi ile yakın çevresinde görüp kullanabileceği veya sonrasında kullanabileceği nesnelerin olması daha yararlı olmaktadır (Sarı ve Şeker, 2016). Tercih edilecek oyuncak ve materyalinde sahip olduğu gelişim döneminin ihtiyaçları göz önünde bulundurulmalıdır. Oyuncak ve materyaller kullanılırken yapılandırılmış materyallerin dışında hayal gücünün ve yaratıcılığının kullanılmasına ve kurgulanmasına fırsat verecek materyaller de kullanılmalıdır (Şen, 2014). Bireyin yakın çevresinde kolay ulaşabileceği malzemeler ile farklı materyaller üretilerek problem yaşadığı alana hizmet edilebilmektedir. Ailelerle yapılan çalışmada çocuklarının daha çok top araba, bebek ve yumuşak oyuncaklarının olduğu yapılandırılmamış oyuncak olarak mutfak eşyalarını d çok tercih ettikleri belirtilmiştir (Artan, Çelebi-Öncü ve Oklan-

Elibol'dan aktaran Şen, 2014). Aynı problemin giderilmesinde rolü olan bu farklı materyallerin kullanılmasıyla bireyde hem öğrenmeler arası geçiş sağlanmakta hem de genelleme daha kolay hale gelmektedir. MEB tarafından erken çocukluk dönemindeki bireyleri destekleyecek oyuncak türlerine aşağıda yer verilmiştir:

1-2 yaş dönemindeki çocuklar için kullanılabilecek materyaller:

- Tüm park oyuncakları (Yetişkin kontrolünde)
- 3 tekerlekli bisiklet
- El arabaları
- Alışveriş arabaları
- Bebek arabaları (Yetişkin kontrolünde)
- Kum ve su oyuncakları (Yetişkin kontrolünde)
- Boya kalemleri
- Zil, davul, ksilofon, borozan, el kuklaları, boy aynası, taşıt araçları (Yetişkin kontrolünde)
- Oyun hamuru (Yetişkin kontrolünde)
- Tahta bloklar, Legolar, küpler, iç içe geçirilerek şekiller üretebileceği oyuncaklar,
- Çok parçalı evcilik oyunları
- Çeşitli şekilleri içerinden geçireceği şekil küpleri
- Hayvan oyuncaklar, oyuncak bebekler ve bebek elbiseleri
- Kitaplar, müzik kutusu
- Belirli kavramlara göre eşleştirme oyuncakları (renk, şekil, ses vb) eşleştirme sınıflandırma oyuncakları

2-3 yaş dönemindeki çocuklar için kullanılabilecek materyaller:

- Su oyuncakları (Yetişkin kontrolünde)
- Tüm park oyuncakları
- 3 tekerlekli bisiklet
- İpinden çekebileceği oyuncaklar, bebek arabaları, alışveriş arabaları, el arabaları gibi itme ve çekme oyuncakları
- Tahta bloklar, Legolar, küpler, iç içe geçerek şekiller üretebileceği oyuncaklar
- Yapbozlar (2-2,5 yaş 2: 4-5 parça, 3 yaş: 6-12 parça)
- Mıknatıslı tahtalar
- Çok parçalı evcilik oyuncakları
- Rakam sayma oyuncakları
- Çeşitli şekilleri yerleştirebileceği şekil düzenekli oyuncaklar
- Renkli şekilli tombala
- Kum ve su oyuncakları
- Oyuncak bebekler ve bebek aksesuarları

- Oyuncak hayvanlar
- Çeşitli rolleri canlandırabileceği kostümler, el ve parmak kuklaları, çocuğun boyuna uygun farklı ev eşyaları (fırın, ocak, elektrikli süpürge, buzdolabı gibi)
- Tüm ev temizlik ve yemek eşyaları,
- Tam boy aynası,
- Şişirilebilir toplar ve sallanan at vb. oyuncaklar,
- Tamir setleri,
- Pastel boya, yumuşak tebeşir ve kağıtlar,
- Müzik aletleri (zil, tef, ksilofon, davul, ritim çubukları)
- Farklı boyutlarda oyuncak taşıtlar (kamyon, tren, uçak vb)
- Farklı boyutlar özellik ve konularda resimli çocuk kitapları,
- Evde çocuğun gerçek ev eşyaları ile oynayabileceği ve ona zarar vermeyecek eşyalar (Sarı ve Şeker, 2016).

Yukarıda belirtilen 1-2, 2-3 yaş ve sonrasında kullanılabilecek materyaller ile bireyin dikkatini belirli bir nokta üzerinde yoğunlaştırma, yöneltme ve takip etme, yaratıcı düşünme becerilerini geliştirme, dikkat süresini arttırma, el göz koordinasyonunu sağlama, nesne kullanarak taklit etme, ince motor becerilerini (açma, kapama, tutma, kapama vb.) geliştirme, eşleştirme, sembolik oyun kurma, kavram bilgisin (mekan, renk, sayı, şekil vb.) geliştirme, iki eli eşgüdüm içinde kullanma, konsantrasyon sağlama, neden sonuç ilişkisi kurma, problem çözme becerilerini geliştirme, verilen yönergeyi takip etme, ilişkilendirme, oyunda sıra alma, duyuşal farkındalık, eğlenceli öğrenim ortamının sağlanması ve yaşantı deneyiminin artması gibi beceri alanlarında gelişmesine katkı sağlamaktadır (Sarı ve Şeker, 2016).

Özel gereksinimli çocuklar tüm duyu organlarının kullanılmasına fırsat veren materyaller ve ortamlarda daha iyi öğrenmektedir. Sadece özel gereksinimli çocuklar değil normal gelişime sahip çocuklar için de bu tür ortamlar ve materyaller daha kalıcı ve keyifli öğrenmelere neden olmaktadır (Yıldırım, 2019). Duyusal alanlarının harekete geçirecek materyaller her zaman ulaşılmaz, zahmetli ve maliyetli değildir. Ebevyenler evinde olan pamuk, eski kıyafet, perde gibi bez ve kumaşlarla; yaprak, tüy, deniz kabuğu, taş gibi doğal malzemelerle; tahta gibi malzemelerin kesimiyle oluşturabilecek tahta bloklarla; market eşyalarının, ayakkabı gibi kutuların kullanılmasıyla hem duyu organlarına hitap edilmekte hem de çocuk kendi yaratıcılığını kullanarak oyuncağını tasarlayabilmektedir (Australian Government, 2011).

Ebeveynin veya eğitimcinin çocukla bu materyalleri kullanarak oynadığında ve bu materyallerden bir etkinlik düzenlediğinde oyunlarla daha eğlenceli hale getirmesi ve vücudun aktif olarak kullanılması daha kalıcı öğrenmelere neden olmaktadır. Evde veya sınıf ortamında tüm mekânı kullanabilecek etkinlikler düzenlenerek yürütülen her yeni oyun çocuğun farklı durumlara adapte olmasını ve vücudunu ona göre konumlandırmasını desteklemektedir. Aynı zamanda problem çözme becerilerini ve dengesini de geliştirmektedir (Sarı ve Şeker, 2016).

2.4. Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Hizmetleri

Rehabilitasyon hizmetleri doğum öncesi, doğum anı ve doğum sonrası yaşanan kazalara ve hastalıklara bağlı olarak gelişen kalıcı bozuklukların ve sakatlıkların, bireyin günlük yaşamını etkilemesini engellemek veya en aza indirmek amacıyla fiziksel, sosyal, ruhsal ve zihinsel becerilerinin geliştirilmesine yardım eden sağlık hizmetleridir. Rehabilitasyon kavramına bakıldığında Latince'den Türkçeye geçmiş bir kelime olduğu bilinmektedir. Latince habilis “uygun, elverişli, yatkın ve beceri sahibi” sözcüğünden türetilmiştir.

Bireyin iyileşme sürecine uygun sürekli ve düzenli aralıklarla destek sağlayan rehabilitasyon üç adımdan oluşarak gerçekleşmektedir. Birincisi bireyin kaybedilen fonksiyonlarının giderilmesi veya mevcut potansiyelinin eğitimi amacıyla uygulanan tıbbi tedavidir. İş uğraş terapisi, konuşma terapisi, hareket terapisi, fizyoterapi gibi çeşitli programlar da tıbbi rehabilitasyon hizmetleri arasında yer almaktadır. Engelli bireyin problemini doğru bir şekilde tespit edecek bu alanda uzmanlaşmış fizyoterapist, doktor gibi çeşitli meslek elemanlarından oluşan bir ekip tarafından yürütülmektedir.

Mesleki rehabilitasyon hizmetleri ise engelli bireylerin meslek edinmeleri ve bir işyerine yerleştirilip çalışabilmesi ve böylelikle ekonomik açıdan bir gelir elde ederek bağımsızlıklarını kazanmaları amacıyla uygulanmaktadır.

Üçüncü adım olan sosyal rehabilitasyon hizmetleri ise engelli bireylerin yaşadığı topluma uyum sağlaması toplum içerisinde eşit birey olarak var olmaları, ihtiyaçları olan her türlü yardım ve desteğin (spor, eğlence, tatil, sosyal aktivite vb.) sağlanması amacıyla uygulanmaktadır.

Tüm rehabilitasyon süreçlerinin başarılı bir şekilde yürütülebilmesi için engel durumlarına uygun olarak çevre düzenlemeleri yapılmalı ve bu konularda uzmanlaşmış mesleki eleman ve personeller yer almalıdır (Smagulova, 2009).

Yetersizliği olan bireylere yönelik müdahalelerde özel eğitimin dahil olduğu eğitsel yaklaşım ve rehabilitasyonlarla önemli ilerlemeler görülmektedir (Büyükbayraktar, Çiçekler, Konuker, Pirpir ve Uslu, 2013).

2.4.1. Erken müdahale ve rehabilitasyon işleyişine ilişkin yurt içi ve yurt dışında yürütülen çalışmalar

Alanyazında yürütülen çalışmalar incelendiğinde erken müdahale programlarının çocukların beceri öğrenme üzerindeki etkisi ve aile-çocuk üzerindeki etkisine yönelik çalışmaların yapıldığına ulaşılmıştır. Rehabilitasyon merkezlerine yönelik çalışmalar incelendiğinde ailelerin ihtiyaçları, memnuniyeti, beklentileri ve önerileri gibi araştırmaların gerçekleştirildiği fark edilmiştir. Ancak özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde erken müdahale programının kullanılması ve bunun aile-çocuk üzerindeki etkililiğiyle ilgili çalışmalara yeterli sayıda rastlanmamıştır.

Küçüker (2001), çalışmasında erken eğitim programının gelişimsel geriliği olan çocukların anne-babaların stres ve depresyon düzeyleri üzerindeki etkisini incelemiştir. Çalışma sonucunda erken eğitim programına katılmanın stres düzeyinde bir farklılığa neden olmadığı ancak depresyon düzeylerinde azalmaya neden olduğu belirtilmiştir.

Gülaldı (2010), çalışmasında serebral palsili çocuğa sahip anneler ile otistik çocuğa sahip annelerin ebeveynlik stres düzeylerinin yaşam doyumları ile ilişkisini incelemiştir. Araştırma sonucunda serbral palsili ve otistik çocukların annelerinde stres düzeyleri yüksek ve ebeveyn stresi ile yaşam doyumları arasında negatif yönlü ve çok anlamlı bir ilişki bulunmuştur.

Tutuk (2018), yapmış olduğu çalışmada özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine devam eden okul öncesi yaştaki özel gereksinimli bir çocuğa aile katılımını incelemiştir. Araştırma sonucunda; RAM raporu ve veli beklentisinin öğrenci performansı ile uyuşmamasından kaynaklanan sorunların planlamayı olumsuz etkilediği ve bu sorunların önüne geçmek için ders sonu veli bilgilendirme görüşmeleri yapıldığı belirlenmiştir.

Destek hizmet sürecinde çeşitli aile katılımlarının yapıldığı söylenmesine rağmen, süreçte aile katılımı çalışmalarının ders sonu veli bilgilendirme görüşmeleri ve veli bilgilendirme notları ile sınırlı olduğu ortaya çıkmıştır.

Toper-Korkmaz (2015), OSB’li çocuklar ve aileleri üzerinde ETEÇOM programının etkililiğini ilişkin programın uygulandığı ve sonrasında aile görüşlerinin alındığı çalışması sonucunda çalışmaya katılan altı çocuk ve ailesi üzerinde etkileşimsel davranışlar üzerinde olumlu etkilerin olduğu tespit edilmiş ve alınan aile görüşleri de bu yönde olup olum görüş bildirmişlerdir.

Templeman (2019), çalışmasında otizmli çocukları olan ailelerin rehabilitasyon merkezleri ile ilgili görüşleri incelediği çalışmasında; profesyonelce yaklaşımdan memnun kaldıklarını ve çocuklarında gerileme olduğu zaman problem davranışlarında arttığını bu yüzden memnun olmadıklarını tespit etmiştir. Aileler eğitimciler tarafından göz ardı edildiğini hissettiklerinde, randevu almakta zorluk yaşadıklarını algıladıklarında uzmanlıktan yoksun olduğunu düşünerek olumsuz deneyimler yaşadıklarını belirtmiştir.

Korucu’nun (2005), “Türkiye’de Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Hizmeti Veren Kurumların Karşılaştığı Güçlüklerin Analizi: Kurum Sahipleri, Müdür, Öğretmen ve Aileler Açısından” adlı çalışmasında SHÇEK’e ve MEB’e bağlı 5 ilde (Konya, İstanbul, Ankara, Gaziantep, Denizli) açılmış olan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin sahipleri, yöneticileri, öğretmen ve aileleri arasından seçilen 138 kişi (30 kurum sahibi, 36 kurum yöneticisi, 36 öğretmen ve 36 aile) ile çalışma evrenini oluşturmuştur. Yürüttüğü araştırmada nitel araştırma yaklaşımlarından birisi olarak görüşme yönteminin alt dalı yarı yapılandırılmış görüşme tekniğini kullanarak verilerini elde etmiştir ve içerik analizi yöntemiyle analiz edilmiştir. Kurumların kendi alanlarında iletişim sorunlarının olduğu, kurum yöneticisinin ve personel arasında güven probleminin olduğu, personellerin birbirleri arasındaki iletişimlerin güçlü olduğu, devlet tarafından yapılan ödemelerin geciktiği ve bundan dolayı personel maaşlarının zamanında ödenmemesine yol açtığı, kurumların işleyişi ile ilgili yasal düzenlemelerle önemli boşlukların olduğu ve bu boşlukların kişiler tarafından amacına yönelik kullanıldığı, rehberlik konusunda yardım alamadıkları, aile katılımının beklenen düzeyde olmadığı, aile eğitiminin yeteri kadar gerçekleştirilmediği, hizmet içi eğitimlerin verilmesinde güçlükler yaşandığı, kurumda çalışacak deneyimli personel bulmakta güçlük çekildiği, kurumlar arasındaki ticari

kaygılardan dolayı etik olmayan şekilde personel transferi gerçekleştirildiği ortaya çıkmıştır.

Sağıroğlu (2006), çalışmasında özel gereksinimli bireylere sahip ailelerin çocuklarının devam ettiği özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinden beklentilerini ve bu beklentilerle ilgili değişkenleri incelemeyi amaçlamıştır. Araştırma sonucunda, özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin yaşlarına göre, çocuklarının devam ettiği özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinin sunduğu rehberlik ve danışma hizmetlerinin özellikleri yönünden beklentileri farklılık göstermiştir. Özel gereksinime sahip anne ve babaların öğrenim durumları ve çocukların engel türüne göre, devam ettikleri özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinin fiziksel özellikleri bakımından beklentileri farklılık göstermiştir. Babaların öğrenim durumlarına göre, çocuklarının devam ettikleri özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinin verdikleri eğitimin özellikleri bakımından beklentileri incelendiğinde yine aralarında anlamlı farklılıklar bulunmuştur.

Altınkurt'un (2008) "Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde Yaşanılan Sorunlar ve Çözüm Önerileri" adlı çalışmasında İzmit, Gebze, Derince, Gölçük, Körfez ve Karamürsel ilçelerinde bulunan toplam 36 özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde tesadüfi örnekler metoduyla seçilmiş 20 kurum oluşturulmaktadır. Araştırma kapsamında özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde görev yapan 20 okul yöneticisi (müdür ya da müdür yardımcısı) ile nitel veri toplama yöntemi olan yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Araştırma sonucunda ve rehabilitasyon merkezleri fizyoterapist ve özel eğitim öğretmeni gibi branşlarda personel bulmakta zorlandıkları, bu kurumlarda istihdam edilen personellerin özel eğitim ve rehabilitasyonları hakkında yeterli bilgi ve formasyona sahip olmadıkları, merkeze öğrenci bulmakta sorun yaşadıkları, eğitim ücretlerinin devlet tarafından geç ödenmesi, kurum ve aile arasında sıklıkla sorunlar yaşandığı, kurum sayılarının artmasından dolayı rekabetin arttığı, öğrenci ve uzman personel transferi gibi etik olmayan durumların yaşandığı, rehabilitasyon merkezlerinin RAM ile olan ilişkilerinde sorunlar yaşandığı, kurumların yeteri kadar ve etkili olarak denetlenmediği ve verilen cezaların caydırıcı olmadığı sonuçlarına ulaşılmıştır.

Smagulava (2009), çalışmasında Türkiye'deki özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinin yönetimi ile ilgili sorunları incelemiştir. Araştırma sonucunda; özel eğitime ihtiyaç duyan bireylerin tanı sürecinde aksaklıklar olduğu, eğitim veren kurumlardaki

sınıfların kalabalık olmasının kaynaştırma eğitiminin etkililiğini azalttığı, kaynaştırmaya yönelik eğitim kurumlarında olumsuz tutumların gösterildiği, özel eğitim veren okullarda ciddi bir uzman ve bu alanda yetişmiş personel eksikliği olduğu ortaya konmuştur

Özbey ve Yıkılmış (2009), “Otistik Çocuğa Sahip Annelerin Çocuklarının Devam Ettiği Rehabilitasyon Merkezlerinden Beklentilerinin ve Önerilerinin Belirlenmesi” adlı çalışmalarında Kocaeli merkezinde bulunan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine devam etmekte olan 10 otistik öğrencinin annesi ile çalışma grubu oluşturulmuştur. Nitel veri toplama yöntemlerinden yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılarak toplanan verilen içerik analizi yöntemi ile analiz edilmiştir. Araştırma sonucunda ailelerin bilgi, destek, çocuğun durumunu çevresindeki kişilere açıklayabilme, servis imkanları, maddi ve çocuğun eğitime yönelik gereksinimlerinin olduğu sonucuna varılmıştır.

Şanlı'nın (2012) “Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerine Devam Eden Zihin Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi” adlı çalışmasında Samsun ilinde bulunan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden 443 zihin engelli çocuğun ailesi çalışma grubunu oluşturmaktadır. Araştırma sonucunda anne babaların bilgi gereksinimlerinin olduğu, zihin engelli çocuğun yaşının ailedeki çocuk sayısının engel düzeyinin, gelir düzeyinin ve anne babaların duygu durumlarının etkili olduğu, anne ve babanın eğitim düzeyinin, yaşının etkili olduğu sonucuna varılmıştır.

Altun ve Kasım (2019), çalışmasında otizmli çocuğa sahip ebeveyleerin çocuklarının gelişimine ve eğitim süreçlerine ilişkin görüşlerini incelemeyi amaçlamıştır. Araştırma sonucunda ebeveynlerin otizm ve eğitimleri konusunda bilinçlendirilmeye ihtiyaç duydukları saptanmıştır.

Batmaz (2011) engelli çocuğa sahip aillerlerin gereksinimlerini ve aile yükünün belirlenmesi” adlı çalışmasında özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine devam eden 202 ailenin görüşleri doğrultusunda en çok maddi destek, manevi destek, rapor alma güçlüğü, ücretsiz sosyal hak çevre düzenlemesi yönünde gereksinimlerinin olduğu ve gereksinimlerinin armasıyla birlikte hissettikleri yükünde arttığını saptamıştır.

Acer, (2016) “Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin denetiminde yaşanan sorunlar (gelir destekli ruhsat uygulaması örneği)” adlı ülkemizin 81 ilinde görev alan 2.530 maarif müfettişiyle gerçekleştirdiği çalışmada ailelerin ödemeye yönelik mali

belgelerin gvenirliđini kontrol etmeden imzaladıklarını ve iřleyiřle ilgili bilgilendirmelerle ilgilenmediklerini, alıřan personellerin de deme evraklarının dođruluđunu kontrol etmeden imzaladıklarını, đretmenlerin sınıf iindeki ders iřleyiř srecini gzlemleyemediklerini ve bu merkezlerde derslere iliřkin yapılan denetimlerinin yetersiz olduđu ynnde sorunları belirtmiřtir.

Yukarıda yapılan alıřmaların zeti verilmiřtir. Bundan sonraki sayfalarda yntem, arařtırma modeli, katılımcılar, veri toplama aracının geliřtirilmesi, verilerin toplanması ve analizi gibi kısımlar aıklanacaktır.



BÖLÜM III: YÖNTEM

Bu bölümde yürütülen araştırmanın modeli, katılımcılar, veri toplama aracı, verilerin toplanması süreci, verilerin dökümü ve analizi ile ilgili bilgilere yer verilmiştir.

3.1. Araştırma Modeli

Bu araştırmada, 2-6 yaş arasında otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuğu olan annelerin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan hizmetlere ilişkin deneyimlerini betimlemek amacıyla nitel araştırma yöntemi kullanılmış ve nitel araştırma desenlerinden biri olan fenomenolojik desene göre çalışma desenlenmiştir. Nitel araştırma, gözlem, görüşme ve doküman analizi gibi nitel veri toplama yöntemlerinin kullanıldığı, algıların ve olayların doğal ortamında gerçekçi ve bütüncül bir biçimde ortaya konmasına yönelik nitel bir sürecin izlendiği araştırma yöntemidir (Yıldırım ve Şimşek, 2018).

Araştırma fenomenoloji (olgubilim) deseni kullanılarak yürütülmüştür. Fenomenolojik desen, katılımcılar tarafından belli bir fenomen hakkındaki deneyimlerini ve bu deneyimlerini nasıl anlamlandırdıklarını ortaya çıkarmayı amaçlayan bilimsel yaklaşıma dayalı bir süreç olarak tanımlanmaktadır (Smith, 2004; Artar, 2018, s.13). Fenomenoloji deseninde günlük hayatta fark edilen fakat ayrıntılı ve derinlemesine incelenmemiş olgular ele alınmaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2018). Bu bilgidен hareketle fenomenoloji, katılımcıların deneyimlerini anlama ve bu deneyimleri yorumlama fırsatı sunmaktadır. Otizmli çocuğu olan annelerin devam ettikleri özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde karşılaştıkları sorunları belirlemek, kurumların çalışmalarına ilişkin deneyimlerinde erken müdahale ve rehabilitasyon işleyişine yönelik duygu, düşünce ve deneyimlerini benzerlik ve farklılıkları ortaya çıkarmak amacıyla fenomenolojik desen kullanılmıştır. Bu nedenle 2-6 yaş arasında otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuğu olan annelerin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan hizmetlere ilişkin erken müdahale sürecinde karşılaştıkları problemleri, eğitime ilişkin deneyimlerini, kurumun işleyişi ve sağladığı desteklere ilişkin deneyimlerini derinlemesine anlayabilmek amacıyla nitel araştırma yönteminin desenlerinden biri olan fenomenolojik deseninin kullanılması uygun görülmüştür.

Nitel arařtırmalarda yaygın olarak görüşme, gözlem ve yazı dökümanları incelenmesi olmak üzere üç tür veri toplama aracı bulunmaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2018). Bu çalışmada veriler bireysel görüşmeler yapılarak toplanmıştır. Görüşme, insanların duygularını, algılarını ve bakış açılarını ortaya koymada oldukça güçlü bir yöntemdir (Creswell, 2018).

Görüşme, yapılandırılmış, yapılandırılmamış ve yarı yapılandırılmış görüşme olmak üzere kendi içerisinde üç tür veri toplama aracını barındırmaktadır. Bu çalışmada yarı yapılandırılmış görüşme veri toplama aracı kullanılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşmelerde konuyla ilgili önceden hazırlanmış olan sorulara yer verilmekte ve bu sorular benzer konulara yönelmek amacıyla farklı kişilerden konuyla ilgili benzer bilgiler almak amacıyla hazırlanmaktadır (Creswell, 2018).

Fenomenolojik desen kapsamında yürütölen ve katılımcıların duygu, düşünce ve deneyimlerini ortaya çıkarmayı hedefleyen bu çalışmada görüşme, uygun bir yöntemdir. Arařtırımcı, katılımcı ile görüşme esnasında gerektiğinde soruların sırasını ve cümle yapısını deęiřtirebilmekte, konuşulan bazı konuların detayına inebilmekte ya da sohbet havasında süreci yönetebilmektedir (Creswell, 2018; Yıldırım ve Şimşek, 2018). Bu doğrultuda hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formu çerçevesinde her bir katılımcı ile derinlemesine görüşmeler yapılmıştır.

3.2. Katılımcılar

Bu arařtırmanın katılımcılarına, amaçlı örnekleme yöntemlerinden biri olan ölçüt örnekleme stratejisi kullanılarak ulařılmıştır. Ölçüt örnekleme, önceden belirlenmiş bir dizi ölçütü karşılayan bütün durumların çalışılmasıdır. Bu ölçüt veya ölçütler, arařtırımcı tarafından oluşturulabilir ya da önceden hazırlanmış bir ölçüt listesi kullanılabilir (Creswell, 2018; Şimşek ve Yıldırım, 2018). Bu bilgi doğrultusunda arařtırmada yer alacak katılımcıların seçiminde;

1. Arařtırmanın amacı ifade edildikten sonra katılımcı olmak için gönüllü olma
 2. 2-6 yař arasında otizimli çocuęa sahip olma
 3. En az 6 ay rehabilitasyon deneyimine sahip olma
 4. Dięer katılımcılardan farklı bir rehabilitasyon merkezine devam ediyor olma
- ölçütleri kullanılmıştır.

Nitel arařtırmalarda rneklem byklğne karar vermede katılımcı hakkında dile getirilen bilgilerin, daha detaylı ve geniř bilgilere ulařılmasına imkn verecek yeterlilikte ve doygunlukta olması gerekmektedir Arařtırma srecinde katılımcılardan elde edilen veriler doygunluğ ulařıncaya ve yeni veri elde edilmeme ařamasına gelinceye kadar grřmeler yapılmıřtır (Glaser ve Strauss, 1965; Fush ve Ness, 2015).

Bu kapsamda arařtırmanın katılımcılarını, İřtanbul ilinde ikamet eden 2-6 yař arasında otizm spektrum bozukluğ tanılı ocuğ olan 12 anne oluřturmaktadır. Arařtırmada katılımcılar grřme sırasına uygun olarak ve gizliliğ korumak adına K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K10, K11, K12 řeklinde kodlanmıřtır. Toplamda 12 katılımcıya ait demografik bilgiler Tablo 3.1’de detaylı olarak sunulmuřtur.

Tablo 3.1. Katılımcıların Demografik Özellikleri

Belge adı	Öğrencinin Cinsiyeti	Öğrencinin Yaşı	Kardeş Sayısı	Anne Yaşı	Baba Yaşı	Anne Eğitim Durumu	Baba Eğitim Durumu	Anne Mesleği	Baba Mesleği	Anne-Baba Medeni Durumu	Çekirdek Aile Dışında Evde Başka Kimselerin Yaşama Durumu	Öğrencinin Rehabilitasyon Merkezine Gıtme	Öğrencinin Okula Gıtme Durumu	Öğrencinin Kendisine Ait Odası Olması Durumu	Öğrencinin İlaç/Vitamin vb. Kullanma Durumu
K1	Kız	5	1	36	37	Ön Lisans	Lise	Sağlık Çalışanı	Özel Sektör Çalışanı	Birlikte	Hayır	Evet	Evet	Hayır	Hayır
K2	Erkek	2,5	1	33	35	İlkokul	Ortaokul	Ev Hanımı	Oto Yedek Parça	Birlikte	Hayır	Evet	Evet	Hayır	Hayır
K3	Erkek	5	1	36	40	İlkokul	Lise	Ev Hanımı	Tekstil	Birlikte	Evet (Babaanne)	Evet	Hayır	Evet	Evet
K4	Kız	4	1	30	30	Ön Lisans	Ön Lisans	Ev Hanımı	Asker	Birlikte	Hayır	Evet	Evet	Evet	Evet
K5	Erkek	4	2	37	37	İlkokul	İlkokul	Ev Hanımı	Serbest Meslek	Birlikte	Hayır	Evet	Hayır	Hayır	Evet
K6	Kız	6	1	31	38	Lisans	Lisans	Öğretmen	Öğretmen	Birlikte	Hayır	Evet	Evet	Hayır	Evet
K7	Erkek	6	1	35	36	Lise	Lise	Ev Hanımı	Özel Sektör Çalışanı	Birlikte	Hayır	Evet	Evet	Evet	Evet
K8	Erkek	5	2	36	38	Lisans	Lisans	Gıda Mühendisi	Makine Mühendisi	Birlikte	Hayır	Evet	Evet	Hayır	Evet
K9	Kız	5,5	2	40	44	Lise	İlkokul	Ev Hanımı	Serbest Meslek	Birlikte	Evet (Babaanne, Dede, Hala)	Evet	Evet	Hayır	Hayır
K10	Erkek	4	Yok	31	37	Lisans	Lisans	Ev Hanımı	THY Çalışanı	Birlikte	Hayır	Evet	Evet	Evet	Evet
K11	Erkek	5	1	36	37	Lise	Ortaokul	Ev Hanımı	Serbest Meslek	Birlikte	Hayır	Evet	Evet	Hayır	Hayır
K12	Erkek	5	1	28	35	Lise	Ortaokul	Ev Hanımı	Tekstil	Birlikte	Hayır	Evet	Evet	Hayır	Hayır

Tabloda da görüldüğü gibi araştırmaya katılan annelerin çocuklarının 8'i erkek, 4'ü kızdır. Çocukların yaş aralığı 2 ile 6 arasında değişmektedir. Çocukların 8'inin 1,3'ünün 2 kardeşi vardır. 1 çocuğun ise kardeşi yoktur. Katılımcı annelerin yaş aralığı 28 ile 40 arasında, katılımcıların eşi olan babaların yaş aralığı ise 30 ile 44 arasında değişmektedir. Katılımcı annelerin eğitim durumlarına göre dağılımlara baktığımızda, 3'ü ilkokul, 4'ü lise, 2'si ön lisans ve 3'ü lisans mezunudur. Babaların eğitim durumlarına göre dağılımlara baktığımızda ise 2'si ilkokul, 3'ü ortaokul, 3'ü lise, 1'i ön lisans ve 3'ü lisans mezunudur. Katılımcı annelerin 9'u ev hanımı, 1'i gıda mühendisi, 1'i sağlık çalışanı ve 1'i öğretmendir. Babaların ise 3'ü serbest meslek, 2'si tekstil çalışanı, 2'si özel sektör çalışanı, 1'i asker, 1'i makine mühendisi, 1'i oto yedek parçacı, 1'i THY çalışanı ve 1'i öğretmendir. Anne ve babanın medeni durumları birliktedir. Araştırmaya katılan katılımcıların çekirdek aile dışında evde başka kimselerin yaşama durumlarına baktığımızda 1'i çekirdek aile dışında babaanneyle, 1'i çekirdek aile dışında babaanne, dede ve hala ile birlikte yaşadığını, 10'u ise yalnızca çekirdek aile olarak yaşadığını ifade etmişlerdir. Tüm katılımcı çocuklar rehabilitasyon merkezine gitmektedir. Okula gitme durumlarına baktığımızda ise 10'u okula giderken, 2'si okula gitmediğini ifade etmişlerdir. Araştırmaya katılan katılımcıların çocuklarının 4'ünün kendisine ait odası bulunurken, 8'inin kendisine ait odası bulunmamaktadır. Araştırmaya katılan katılımcıların çocuklarının ilaç/vitamin vb. kullanma durumlarına baktığımızda ise 7'sinin kullandığı, 5'inin kullanmadığı ifade edilmiştir.

3.3. Veri Toplama Araçlarının Geliştirilmesi

Bu bölümde araştırmada kullanılan veri toplama araçlarının nasıl geliştirildiği ile ilgili bilgilere yer verilmektedir.

3.3.1. Demografik bilgi formu

Araştırmada var olan katılımcılara ilişkin demografik bilgiler, araştırmacı tarafından hazırlanan demografik bilgi formu (Ek-1) ile toplanmıştır. Demografik bilgi formu, görüşülen anne ve otizmli çocuğuna ilişkin bilgileri içerisinde barındırmaktadır.

Demografik bilgi formundaki sorular, araştırmacı tarafından görüşme yapılacak anneye sırasıyla sorulmuştur. Annenin verdiği yanıtlar elle kaydedilmiştir.

3.3.2. Görüşme sorularının oluşturulması

Görüşme soruları oluşturulurken erken müdahale, erken çocukluk ve özel eğitim, otizm, rehabilitasyon merkezi ve işleyiş, ailelerin istek ve beklentileri gibi konular hakkında soruların hazırlanması hedeflenmiştir. Bu hedef çerçevesinde alanyazın taranmış ve taranırken taramanın yapıldığı yerler, anahtar sözcükler ve karşılaşılan sınırlılıklara tabloda yer verilmiştir.

Elektronik ortamda gerçekleştirilen taramalarda Türkçe kaynaklar Tablo 3.2’de, İngilizce kaynaklar Tablo 3.3’te ve İngilizce dergiler Tablo 3.4’te belirtilmektedir.

Tablo 3.2. Elektronik Ortamda Tarama Yapılan Türkçe Kaynaklar

Tarama Yapılan Yer	Anahtar Sözcük	Sınırlılıklar
Marmara Üniversitesi Kütüphanesi Özel Eğitim Dergisi YÖK (Yükseköğretim Kurulu)	Erken çocukluk ve Özel Eğitim Erken Müdahale Rehabilitasyon hizmetleri Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi Otizm	2000-2020 yılları elektronik ortamda tarama yapılmış olması

Tablo 3.2.’de belirtildiği üzere elektronik ortamda gerçekleştirilen Türkçe alanyazın taramaları; Üniversite kütüphaneleri, özel eğitim dergisi ve YÖK tez merkezi üzerinden gerçekleştirilmiştir. Tarama yapılırken erken çocukluk ve özel eğitim, erken müdahale, rehabilitasyon hizmetleri, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi, otizm anahtar kelimeleri kullanılmıştır. Türkçe kaynaklarda 2000-2020 yılları ile sınırlandırılmıştır.

Tablo 3.3. Tarama Yapılan İngilizce Kaynaklar

Tarama Yapılan Yer	Anahtar Sözcü	Sınırlılıklar
ERIC (Education Resources Information Center) Proquest	Early Childhood and Special Education Early İntervetion Rehabilitation Services Rehabilitation Process Autism	2000-2020 yılları elektronik ortamda tarama yapılmış olması

Tablo 3.4. Tarama Yapılan Yabancı Dergiler

Tarama Yapılan Yer	Anahtar Sözcük	Sınırlılıklar
Journal of International Special Needs Education	Early Childhood	2000-2020 yılları
Learning Disabilities	and Special Education	elektronik ortamda
International Education Studies	Early Intervention	tarama yapılmış
Journal of Early Childhood Teacher Education	Rehabilitation Services	olması
Early Child Development And Care	Rehabilitation Services	
Children Now	Autism	
HISD Department of Research & Accountability		
Teaching Exceptional Children		
Rural Special Education Quarterly		
International Research in Early Childhood Education		
Bulletin of Education and Research		
Educational Evaluation and Policy Analysis		
African Educational Research Journal		
Journal of Teacher Education and Educators		
Open Journal for Educational Research		
International Dialogues on Education		
Journal of Autism & Developmental Disorders		
Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities		
Journal of Postsecondary Education and Disability		
International Journal of Educational Methodology		
Educational Sciences: Theory & Practice		
Journal of Research in Childhood Education		
The Individuals with Disabilities Education Act		
Office of Special Education and Rehabilitative Services		
U.S. Department of Education		
National Health Statistics Reports		
National Survey of Child And Adolescent Well-Being		
Southeast Asia Early Childhood Journal		

Yapılan alanyazın taraması sonucunda özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan hizmetlere ilişkin deneyimlerini ortaya çıkaracak soruları oluşturmak amacıyla literatür, çeşitli kaynaklar, (Korucu, 2005; Sağiroğlu, 2006; Altınkurt, 2008; Özbey ve Yıkılmış, 2009; Smagulava, 2009; Al-Hadad, 2010; Şanlı, 2012; Altun ve Kasım, 2019; Templeman 2019) göz önünde bulundurulmuştur. Tanı ve değerlendirme süreci APA (2013), tarafından yapılan sınıflamadan yararlanılarak oluşturulmuştur.

3.3.3. Görüşme formu

Görüşme sorularının uzman değerlendirmeleri için bir öğretim üyesi, bir araştırma görevlisi ve bir yüksek lisans derecesine sahip olan uzman olmak üzere toplam üç kişiden görüş alınmıştır. Özel eğitim alanında, ailelerle, çocuklarla ve rehabilitasyon merkezlerinde çalışmaları olan uzman kişiler, soruların araştırmanın problemini kapsayıp kapsamadığını,

ailelerin anlayabileceği anlaşılabilirlikte ve açıklıkta olup olmadığını değerlendirdikten sonra, araştırmacıya geri bildirimde bulunmuşlardır. Üç uzmandan alınan geri bildirimlerden sonra;

- 4. Soru olan “Devam ettiğiniz kurumda kullanılan materyallere ilişkin düşünceleriniz ve önerileriniz nelerdir?” sorusunun altına “Materyalleri temizliyorlar mı?” sorusu sonda olarak eklenmiştir.
- 6. Soru olan “Devam ettiğiniz kurumda uygulanan eğitimlere ilişkin görüş ve önerileriniz nelerdir? Sorusu “bireysel, grup ve aile eğitimi” şeklinde sınıflandırılmıştır.
- “Rapor yenileme sürecinde destek istiyor musunuz, sağlanan desteğe ilişkin görüş ve önerileriniz nelerdir?” sorusu, 7. Soru olan “Devam ettiğiniz kurumun oluşturduğu ek desteklere ilişkin görüş ve önerileriniz nelerdir?” ifadesinin altına sonda soru olarak eklenmiştir.

Araştırmacı tarafından hazırlanan görüşme formu (Ek-2) iki bölümden oluşmaktadır. İlk bölümde araştırmacı, araştırmanın amacına, görüşmenin nasıl ilerleyeceğine, gizlilik ile ilgili katılımcıları bilgilendirme, yazılı onay alma amaçlı açıklamalara yer verilmiştir. İkinci bölümde ise açıklanan görüşme soruları yer almaktadır.

3.3.4. Pilot görüşme

Pilot görüşme araştırmacının ölçüt örnekleme uygun bir katılımcı ile katılımcının istediği tarih olan 07.04.2020 tarihinde bir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinin toplantı odasında gerçekleştirilmiştir. Pilot görüşmeler, araştırmacılara gerçek görüşmelere en yakın koşulları sunmakla beraber soruların içeriğini, anlaşılabilirliğini değerlendirme ve görüşmelerin süresini kontrol etme imkânı vermektedir. Pilot görüşmeler gerçekleştirilirken amaç veri toplamak değildir, aksine veri toplama sürecine başlamadan önce görüşme akışını ve soruları gözden geçirmek ve varsa gerekli düzenlemeleri yapmaktır (Creswell, 2018). Pilot görüşmede amaç, araştırmacıya soruların içeriğini ve anlaşılabilirliğini değerlendirme ve görüşmelerin süresini tespit etme imkânı vermekle beraber gerçek görüşmeye en yakın koşullarda bir ortam ve deneyim sağlamaktır (Creswell, 2018).

Araştırmada görüşme sorularının anlaşılabilirliğinin test edilmesi, sürenin kontrol edilmesi ve araştırmacının görüşme deneyimi kazanması için pilot görüşmeye yer verilmiştir. Pilot görüşme, katılımcının uygun gördüğü (07.04.2020) tarihte ve (Ümraniye’de bir rehabilitasyon merkezinin toplantı odası) yerde katılımcı ve anne baş başa ve sessiz bir ortamda yapılmıştır. Pilot görüşmenin katılımcısı 5 yaşında otizmlili çocuk sahibi annedir. Pilot görüşme P1 olarak kodlanmıştır. Covid 19 pandemi sürecinden dolayı yarı yapılandırılmış görüşme sadece bir pilot görüşmeyle gerçekleştirilmiştir. Tablo 3.5’te pilot görüşmeci ile ilgili bilgilere yer verilmiştir.

Tablo 3.5. Pilot Görüşme Katılımcı Bilgileri

Katılımcı Kodu	Yaş	Eğitim Düzeyi	Meslek	Çocuk Sayısı	Medeni Durumu	R.M. Gitme Durumu
P1	5	Lise	Ev Hanımı	2	Evli	Evet

Pilot görüşme 50 dakika sürmüştür ve görüşme Apple marka iPhone 6S telefonun sesli notlar uygulaması ile kaydedilmiştir. Pilot görüşme, araştırmacı ve danışman tarafından değerlendirildikten sonra, bazı değişiklikler yapılmıştır. Görüşme sorularının ikinci sorusu olan “Rehabilitasyon merkezinin kurum kültürü nasıl?” sorusuna, anlaşılabilirliği arttırmak amacıyla sonda soru eklenmiştir. Kurumda süreç nasıl işliyor? Pilot görüşme, araştırmaya dahil edilmemiştir. Yapılan değişikliklerden sonra görüşme formu son halini almıştır.

3.4. Verilerin Toplanması

Araştırmada tüm veriler 10.08.2020 – 09.03.2021 tarihleri arasında katılımcılar ile görüşülerek toplanmıştır. Görüşmenin nerede ve ne zaman olacağına, katılımcının uygunluğuna göre karar verilmiştir. Katılımcılardan; K1 ile Rehabilitasyon Merkezine yakın bir kafede, K2 ile Rehabilitasyon merkezine yakın bir parkta, K3 ile Rehabilitasyon Merkezinin kapalı bahçesinde, K4, K6, K10 ile Skype üzerinden, K5 ile Rehabilitasyon Merkezine yakın bir parkta, K7 ile iş yerinde, K8 ile Rehabilitasyon Merkezinin toplantı odasında, K9 ile evinde, K11 ile evinin bulunduğu sitenin bahçesinde, K12 ile Rehabilitasyon Merkezinin çok amaçlı odasında görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Tüm görüşmeler Apple marka iPhone 6S telefonun sesli notlar uygulaması ile kaydedilmiştir. Kayıt sürecinde herhangi bir problem yaşanmamıştır. Görüşme formundaki sorular

katılımcıya sorulmadan önce demografik bilgi formu doldurulmuş ve gönüllü onam formu (Ek-3) karşılıklı olarak imzalanmıştır. Görüşmelerden önce randevular teyit edilmiş ve bazı durumlarda görüşmelerde aksaklık yaşanmıştır. Aksaklık yaşanması durumunda uygun bir tarih belirlenip görüşmeye kaldığı yerden devam edilmiştir. Yapılan görüşmelere ilişkin sıra, katılımcı, tarih, saat, süre ve görüşmenin yapıldığı yer Tablo 3.6’da belirtilmiştir.

Tablo 3.6. Görüşme Takvimi

Görüşme Sırası	Katılımcı	Tarih	Saat/Süre	Görüşme Şekli
1	K1	10/08/2020	10.00/1’18’’	R.M. yakın kafe
2	K2	20/08/2020	10.00/57’12’’	R.M. yakın park
3	K3	08/09/2020	10.00/56’35’’	R.M.’nin kapalı bahçesi
4	K4	29/09/2020	21.00/1’05’’12’’	Skype Görüntülü Arama
5	K5	15/10/2020	10.00/1’10’’02’’	R.M. yakın park
6	K6	21/10/2020	22.00/1’23’’00’’	Skype Görüntülü Arama
7	K7	30/10/2020	11.00/1’07’’58’’	İş yerinde
8	K8	14/11/2020	10.00/1’06’’18’’	R.M. Toplantı odası
9	K9	19/11/2020 11/11/2020	13.00/1’20’’07’’	Ev ziyareti
10	K10	12/01/2021	17.00/58’’31’’	Skype Görüntülü Arama
11	K11	08/03/2021	11.00/1’30’’48’’	Sitenin Bahçesi
12	K12	09/03/2021	14.00/47’04’’	R.M.’nin Çok amaçlı oda

Katılımcılar genellikle çocukları, rehabilitasyon merkezinde derste olduğu saatleri tercih etmişlerdir. Görüşmeler ortalama 1 saat sürmüş ve toplam görüşme süresi 13 saat sürmüştür. Yapılan ses kayıtların dökümanları sonucunda toplam 183 sayfalık veri elde edilmiştir.

3.5. Verilerin Dökümü

Görüşmeler sonucunda toplanan ses kayıtları Google Drive aracılığıyla yedeklenmiş ve aynı zamanda Lenovo marka bir bilgisayara aktarılmıştır. Her katılımcı için kullanılan demografik bilgi formu, görüşme formu ve gönüllü onam formu görüşmelerin yapılış sırasına uygun numaralandırılarak dosyalanmıştır.

Her görüşmeye ilişkin ses kayıtlarının dökümanları, görüşmenin yapıldığı günden birkaç gün sonra araştırmacı tarafından görüşme indeksi Ek-4 kullanılarak gerçekleştirilmiştir. Ses kayıtları yazılı dökümana dönüşüncüye kadar kayıtlar

yavaşlatılmış, durdurulup tekrar başlatılmıştır ve tüm yazılı dökümanlar bittiğinde en baştan tekrar kontrol edilmiştir. Nitel veri seti bittikten sonra veri analiz etme sürecine başlanmıştır.

3.6. Verilerin Analiz Edilmesi

Çeşitlilik, yaratıcılık ve esneklik anlamlarına gelen veri analizi, araştırma süresince toplanan verilerin anlamlı hale getirilmesi ve kavramsallaştırılmasıdır (Creswell, 2018). Çalışmanın sonucunda yarı yapılandırılmış görüşmelerle toplanan veriler, betimsel analiz stratejisi kullanılarak analiz edilmiştir. Betimsel analizde, elde edilen veriler daha önceden belirlenen temalara göre özetlenir ve yorumlanır. Veriler araştırma sorularının ortaya koyduğu temalara göre düzenlenebileceği gibi, görüşme ve gözlem süreçlerinde kullanılan sorular ya da boyutlar dikkate alınarak da sunulabilir. Betimsel analizde amaç, elde edilen verileri düzenleyip yorumlayarak okuyucuya sunmaktır (Şimşek ve Yıldırım, 2018).

Betimsel analiz yapılırken toplanan tüm verileri belirli kodlar ve temalar çerçevesinde özetlenir ve sonrasında yorumlanır. Betimsel analiz alıntılarla desteklendiğinden ve beslendiğinden dolayı sık sık görüşme yapılan kişilerin doğrudan alıntılarına yer verilir. Betimsel analiz; çerçeve oluşturma, tematik çerçeveye göre verilerin işlenmesi, bulguların tanımlanması ve yorumlanması olmak üzere dört aşamada gerçekleştirilmektedir (Merriam, 2013, s.165-172).

Tablo 3.7. Veri Analiz Sürecinde Kodlama Örneği

Soru: Peki nasıl oldu tanı süreci, sizin fark etme süreciniz?				
Tema	Kategori	Kod	Ham Veri	Araştırmacının Yorumu
Tanı ve Değerlendirme Sürecine İlişkin Deneyimler	Annenin Çocuğundaki Sorunu İlk Fark Etme Süreci	Metabolik ve Genetik Sorunlar	“Şimdi 18 aydan sonra davranışları tuhaftı ve ben altında hep bir şey arıyordum. Onun öncesinde de doğduğundan bu yana hep bağırsak problemi vardı, anne sütü 40 gün aldı. Beslenme problemleri hep oldu, çok doktora gittik. Gaz sancısı, gece çılgık atma, çok ağlama, öyle şeyler oluyordu. Bağırsak probleminden, gaz sancısı probleminden ötürü çok doktora gittik ama hiç altında başka bir şey aramadılar. Sadece anne sütü almıyor işte mama ek gıda bunlardan. “ (K1)	Katılımcı çocuğunda ilk değişimleri, gece ağlamaları, gece uyku sorunları, sindirim ve beslenme sorunları ile fark ettiğini ifade etmiştir.

3.7. Kodların Oluşturulması

Betimsel analiz yapılırken amaç elde edilen verileri aynı zamanda düzenli bir şekilde okuyuculara sunmaktır (Yıldırım ve Şimşek, 2018). Kodlama; yazılı veya görsel verileri küçük kategoriler içinde birleştirme ve sonra buna bir etiket verme gibi süreci içermektedir. Bu süreç içerisinde elde edilen verilerde “ayıklama” ya gidilebilmektedir, çünkü nitel bir çalışma yürütülürken bütün bilgiler kullanılabilecek durumda olmadığından bazı bilgiler göz ardı edilebilmektedir (Creswell, 2018). Bu bilgidен hareketle betimsel analiz aşamaları göz önünde bulundurularak analiz sırasında gerçekleştirilen basamaklara aşağıda yer verilmiştir (Creswell, 2018; Strauss ve Corbin, 1990):

1. Tüm veri seti nitel yazılımlardan biri olan MAXQDA 2020 programına aktarılmıştır. MAXQDA, temel istatistiksel analizlerin yapılmasının yanında karma araştırma yöntemlerin de kullanılmasına imkân veren ara yüzü Türkçe olup görsel analizlerin kullanılabildiği bir programdır. Program, elle yapılan analizlerle kıyaslandığında verilerin daha sistematik bir şekilde çözümlenmesine imkân sağlamaktadır (Kuckartz ve Radiker, 2019).
2. Veriler farklı zamanlarda, aralıklı ve aralıksız olarak defalarca okunmuştur.
3. Bu okumalarla, gruplamaya yönelik tahminler oluşturulmuştur.
4. Görüşme soruları birer tema olarak kullanılmış, bu sorulara verilen cevaplar kategorileri ve kodları oluşturmuştur.
5. Katılımcı ifadelerinden oluşturulan kodlar, görüşmelerde belirtilen tüm düşünce ve yorumları temsil eder nitelikte oluşturulmuştur. Bu kodlama sürecine ‘in vivo’ kodlama ismi verilmektedir. Kodlama yöntemiyle bazen cümle bazen paragraf şeklinde kodlanarak yeni bir kod çıkmayana kadar kodlara ayrılmıştır.
6. Tümevarımsal olarak oluşturulan kodlar, yeniden düzenlenerek temaların altına yerleştirilmiştir. Böylelikle doğrudan temaların içerisine kodlama yapmak yerine, temaların veriden hareketle oluşması sağlanmıştır.
7. Çalışmada, kodlama süreci in-vivo ile başlamış, ikinci aşamada kategoriler ve temalar araştırma soruları bazında yeniden düzenlenmiş, son olarak kod listesi ailelerin görüşlerine ilişkin teorik kavramlar çerçevesinde yeniden düzenlenmiştir. Veri analizi koddan temaya doğru ilerlemiştir.

3.8. Temaların Oluşturulması

Temalar, nitel veri analizinde temel bulguları ortaya koymaktadır. Nitel araştırmalarda temalar, bir araya getirilmiş birkaç koddan ortaya çıkan daha geniş bilgilerdir ve ortak bir fikir oluşturmak amacıyla bir araya getirilmektedir (Creswell, 2013). Bu aşamada, araştırmacı ve danışman birbirinden bağımsız olarak kod listeleri üzerinde çalışmışlardır. Sonrasında oluşturulan kod dosyası tekrar gözden geçirilerek birbiriyle bağlantılı olan ve anlamlı olan kodlar gruplandırılmıştır. Gruplandırılan kodlara konuya uygun olacak şekilde tema ve alt temaları oluşturan adlandırılmalar yapılmıştır. Kod ve temalar oluşturulduktan sonra araştırmacı ve danışman tekrar bir araya gelerek kod ve temalar üzerinde çalışmış ve uzlaşmaya varmışlardır. Örneğin annelerin çocuğu ilk fark etme sürecine ilişkin deneyimleri danışmanın önerisi üzerine DSM 4 kriterlerine göre kod ismi verilmiştir. Devamında “göz teması kurmama, iletişim sorunları, çevreye tepkisizlik” kodları danışmanın önerisi üzerine “toplumsal iletişim ve toplumsal etkileşimde yetersizlik” kodunda birleştirilmiş, böylece kod sayısı düşürülmüştür.

Bu süreç tüm veri seti için tekrarlanmış ve bunun sonucunda araştırmanın kodlama listesi (Ek 6) elde edilmiştir.

3.9. İnandırıcılık ve Etik

Çalışma etiği uygun kurumlardan alınan izin ve onayların yanı sıra araştırma sürecinin bütününe kapsamaktadır. Çalışma planlanırken ve süreç içerisinde ilgili kurumlardan izin alınmalı, katılımcılar bilgilendirilmeli ve gönüllü olanların onayı alınmalı, özel hayata saygı duyularak gizliliğe dikkat edilmeli ve ulaşılan veriler değiştirilerek çarpıtılmamalıdır (Yıldırım ve Şimşek, 2018). Dikkat edilecek noktalara ek olarak Creswell (2013), intihale dikkat edilmesi, araştırma yapılan ortamın zarar görmemesi, ulaşılan verilerle ilgili olası bir yanlış anlaşılma durumu varsa katılımcılara geri bildirimler yapılması, verilerin kişi veya kurumlarla paylaşılmaması ,kişi veya kurumlarla ilgili tarafsız olunması, sadece olumlu sonuçların değil olumsuz sonuçlarda yer verilmesi gibi noktalara da dikkat çekmektedir.

Çalışmada, yukarıda belirtilen noktalara dikkat edilmeye çalışılmıştır. Çalışma etiği kapsamında annelere gönüllü katılım onam formunda belirtilen çalışmanın amacı, kim

tarafından yapıldığı, katılımın zorunlu olmayıp gönüllülük esasına dayandığı, görüşmenin ve toplanan verilerin gizli tutulacağı ve sadece bilimsel amaçla kullanılacağı açık bir şekilde hem yazıyla hem de sözel olarak belirtilmiştir. Gönüllü katılımcının rahatsız olması durumunda görüşmeyi sonlandırabileceği ve istediği zaman terk edebileceği açıklanmıştır. Bu açıklamaların sonucunda karşılıklı gönüllü katılım onam formu imzalanmıştır. Katılımcıların her birine görüşme sırasına uygun olarak kod sayısı verilmiştir. Tüm görüşmelerin verileri çarpıtılmadan objektif bir şekilde Word dosyasında kayıt altına alınmıştır. Turnitin intihal yazılım programı kullanılarak çalışmada intihal yapılmadığı belgeyle kanıtlanmıştır.

İnandırıcılık kapsamında çalışmada oluşturulan kod ve temaların değerlendiriciler arası güvenirlik hesaplamasında kaç puan aldığı ve güvenirliğin nasıl sağlandığı, araştırmacının çalışmadaki rolü, araştırmacı günlüğü gibi başlıkların detaylı açıklamasına ilerleyen alt başlıklarda yer verilmiştir.

3.9.1. Değerlendiriciler arası güvenirliğin belirlenmesi

Miles ve Huberman'a göre (1994) tanımların daha net olması için iki araştırmacının aynı veri setini kullanıp kodlama yapması gerekmektedir. Böylelikle kodlamaların anlamının ne olduğu ve hangi veriyi kapsadığı hakkında ortak bir görüşe varmak mümkün olabilmektedir. Kodlayıcılar arası güvenirliğin olmazsa olmaz aşaması aynı verileri kullanan kodlayıcıların benzer kodlar oluşturup oluşturamadıkları aşamadır. Kodlayıcılar arasında uzlaşma sağlanmadığında kodlara yönelik yapılan tanımlar genişletilmekte ya da düzeltilmektedir. Kodlayıcıların üzerinde uzlaştığı kod sayısının (görüş birliği), toplam uzlaşılan ve uzlaşılamayan (görüş ayrılığı) kod sayısına bölünmesi yoluyla güvenirlik oranı hesaplanmaktadır ve bu oranın %80'e yakın olması beklenmektedir (Miles ve Huberman, 1994).

Araştırmanın güvenirliğini belirlemek için değerlendiriciler arası güvenirlik çalışması yapılmıştır. Bu kapsamda yansız atama yoluyla seçilen 4 görüşmenin dökümanları özel eğitim alanında öğretim üyesi olan ve nitel araştırma yöntemi kullanarak çalışmalar yürüten uzmana gönderilmiştir.

Uzman ve araştırmacı bir birimden bağımsız olarak kod listesinde yer alan tema ve kodlar için çalışmıştır. Sonrasında araştırmacı ve uzman yapılan çalışmayı karşılaştırmış,

benzer satır ve aynı kodların kod numarası yazılmışsa “görüş birliği”, farklı satırların altı çizilmiş ve farklı bir kod numarası verilmişse görüş ayrılığı olarak kabul edilmiştir. Her bir kod için görüş birliği ve görüş ayrılığı sayılmış ve aşağıda gösterilen formül kullanılarak güvenilirlik yüzdeleri hesaplanmıştır.

*Görüş Birliği / (Görüş birliği + görüş ayrılığı) *100* formülü kullanılmıştır (Cooper, Heron ve Heward, 1987).

Değerlendiriciler arası güvenilirlik verileri ile ilgili olan hesaplamalara Değerlendiriciler Arası Güvenirlik Verisi Hesaplama Tablosunda (Ek 7) yer verilmiştir. Tüm tema ve kodlar için yapılan değerlendiriciler arası güvenilirlik verisi ortalaması 82.50 olarak MAXQDA programı üzerinden hesaplanmıştır.

3.9.2. Araştırmacının rolü

Nitel çalışmalarda farkı yaratan araştırmacının kimliği, algısı, anlam çatısı ve diğer bir deyişle dünyayı ve varoluşu yorumlama şeklidir. Araştırmanın önemi işte bu yorumlama, anlamlandırma süreçleriyle belirlenecektir. Bu algı ve anlam arayışı araştırmacıda sonu gelmez bir sorgulama ve değerlendirme çabasını da beraberinde getirir (Paillé ve Mucchielli, 2003). Araştırmacı özel eğitim ana bilim dalında yüksek lisans öğrencisi olmakla birlikte özel bir üniversite öğretim görevlisi olarak çalışmaktadır. Yüksek lisans eğitimi süresince nitel araştırmalar ile ilgili dersler almış, böylelikle aldığı ders kapsamında görüşme yöntemini uygulama konusunda deneyim kazanma fırsatı bulmuştur. Araştırmanın analizi aşamasında 19-20-21 Şubat 2021 tarihlerinde özel bir eğitim merkezi tarafından düzenlenen MAXQDA ile Nitel Veri Analizi eğitimine katılmıştır. Araştırmacı, araştırma süresi boyunca Covid-19 Pandemi sürecinin devam etmesinden dolayı tüm yüz yüze görüşmelerde maske kullanmış, sosyal mesafe ve hijyen kurallarına dikkat etmiştir.

3.9.3. Araştırmacı günlüğü

Araştırmacının araştırma süreci boyunca gözlemlerini, yaşadıklarını, duygu ve düşüncelerini yansıtma olarak aktardığı belgelere araştırmacı günlüğü denilmektedir. Araştırmacı günlüğü, araştırma sürecinin ayrılmaz bir parçası olarak kabul edilmektedir. Günlükler sayesinde araştırmacının düşünceleri araştırma deneyimine katkı sağlayabilmektedir (Creswell, 2017).

Arařtırmacı, veri toplamaya bařladıđı günden itibaren g r řme i in yaptıđı hazırlık s recini, ailelere nasıl ulařtıđını, ailelere ulařtıktan sonraki  n g r řmelerini, ailelerle yapılan g r řmelerin tarihi, g r řme sorularını sorarken hissettiđi duygu ve d ř ncelerini, analiz  alıřmalarını, zorlandıđı alanları ve t m bu s reci yařarken yařadıklarına iliřkin deđerlendirmelerini i eren verileri bir deftere not alarak g nl kleri tutmuřtur. Arařtırmacı g nl đ , arařtırmacının katılımcılarla ger ekleřtirdiđi g r řmelerin  ncesinde ve sonrasında tutulmuřtur. Arařtırmacının tutmuř olduđu  rnek g nl k sayfasına (Ek-9) yer verilmiřtir.

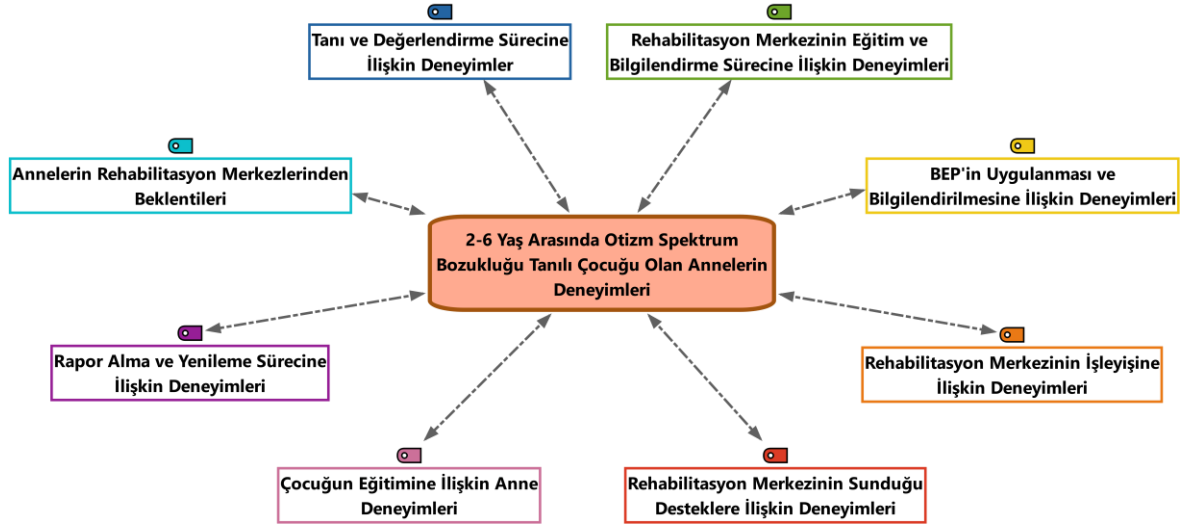


BÖLÜM IV: BULGULAR

Bu bölümde 2-6 yaş arasında otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuğu olan annelerin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan hizmetlere ilişkin deneyimlerinin belirlenmesi amacıyla hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmış ve görüşmeler sonucunda elde edilen veriler betimsel analiz yöntemi ile analiz edilmiştir. Analiz sonucunda elde edilen bulgular sayısallaştırılarak, frekans ve yüzde değerlerine tablolar halinde yer verilmiştir.

Katılımcıların yanıtları doğrultusunda elde edilen bulgular sekiz ana tema altında toplanmıştır, her temayla ilişkili alt temalar ve kodlar listelenmiştir. Bulgular görüşme formunda yer alan katılımcıların yanıtları baz alınarak oluşturulmuş sekiz temaya göre ele alınmıştır. 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 kodların 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.

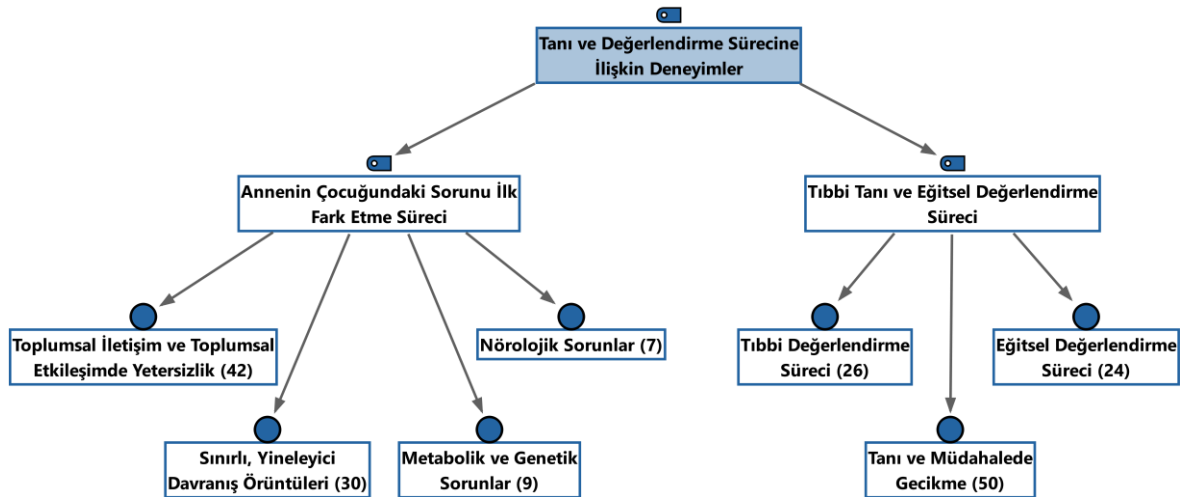
2-6 yaş arasında otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuğu olan annelerin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan hizmetlere ilişkin deneyimlerini belirlemek amacıyla yürüttüğümüz çalışmada Şekil 4.1’de görüldüğü gibi 8 ana tema altında toplanmıştır. Bunlar, tanı ve değerlendirme sürecine ilişkin deneyimler, rehabilitasyon merkezinin eğitim ve bilgilendirme sürecine ilişkin deneyimleri, BEP’in uygulanması ve bilgilendirilmeine ilişkin deneyimleri, rehabilitasyon merkezinin işleyişine ilişkin deneyimleri, rehabilitasyon merkezinin sunduğu desteklere ilişkin deneyimleri, çocuğun eğitimine ilişkin anne deneyimleri, rapor alma ve yenileme sürecine ilişkin deneyimler ve annelerin rehabilitasyon merkezlerinden beklentileridir.



Şekil 4.1. 2-6 Yaş Arasında Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocuğu Olan Annelerin Deneyimlerine Yönelik Temalar Gösterimi

4.1. Tanı ve Değerlendirme Sürecine İlişkin Deneyimler

Araştırmanın ilk teması olan tanı ve değerlendirme sürecine ilişkin deneyimlere ait hiyerarşik kod alt kod modeli Şekil 4.2’de görülmektedir. Tanı ve değerlendirme sürecine ilişkin deneyimler teması katılımcı ifadeleri doğrultusunda iki kategori ile tanımlanmıştır. Bu kategoriler; annenin çocuğundaki sorunu ilk fark etme süreci ve tıbbi tanı ve eğitsel değerlendirme sürecidir.



Şekil 4.2. Tanı ve Değerlendirme Sürecine İlişkin Deneyimler Temasına Ait Hiyerarşik Kod Alt Kod Modeli

Katılımcıların ifadelerinden elde edilen bulgular ile oluşturulan tanı ve değerlendirme sürecine ilişkin deneyimler teması aşağıda yer alan Tablo 4.1’de sunulmuştur.

Tablo 4.1. Tanı ve Değerlendirme Sürecine İlişkin Deneyimler Temasına Ait Tablo

Tema	Kategori	Kod	Frekans	Yüzde
Tanı ve Değerlendirme Sürecine İlişkin Deneyimler	Annenin Çocuğundaki Sorunu İlk Fark Etme Süreci	Toplumsal İletişim ve Toplumsal Etkileşimde Yetersizlik	42	%47.7
		Sınırlı, Yineleyici Davranış Örüntüleri	30	%34.1
		Metabolik ve Genetik Sorunlar	9	%10.2
		Nörolojik Sorunlar	7	%8
	Tıbbi Tanı ve Eğitsel Değerlendirme Süreci	Tıbbi Değerlendirme Süreci	26	%26
		Tanı ve Müdahalede Gecikme	50	%50
		Eğitsel Değerlendirme Süreci	24	%24
Görüşlerin Toplamı			188	%100

4.1.1. Annenin Çocuğundaki Sorunu İlk Fark Etme Süreci

Tablo 4.1’de görüldüğü üzere annenin çocuğundaki sorunu ilk fark etme süreci kategorisi katılımcı ifadeleri doğrultusunda, toplumsal iletişim ve toplumsal etkileşimde yetersizlik, sınırlı, yineleyici davranış örüntüleri, metabolik ve genetik sorunlar ve nörolojik sorunlar olmak üzere 4 kod ile ifade edilmiştir.

Tüm katılımcılar (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K10, K11, K12) çocuklarında toplumsal iletişim kurmada zorlandıklarını, bazı kelimeleri ifade etmekte zorlandıklarını, çok az konuştuklarını ve toplum ile etkileşimde yetersiz kaldığını ifade etmişlerdir. Katılımcılardan biri (K3) çocuğun kendini ifade edemediğini ve iletişimde zorluk çektiğini şu şekilde ifade etmektedir:

“Şöyle kendini ifade edemiyordu, kendini anlatamıyordu, tuvaletini haber veremiyordu. Bunun farkında değil işte nasıl söyleyeyim bir şey almak istediğinde veya acıktığında susadığında bunların farkında değildi. Hep ben işte saat ayarlamıştım sabahı öğleni akşamı hep ben belirli bir yaşa kadar yaptım. Sonra belirli süre götürmeye başladı elimizden tutup götürüyordu işaretle, acıktığı zaman mutfığa götürmek istiyor şu an yine tuvalet eğitimimiz yok söylemiyor farkında değil aslında.” (K3)

Diğer bir katılımcı ise çocuğunun göz teması kurmadığını ve iletişim sorunları yaşadıklarını şu şekilde ifade etmiştir:

“Yani 18 ya da 19 aylıktı, göz temasını kestiğini fark ettik, tek başına oynamalar başladı, işte iletişimi koptu. Ondan öncesinde normaldi. Kelimeler çıkıyordu, oyunlara katılıyordu ama 18 aydan sonra böyle bir içine kapanma başladı.” (K7)

Üç katılımcı (K4, K10, K11) çocuklarında ağlama krizleri, parmak ucunda yürüme, takıntılı davranışlar ve dürtü kontrol sorunları gibi sınırlayıcı ve yineleyici davranışlar gözlemlediklerini ifade etmişlerdir. K10 ve K11 kodlu katılımcıların konu ile ilgili ifadeleri şöyledir:

“Birde çok fazla ağlama krizleri oluyordu. Hani yapmak istemiyordu. Evet, akademik olarak hani yapbozu verin yapıyordu. Ya da kule yaptırın, işte birçok şeyi hani ince motor kalın motor çok iyiydi zıplaması, etmesi, takıntılı davranışlarında ben zaten oyunda ya da dikkatini başka bir yöne çekerek bir şekilde söndürmüştüm zaten. Sadece bir şeye istediği şeylere ısrar ediyordu olmayınca 45 dakika ağlama krizlerimiz oluyordu.”(K10)

“İki buçuk yaşına geldi dikkat çekmeye başladı. Her yerde ağlıyordu. Mesela takılıyordu bir şeye takılıyordu. Mesela sürekli mutfığa gidip geliyordu. Mesela on kere, yirmi kere, otuz kere. Mesela bir kelimeyi sürekli tekrarlıyordu. Mesela iki buçuk yaşında birden ona kadar sayıyordu. Sayabilir mi iki, üç yaşında bir çocuk? Hani üzerinde durmanız lazım söylerken yediği unuttur söylerken sekizi unuttur ama yok bu söylüyordu tekrar söylüyordu. Hani çocuk sayıp durur ya bu tekrar baştan alıyordu. Bunlar takıntı mesela.”(K11)

Altı katılımcı (K1, K2, K5, K6, K10) çocuklarında bağırsak problemleri, gaz sancısı, gece ağlamaları, beslenme zorlukları, kilo kaybı, kas zayıflığı, geçirgen bağırsak sendromu gibi metabolik ve genetik sorunlar gözlemlediklerini ifade etmişlerdir. K5 kodlu katılımcı beslenme sürecinde yaşadığı zorlukları şu şekilde aktarmıştır:

“Normalde yasak çocuğa ama onlar bildiği için yemek kesinlikle yemiyor benim çocuğum bir poğaça yemiyor çocuğum. Ama biraz ekmek yemeye başladı biraz pilav et yemeye başladı, bu sene Allah’a şükürler olsun her şeyi ezıyorum her şeyi. Ya Blenderdan ya ezme o yüzden ben, çabuk yemiyor çabuk kusması falan vardı Doktora gittiğim zaman. Çatalla ezeceksiniz demişti. Blendera yavaş yavaş atın abla meyvelerde. Şimdi geri blenderdan geçiriyorum çünkü onların demesine göre çok değişik mesela çocuk su diyor değil mi? Verme diyor. Kıyamıyorsun ki sen annesin çocuk konuşamıyor nasıl suyu

vermeyeceğim. Bazı şeyler biraz saçma geliyor bana mantıklı gelmiyor bazı şeyler o konuşamayan çocuk. Yani bazı şeyler zamanla.” (K5)

K1 kodlu katılımcı ise gece uyku sorunları ve bağırsak sorunlarını şu şekilde ifade etmektedir:

*“Şimdi 18 aydan sonra davranışları tuhaftı ve ben altında hep bir şey arıyordum. Onun öncesinde de E***, doğduğundan bu yana hep bağırsak problemi vardı anne sütü 40 gün aldı. Ondan sonrasında beslenme problemi oldu, çok doktora gittik. Gaz sancısı, gece çılgılık atma, çok ağlama öyle şeyleri oluyordu. Bağırsak probleminden, gaz sancısı probleminden ötürü çok doktora gittik ama hiç altında başka bir şey aramadılar. Sadece anne sütü almıyor işte mama ek gıda bunlardan. Zamanla alışır.”(K1)*

K10 kodlu katılımcı beslenme problemlerinden bahsederken çocuğunun algısı üzerindeki etkisini şu şekilde ifade etmektedir:

“Birazcıkta hani algısının açılmasına beslenmenin çok etkisi oldu, çünkü şeker ve kazeyin vücutta bağırsakları genellikle zaten otizm çocuklarda bağırsak geçirgenli olduğu için bağırsak sızdırdığı için ve beyine direk ulaştığı için hani sızdırdığı için morfin etkisi yaratıyormuş o yüzden his kaybı algılar kapanıyormuş hani bunu araştırdıktan sonra hani şey yaptım öğrendim.” (K10)

İki katılımcı (K2, K11) ise nörolojik sorunlar ile birlikte bu süreçte farkındalık kazandıklarını belirtmişlerdir. K2 ve K11 kodlu katılımcıların nörolojik sorunlar kodu ile ilgili ifadeleri şöyledir:

“Bıngıldağı erken kapandı oğlumun, bu beyindeki bir bıngıldak, beyin gelişimi mikrosefali gibi gözlemlendiler.”(K2)

“Kafasında çok dalgalanma çıktı. Epilepsi değil epileptik dalgalanma diyorlar buna. Bu öğrenme güçlüğü yaratan dalgalanmalar. Böyle, böyle dalgaları görsen hep böyle, normalde senin kafana çektiğin beyaz ya bunun ki sürekli böyle, ilerlediği zaman epilepsiye çeviriyor.” (K11)

Annelerin çocuğundaki sorunu ilk fark etme sürecine ilişkin görüşleri kesitler şeklinde yansıtılmıştır.

4.1.2. Tıbbi tanı ve eğitsel değerlendirme süreci

Tablo 4.1’de görüldüğü üzere tıbbi tanı ve eğitsel değerlendirme süreci kategorisi katılımcı ifadeleri doğrultusunda, tıbbi değerlendirme süreci, tanı ve müdahalede gecikme ve eğitsel değerlendirme olmak üzere 3 kod ile ifade edilmiştir.

On katılımcı (K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K10, K11) tıbbi değerlendirme sürecinde uzmanların çocuklarını gördükleri anda hemen otizm olduğunu anladıklarını, doktorların bu anlamda çok tecrübeli olduklarını ifade etmişlerdir. Ayrıca doktorların rehabilitasyon merkezlerine yönlendirme yaptıklarını söylemişlerdir. K7 kodlu katılımcı durumu şu şekilde aktarmıştır:

*“Sadece işte X*** Hoca bir buçuk iki saate yakın bir gözlem yaptı. Çocuğunuz ismine tepki veriyor, sizinle bir iletişim kuruyor, oyuncaklarla birlikte oynuyor, anneye çok bağlı, abiyi biliyor, babayı biliyor, işte hani şey değil dedi hani mental bir sıkıntı yok dedi. Ama onun dışında kulakla ilgili hani duyup duymamayla ilgili gidelim dedik ama duyduğunu da öğrendik duyuyor çünkü. Ona da gerek yok dendi. Bir tek nörolojiye gitmedik. Neden gitmedik kimse gidin demedi ama şimdi bir çocuk nörolojisine götürmeyi planlıyorum çünkü konuşma istediğimiz kadar ilerlemedi.” (K7)*

K10 kodlu katılımcı ise kendi yaşadıklarını şu şekilde ifade etmektedir:

“Daha sonrasında işte çocuk doktoruna gittik acaba hani dilaltı bağında bir sıkıntı var mı? diye. Orda da çocuk nörolojisi doktoru önerdi e çocuk doktoru çünkü yüksek ateşten sonra olduğunu söylediğim için mutlaka hani doktorun bakması gerekiyor dedi nöroloji doktorunun, o süreçte gitmedik hani muayenenesin hani şeydi hani özel olduğu için yüksek bir meblağdı, o yüzden erteledik. O sırada da işte şey anaokuluna gitti konuşma terapistine gitti, konuşma terapistindeki bayanla da bir ay gittik haftada bir gün, kadın mutlaka gitmemiz gerektiğini söyledi çocuk nörolojisine ısrarla şey yaptı söyledi sonra çocuk doktoru bize hani gidin gidin hani arkasını bırakmadı muhtemelen bir şeyden şüphelendiği için, yaklaşık bir herhalde dört beş ay sonrasında gittik ondada çocuk nörolojisi otizmlili işte ya gibi arasında bir yerde diye söyledi, o şekilde başladı şeyimiz mart ayıydı. İki buçuk yaşındaydı tam.” (K10)

Tanı ve müdahalede gecikme sürecine baktığımızda bazı katılımcılar (K1, K2, K4, K8, K9) çocuklarındaki farklılığı erken fark ettiklerini, bazı katılımcılar ise (K3, K5, K6, K7) kendilerinin kabullenememesi, kişisel ihmaller, çevrenin kabul etmemesi ve baskısı, prosedürlerin uzaması, doktorların yönlendirmemesi, doktorun kararsızlığı ve bilgi kirliliği gibi sebepler ile fark etme süreçlerinin uzadığını ve tanı ve müdahalede gecikme yaşadıklarını belirtmişlerdir. Konu ile ilgili olarak K1 ve K3 kodlu katılımcıların tanı ve müdahale sürecine yönelik görüşleri şu şekildedir:

*“Evet ama şey bizim söylediklerimizde de eksiklikler vardı çünkü tam kavramları bilmediğimiz için. Yani çağırdığımızda bakmaması ya da bizimle göz teması kurmaması, mesela kardeşte var o çok televizyon açtırtıyordu çok izliyordu çizgi film televizyon açılınca ona bakıyorlar ya ben televizyondan kaynaklı hani çizgi film izlediği için hani beni görmüyor gibi düşündüğüm için onları hep es geçiyordum. Ama sonra 23 aylıkken görümcem, yani çocuklarımın halası sağlık çalışanı, dedi ki bir hastam geldi E*** davranışları çok benziyor otizm teşhisi dedi. Sonra biz açtık otizm nedir okuduk. Bakıyorum büyük belirtilerin hepsi E*** var sonra hemen doktoru aradım dedim ki böyle böyle. Dedi ki olabilir bir psikiyatriye gittik, bir psikiyatriye gittik psikiyatri dedi ki daha 23 aylık çok küçük erken teşhis koymamız hani çok erken işte hani biraz eğitim alsın bakalım sonra başka bir yere gittim. Hiperaktivite de olabilir otizm de olabilir çok aradayım. Yani o yüzden teşhis koymak çok zor oldu.” (K1)*

K3 ve K7 zaman kaybı ile ilgili deneyimlerini şöyle ifade etmektedir.

“Oldu benim bir sene kaybım oldu. Devletten alınca bir 6 ay bir sene falan kaybı oldu tabi bu bir senede bayağı yol kat ederdim. Ee okulunda aslında kaybı oldu. Çünkü bir şey bilmediğin için onların sana öğrettiği ya da gösterdiği şeylere diyorsun ha bu bir eğitim diyorsun aslında değil. Öğretmeni özel eğitim öğretmeni değildi normal ana okul öğretmeni orda bir kaybım oldu dil eğitiminde bir sene kaybım oldu bir sene ben dil eğitimi alamadım ki geç bile kaldım duyu bütünlemeyi bana hemen söylemediler bütünlemede geç kaldım yani iki senem çok boş gitti. Yol kat ettim mi ettim şimdi yalan söyleyemem ama eksiklerim çoktu öğretmen konusunda da oldu dil konusunda da oldu duyu bütünlemede de geç kaldım yani bunları ben vaktinde zamanında güzelce alsaydım belki de bitirmiştım bu seneyi çünkü hafif düzeydeydi ve agresif bağırarak çağıran ısıran vuran bir çocuk değildi hafif düzeyde olduğu için çabuk atlatabilirdik çünkü biz ilk raporu

aldığımızda hastanenin raporu çıktı elimize alacağımızda psikiyatri bize şöyle söyledi: çok iyi bir eğitimle hem öğretmen hem anne hem de babanın eğitimiyle 6 ayda aşarsınız ilk raporu alacam daha özel eğitime hiç bir şeye başlamadım anne öğretmen ve baba bu üçü arasında özel çok iyi eğitim verilirse 6 ayda aşarsınız ve ben üçüncü senemi devireceğim yani yavaş ilerliyoruz çok yavaş 6 aylık bu sureyi ben 3 yılda bitirmeye çalışıyorum ama yok ki benim ilk öğretmenim çok yanlış öğretmendi özel eğitim öğretmeni değildi anaokul öğretmeniydi.” (K3)

“Süre anladığım kadarıyla 2-3 ay kayıp oldu. Evet, çok ciddi bir bilgi kirliliği de var ortada. İnternette araştırıyorsunuz, okuduklarınız, başka bir bilgi kirliliği gittiğiniz doktor, hâkim değilse konuya o başka bir bilgi kirliliği, işte okullardaki psikologlar hâkim değilse o daha da başka bir bilgi kirliliği. Hiç bilmediğiniz bir işin içine giriyorsunuz. Hiç duymamışsınız. Benim ailemde ya da çevremde otizmlili çocuk da yok. Kitaplar alıyorsunuz, bazı şeyler çocuğunuza uyuyor bazı şeyler uymuyor. Böyle bir kaos yaşadık yaklaşık 3 ay.” (K7)

On katılımcı (K1, K2, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K11, K12) eğitsel değerlendirme sürecinde uzmanların çocukların eğitimine yönelik bir değerlendirme yaptıklarını ve eğitimlerini değerlendirme sonuçlarına göre planladıklarını ifade etmişlerdir. K2 kodlu katılımcı eğitsel değerlendirme sürecine ilişkin şu ifadelerde bulunmuştur:

“Değerlendirme yapıldı. El kasları falan çok güçlü bir bebek, acıya dayanıklı bir bebek oradaki yapılan duyu eğitimleri ayaklarına böyle dikenli onların böyle farklı bir materyalleri var onlara falan baya bir basıp bekledi. Bekleyebiliyor, kalabiliyor. Bazı o materyallerde hoşuna giden şeylerde oluyor. Onlarla kendi kendine ayaklarıyla dokunmak istedi, hissetmek istedi. Merak etti evet, kendi de keşfetmeye başladı bizde o arada onun nelerden hoşlandığını neleri sevmediğini nelere dayanıklı olduğunu dediğiniz gibi hepsini gözlemlene şansımız oldu.” (K2)

Şekil 4.3 ve tüm kod bulutları katılımcı ifadelerinin yoğunluğa göre dağılımını göstermektedir. Daha büyük puntolu olarak gösterilen kodlar daha yoğun olarak kullanılan ifadeleri gösterirken, daha küçük puntolu olan ifadeler, kodların daha az yoğun olarak kullanıldığını göstermektedir. Okuyucuya kolaylık sağlamak ve en çok vurgulananın

görünürlüğü belirtilmek açısından katılımcı görüşlerinin yoğunluğu kod bulutu şeklinde özetlenmiştir.

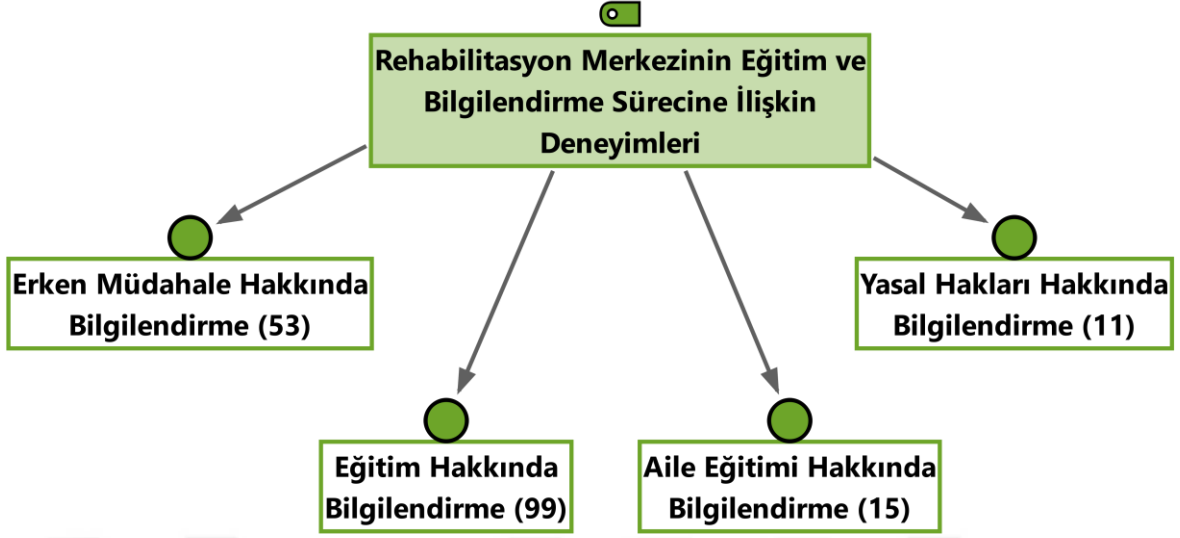


Şekil 4.3. Tanı ve Değerlendirme Sürecine İlişkin Deneyimler Temasına Ait Kod Bulutu

Kod bulutu incelendiğinde katılımcıların en çok tanı ve müdahalede gecikme kodunda ifadelerin yoğunlaştığı görülmektedir. Aşağıda annelerin devam ettikleri özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinin eğitim ve bilgilendirme sürecine ilişkin deneyimlerine yer verilmiştir.

4.2. Rehabilitasyon Merkezinin Eğitim ve Bilgilendirme Sürecine İlişkin Deneyimleri

Araştırmanın ikinci teması olan rehabilitasyon merkezinin eğitim ve bilgilendirme sürecine ilişkin deneyimlerine ait kod alt kod modeli Şekil 4.4’de görülmektedir. Rehabilitasyon merkezinin eğitim ve bilgilendirme sürecine ilişkin deneyimleri teması katılımcı ifadeleri doğrultusunda; erken müdahale hakkında bilgilendirme, eğitim hakkında bilgilendirme, aile eğitimi hakkında bilgilendirme ve yasal hakları hakkında bilgilendirme olmak üzere 4 kod ile ifade edilmiştir.



Şekil 4.4. Rehabilitasyon Merkezinin Eğitim ve Bilgilendirme Sürecine İlişkin Deneyimleri Temasına Ait Kod Alt Kod Modeli

Katılımcıların ifadelerinden elde edilen bulgular ile oluşturulan rehabilitasyon merkezinin eğitim ve bilgilendirme sürecine ilişkin deneyimleri teması aşağıda yer alan Tablo 4.2’de sunulmuştur.

Tablo 4.2. Rehabilitasyon Merkezinin Eğitim ve Bilgilendirme Sürecine İlişkin Deneyimleri Temasına Ait Tablo

Tema	Kod	Frekans	Yüzde (%)
Rehabilitasyon Merkezinin Eğitim ve Bilgilendirme Sürecine İlişkin Deneyimleri	Erken Müdahale Hakkında Bilgilendirme	53	%29.8
	Eğitim Hakkında Bilgilendirme	99	%55.6
	Aile Eğitimi Hakkında Bilgilendirme	15	%8.4
	Yasal Hakları Hakkında Bilgilendirme	11	%6.2
	Görüşlerin Toplamı	178	%100

Tablo 4.2’de görüldüğü üzere rehabilitasyon merkezinin eğitim ve bilgilendirme sürecine ilişkin deneyimleri teması katılımcı ifadeleri doğrultusunda, erken müdahalede hakkında bilgilendirme, eğitim hakkında bilgilendirme, aile eğitimi hakkında bilgilendirme ve yasal hakları hakkında bilgilendirme olmak üzere 4 kod ile ifade edilmiştir.

Yedi katılımcı (K2, K4, K5, K6, K7, K8, K11) rehabilitasyon merkezi tarafından erken müdahale sürecine ilişkin bilgilendirme yapıldığını, dört katılımcı (K1, K9, K10, K12) ise erken müdahale sürecine ilişkin bir bilgilendirme yapılmadığını belirtmişlerdir. K2, K6 ve K10 kodlu katılımcıların erken müdahale sürecine ilişkin bilgilendirme kodu ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“İyi ve doğru buluyorum. En azından erken müdahale edebilme şansımız oldu. Vakit kaybımız olmadı. Bizim avantajımız o oldu.” (K2)

*“Evet direkt o aslında o direkt şey söyledi. Otizm olabilir. Bakalım edelim. Bir rehabilitasyona yönlendirmek istedi. Ama önce dedi bir M***’i bir toparlayalım dedi hani bir yola sokalım öyle bir merkezde başlasın çünkü derste oturmuyor dedi yani oturmuyordu gerçekten. Hani onun yönlendirmesiyle başladık.” (K6)*

“Kurumlar sizi sadece müşteri olarak görüyor sadece sizinle hani ön bir bilgilendirme yapıyor, şunları yapacağız bunları yapacağız işte çocuğunuz şöyle gelişecek böyle gelişecek ondan sonra ikinci zaten aşama raporsa rapor konusuna giriyorsunuz rapor değilse ücret konusuna giriyorsunuz. Zaten bir önceki kurumda ücret konusunda mesela anlaşılamamıştık ki bir yere gittiğim zaman daha yüksek bir fiyata hani ücrete gitmiştim daha sırf hani çocuğu bir mal gibi hani bir para ölçüm aracı olarak gördükleri için o kurumla çalışmayı kesmiştim gitmemiştim. Yani çünkü bir çocuk hani çocuk kazansın, eğitim önemli olan hani bunun içinde sizin için ufak bir şey yapabiliriz deyip gidebilirlerdi. Ben dedim siz çocuğu sadece para olarak görüyorsunuz dedim o yüzden ben sizinle çalışmayacağım deyip başka bir merkeze devam etmiştim ki bu merkezin ücreti daha yüksekti. Mesela onlarda hani fiyatımız şu kadar ama sizin için hani ufakta olsa bir şey yaptı hani belki düşmedi ama hani lafta önemlidir çünkü orda önemli olan çocuk aslında yani bir ticarethane gibi görüyorlar artık hani şeylerde hani bir eğitim kurumu değil bir ticarethane olarak aslında faaliyet sürdürüyorlar bence.” (K10)

Tüm katılımcılar (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K10, K11, K12) eğitim sürecine ilişkin bilgilendirme hakkında görüşler sunmuşlardır. Katılımcıların ortak görüşü eğitim hakkında bilgilendirme yapıldığı ancak bu bilgilendirmelerin ders bitimlerinde ya da daha kısa sürelerde yapılan bilgilendirmeler olduğunu ve yetersiz düzeyde kaldığını belirtmişlerdir. K7 kodlu katılımcının konu ile ilgili görüşleri şöyledir:

“Ders sonrasında 5-10 dakika öğretmen bize bilgilendirme geçiyor. Yetersiz buluyorum. Oğlumun eğitimi ile ilgili bilgilendirmeyi yine aynı şeyleri yetersiz buluyorum. Onun dışında iletişim olarak bir problem yok. Benimle kişisel iletişimlerinde bir problem yok eğer sorduğunuz sorunun cevabı buysa. Kişisel olarak benimle iletişimlerinde

hiçbir problem yok, hepsini de seviyorum, hepsi de işini yapmaya çalışan insanlar. Sonuçta bu işi yönetecek kurumdur. Ben hiçbir zaman kişilere bırakmam.” (K7)

K1 kodlu katılımcı ise bir iletişim ağı kurulmasına yönelik önerilerde bulunmuştur:

“Her zaman yeterli olmuyor aslında çünkü malum özel çocukları zapt etmek kolay değil. Bazısı ağılayabiliyor bazısı başka bir yere kaçabiliyor öğretmenle doğru iletişim olmuyor. Bu dersin dışında da bilgilendirmeye ilgili mesaj ya da mail gibi bir şey olursa çok daha faydalı olur. Çünkü kiminin çocuğunun durumu hafif kimininki ağır herkes öğretmenle doğru iletişim kuramıyor sormak istediklerini her zaman soramıyor ya o an fırsatı olmuyor ya da çocuk mani oluyor. O yüzden bence öğrenci şey öğretmen ve veli arasında bir mesaj sistemi olsa veli ve veli kafasının takıldığı bir şeyi işte hocam böyle bir problem var. Bunun üstesinden nasıl gelebilirim diye soruya bir öneriyle bunları daha iyi aşabilirler aslında.” (K1)

On katılımcı (K1, K2, K3, K5, K6, K7, K8, K9, K10, K12) aile eğitimi hakkında bilgilendirmeye yönelik görüşlerde bulunmuşlardır. Bazı katılımcılar (K2, K5) aile eğitimi hakkında yapılan bilgilendirmeleri yeterli bulduklarını ifade ederken çoğu katılımcı (K1, K6, K7, K8, K9, K10, K12) aile eğitimi hakkında yapılan bilgilendirmeleri yetersiz bulmuşlardır. K1 ve K5 kodlu katılımcıların aile eğitimi hakkında bilgilendirme kodu ile ilgili ifadeleri şöyledir:

“Hiç yapılmadı ve de çok gerekli. Çünkü bilinçsiz ve eğitimsiz olan insan çok, bunu kabul edemeyen çok çocuğunun özel olduğunu kabul edemeyen aile çok bence çok ihtiyaç var ki toplum olarak buna çok ihtiyaç var.”(K1)

“Aile eğitimleri bilgilendirme yapılıyor. Psikiyatri yapıyor ama her zaman değil.”(K5)

Bazı katılımcılar aile eğitimine yönelik yapılması gereken bilgilendirmeler ile ilgili önerilerde bulunmuşlardır. K8 kodlu katılımcının önerileri şu şekildedir:

“Yani mesela bize böyle toplu görüşme yapabilirler velilerle mesela anlatabilirler. Hani onlar tamam bize bire bir söylüyorlar evde şöyle yapın böyle yapın ama diğer velileri de dinleyerek atıyorum böyle bir odaya toplandık. Bir kişi daha var mesela işte çocuklarımızla şu şekilde şöyle iletişim kururuz. Böyle oynarız ederiz diye hani yüz yüze

ders niteliğinde bir örnekler vererek anlatabilir. Birde diğer velilerinden de duyabilirim. Mesela bir şeyler. Öyle veli toplantısı gibi bir ortam olabilir mesela 2 haftada bir böyle bir oda açıp öyle bir şey olabilirdi mesela onun dışında hayal edebileceğim bir şey var mı mesela.” (K8)

Yedi katılımcı (K3, K4, K6, K7, K8, K10, K12) yasal hakları hakkında bilgilendirmeye yönelik görüşlerde bulunmuşlardır. Katılımcılar yasal hakları konusunda rehabilitasyon merkezi tarafından bilgilendirilmediğini ifade etmişlerdir. Bazı katılımcılar (K3, K4, K6, K8) yasal haklarını dijital ve sosyal ortamlarda kendilerini öğrendiklerini ancak kurum tarafından bilgilendirilmediklerini belirtmişlerdir.

“Kurum bana hiçbirşey söylemedi böyle veliler arasında oturup konuştuğumuzda bak bizim böyle bir hakkımız var alabiliyoruz hiç gerek yok arkadaşım ben zaten alacağımı alıyorum. Allah razı olsun bana bu hakkı sunmuş devlet alıyorum. Çocuğumu da istediğim kuruma verebiliyorum fazlasına gerek yok benim çocuğumun suyla da elektrikle de işi yok. Eğitimi bana dört dörtlük versin yeter bunlara gerek yok ha şöyle bir şey devlet bu çocuklara şu hakkı da tanımış bakım parası diye başvurduğum aldım dördüncü ayımı alacam duyu bütünlümeye verdim ve dekontları da topluyorum yarın benden hesap sorduğunda önüne koyayım bak verdiğiniz para buraya gidiyor diye” (K3)

“Yok yani, kurum tarafından hiç öyle bir bilgilendirme olmadı. Anca yaşayarak ve öğrenerek görüyoruz.” (K12)

Bir katılımcı (K7) ise yasal haklar konusunda bilgi kirliliğinin çok fazla olduğunu şu şekilde ifade etmiştir:

“Tabii ki yani, mesela biz geçen yıl Şubat ayında raporlar değişmiş, mesela artık orada rapor oranı yazmıyormuş, sadece özel gereksinimli çocuk olarak çıkıyormuş rapor ve bu yazmadığı için de mesela araç alırken veya bir beyaz eşya, ÖTV ödemiyormuşsunuz. Mesela biz bunu bilmiyorduk, biz o süreçte araç aldık mesela. Bilseydik bizim için de iyi bir durum olurdu. Bizim içinde hayat çok kolay değil. Yaklaşık 6-7 milyarlık bir masrafımız var her ay. Her ailenin katlanabileceği bir ücret değil ülkemizde. Biz şanslıyız ki bunu karşılayabiliyoruz ama her aile yapamıyor. Keşke bütün ailelere bunlarla ilgili bir broşür dağıtsalar, insanların bilgileri olsa. Zaten en tehlikelisi de bilgi kirliliği. Çünkü birisi bu yönde bilgilendirilmiş mesela, farklı yerden, kulaktan duyma. Gitmiş araba

aramış ama raporu yenilemeden almış. Sonra vergi dairesinden cezai uygulama işte vergi kaçırdığına dair şey açılmış hakkında, hukuki durum açılmış, engelli bir annenin uğraştığı duruma bakar mısınız? Tamamen bilgi kirliliğinden kaynaklı.” (K7)

Erken Müdahale Hakkında Bilgilendirme Eğitim Hakkında Bilgilendirme

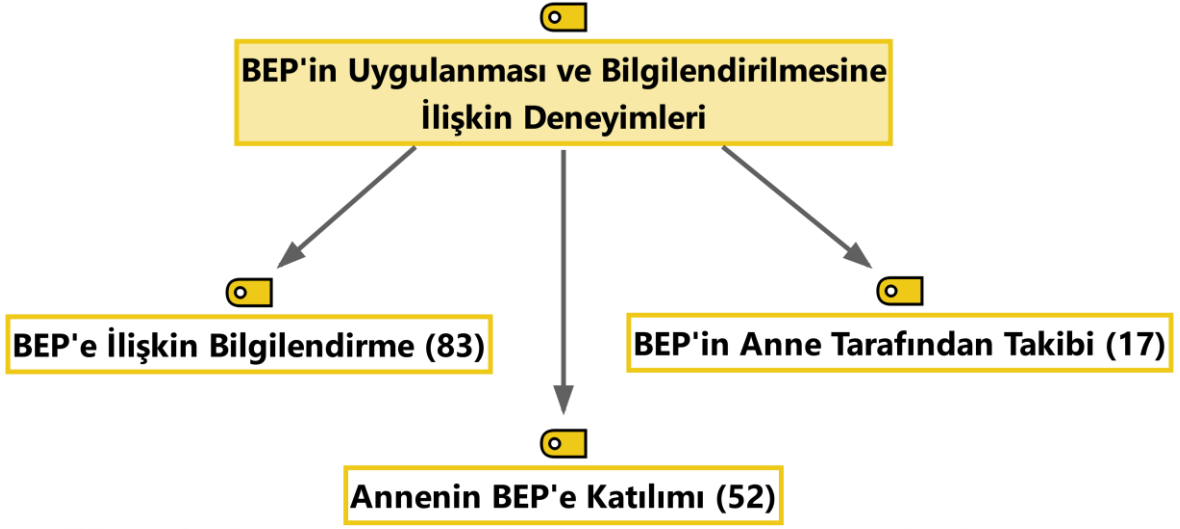
Aile Eğitimi Hakkında Bilgilendirme
Yasal Hakları Hakkında Bilgilendirme

Şekil 4.5. Rehabilitasyon Merkezinin Eğitim ve Bilgilendirme Sürecine İlişkin Deneyimleri Temasına Ait Kod Bulutu

Özetlenen kod bulutu incelendiğinde katılımcıların en çok eğitim hakkında bilgilendirme ve devamında erken müdahale hakkında bilgilendirmeye ilişkin ifadelerinin yoğunlaştığı görülmektedir. İlerleyen kısımda annelerin devam ettikleri özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde BEP’in uygulanması ve BEP hakkında bilgilendirmeye yönelik bulgulara yer verilmiştir.

4.3. BEP’in Uygulanması ve Bilgilendirilmesine İlişkin Deneyimleri

Araştırmanın üçüncü teması olan BEP’in uygulanması ve bilgilendirilmesine ilişkin deneyimleri temasına ait kod alt kod modeli Şekil 4.6’da görülmektedir. BEP’in uygulanması ve bilgilendirilmesine ilişkin deneyimler teması katılımcı ifadeleri doğrultusunda; BEP’e ilişkin bilgilendirme, Annenin BEP’e Katılımı ve BEP’in Anne Tarafından Takibi olmak üzere 3 kod ile ifade edilmiştir.



Şekil 4.6. BEP'in Uygulanması ve Bilgilendirilmesine İlişkin Deneyimleri Temasına Ait Kod Alt Kod Modeli

Katılımcıların ifadelerinden elde edilen bulgular ile oluşturulan BEP'in Uygulanması ve Bilgilendirilmesine İlişkin Deneyimleri teması aşağıda yer alan Tablo 4.3'te sunulmuştur.

Tablo 4.3. BEP'in Uygulanması ve Bilgilendirilmesine İlişkin Deneyimleri Temasına Ait Tablo

Tema	Kod	Frekans	Yüzde (%)
BEP'in Uygulanması ve Bilgilendirilmesine İlişkin Deneyimleri	BEP'e İlişkin Bilgilendirme	83	%54.6
	Annenin BEP'e Katılımı	52	%34.2
	BEP'in Anne Tarafından Takibi	17	%11.2
	Görüşlerin Toplamı	178	%100

Tablo 4.3'te görüldüğü üzere BEP'in uygulanması ve bilgilendirilmesine ilişkin deneyimleri temasında katılımcı ifadeleri doğrultusunda yoğun olarak BEP'e ilişkin bilgilendirme kodundan bahsetmişlerdir.

Tüm katılımcılar (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K10, K11, K12) BEP'e ilişkin bilgilendirme ile ilgili görüşlerde bulunmuşlardır. K2 ve K11 kodlu katılımcılar ilerleme raporu ile ilgili rehabilitasyon merkezi tarafından bilgilendirildiklerini, diğer katılımcılar ise herhangi bir bilgilendirme yapılmadığını ifade etmişlerdir. K2 kodlu katılımcı BEP'e yönelik bilgilendirme aldığını şu ifadeler ile dile getirmiştir:

“Veriliyor, şimdi ufağında fizik ağırlıklı aldığımız için sadece bakıyorum bırakıyorum. Hani zaten kendim de gördüğüm için yürüdüğünü yavaş yavaş emeklediğini ayaklandığını falan hepsini beraber şahit olduk tabi ki de, o yüzden küçüğünün raporlarını çok şey yapmadım. Bakmıyorum. Bir de en son götürdüğümde psikoloğunun söylediği bir kelime hala daha aklımda. Annesi verilen raporu ve aylık verilen raporlarını takip etme. Niye diye sordum. Evet dedi çocuğun da var sıkıntı var ama dedi biliyorsun ilerlediğini de görüyorsun yavaş da olsa yol katediyorsun. O yüzden bu raporların üstünde çok durma ne kadar yol kat edebilirsin çocuğunu ne kadar toparlayabilirsin, sen bunların peşine düş dedi. Bakmıyorum çıkarttığımız rapora da bakmıyorum. Verilen oranı da takip etmiyorum.”(K2)

Başka bir katılımcı (K3) ise bir bilgilendirme yapılmadığını fakat belirli periyodlar ile bilgi sahibi olmayı istediğini ifade etmiştir:

“Yok, verilmiyor bir çizelge istedim aslında biliyor musun hani mesela bir ay bir aylık bir çizelge şu saate ne veriyorsun şu saatte ne alıyor benim çocuğum size ne karşılık veriyor hani sizin öğrettiğinize karşılık nasıl bir yol çiziyor hep beni oyaladılar bir buçuk senede ben bir çizelge alamadım.” (K3)

Katılımcılar tarafından ifade edilen diğer kod Annenin BEP'e Katılımı kodudur. Katılımcılardan bazıları (K2, K3, K7, K9, K12) BEP sürecine hiçbir katılım gerçekleştirmediklerini ifade etmişlerdir. Bazı katılımcılar ise (K1, K4, K5, K6, K8, K10, K11) haftanın belirli günlerinde eğitimciler tarafından ev ödevi verildiğini ve evde eğitimin devam edilmesine teşvik edildiğini belirtmişlerdir. Ayrıca haftanın belirli günleri veya haftanın bir günü velilerin derslere katılım sağladığını ifade etmişlerdir. K4 ve K9 kodlu katılımcıların konu ile ilgili görüşleri şöyledir:

*“Haftanın bir günü beni derslere alıyorlar, nasıl gidiyor ne gidiyor. Ben de onlara yardımcı olmaya çalışıyorum M***'nin bazı şeyleri var onları anlayabilmek zordur evet yapıyor deyip geçilmemesi gereken şeyler var, orada yapıyor ama aslında yapmıyor yani öyle söyleyeyim. Onların da gördüğü şeyler var onlar da bana destek çıkıyorlar bu anlamda.” (K4)*

“Yok, hiçbir şey yok ve ben bunu çoğu arkadaşlara gidenlere de soruyorum başka yerlerde de yok hocam yani. Bu özel eğitimde kırk beş dakikalık ders programı sonra işte

güler... Yani güler yüzlü bir öğretmen seni yolculuyor sana bilgi veriyor bu kadar... başka merkeze giden arkadaşlarım da var aynı şekilde yani yapılan hiç farklı bir şey yok. Hep aynı stil, başka yere giden de var mesela görüştüğüm zaman ya kırk beş dakikalık şeyden sonra işte herkes servisine binip gidiyor. A veli çok meraklıysa öğretmenle konuşuyor bir şeyleri veya hani çocuğunun gidişatı nasıl ne yapabilirim şeyindeyse yoksa... Oraya gelenleri de görüyorum hemen servise doluşup gidiyorlar yani.” (K9)

On katılımcı (K1, K2, K3, K4, K6, K7, K8, K10, K11) BEP'in anne tarafından takibi kodu ile ilgili ifadelerde bulunmuşlardır. Katılımcılar böyle bir rapor hazırlanmasının hem çocuk için hem de aile için faydalı olacağını, alternatifleri görme imkânına sahip olacaklarını ifade etmişlerdir. K6 kodlu katılımcının konu ile ilgili ifadesi şöyledir:

*“Yani dediğim gibi eğer çocuklarla ilgili ufak da olsa küçük veri olsa mesela. Hedef belirliyor bir önceki dersten muhtemelen diğer dersini yapacak, belirlemesi lazım her öğretmen gibi. O belirlediği hedefe ulaştı mı? Kendine bir çizelge gibi bir şey hazırlasa altına da boşluk bıraksa ufak ufak notlar alsın bize, veliye yeter o. Hani ulaştı mı ulaşmadı mı? Yaptı mı yapmadı mı? Ders sırasında kendince bir şeyler karalasa bile bizim gözümüzde büyük bir şey olur diye düşünüyorum. Hem artı da olur kendisi için de faydası olur. Ha tabi bizim de öyle arkadaşlarımız var. Bu bir öğretmen için yapılabilir mi? Onlara da söylemiştim. Yapılabilir mi evet yapılabilir. Ama hocalar istemiyor. Çünkü yoruluyorlar haliyle. Bir de özel çocuk oldukları için. Herkes M*** kadar sakın değil görüyorum çocukları zorla tutuyorlar. Orada ne tutsun hoca. Onları da anlıyorum ama ders sonrasında şöyle ufak 5-10 dakikalık çocuk gelmeden hatırladığı kadar yapsa. Bizim için de 1 ay sonrasında verse mesela güzel bir geri dönüş olur. Ertesi gün her gittiğimizde elimize kâğıt tutuşturmak değil de. Bazı veliler ondan da hoşlanmayabilir. Ama bazen her gittiğimizde elimize bir kâğıt veriyor işte gözlemlediğim kadarıyla velilere. Bazıları ayaküstü dinliyor ama dinlemiyor yani. Yüz ifadelerinden belli oluyor zaten her veliye de kâğıt vermek olmuyor. Bazı velilerin konuştuğum veliler az çok sohbet ettiğim insanlar da. Paranoyak düşünceleri oluyor bazı velilerin. (Gülüyor) Sağlıklı gelmiyor düşünceleri. Olsa güzel olur. Şöyle yapması lazım, veliyi gözlemleyip ona göre vermesi lazım. Velinin yüz ifadesinden belli oluyor. Veli hoşnut olmuyorsa sen kendin tut 1 yıl sonra ver eğer veli hoşlanmıyorsa her tuttuğunu ayda bir kere ver diye öneri olarahtan söylerdi. İlla zorlamaya gerek yok gibi. Ha veli kapalı bir veliyse sizi dinlemiyorsa öğretmenin kendini*

yormasına gerek yok. Her öğretmen kendini yorsun istemem bir öğretmen olarak düşünerek. İstemiyorum hani velisine göre davranılması lazım geri dönüş olaraktan.”

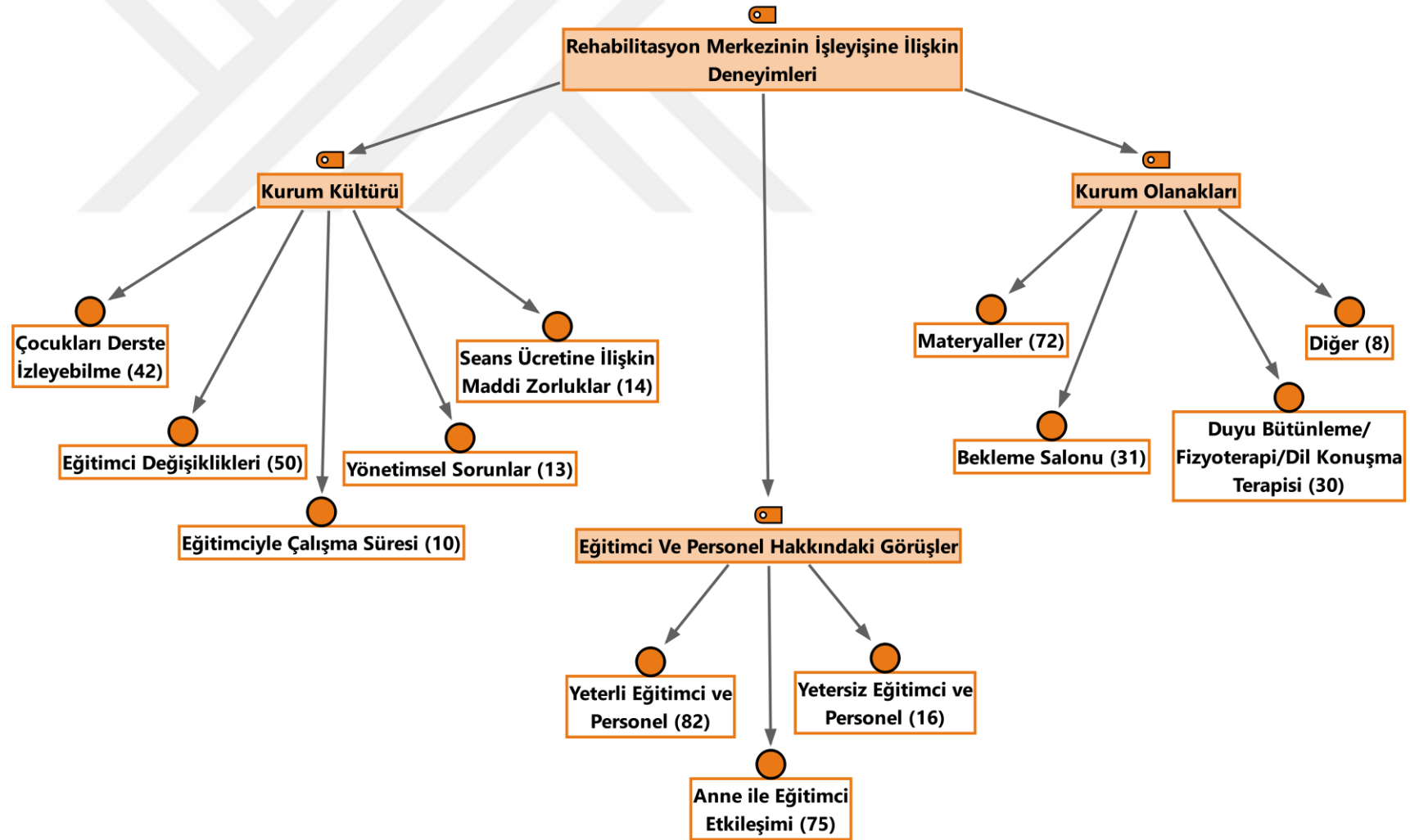
BEP'in Anne Tarafından Takibi **BEP'e İlişkin Bilgilendirme** **Annenin BEP'e Katılımı**

Şekil 4.7. BEP'in Uygulanması ve Bilgilendirilmesine İlişkin Deneyimleri Temasına Ait Kod Bulutu

Katılımcıların görüşleri doğrultusunda BEP'e ilişkin bilgilendirme kodu ifadelerin en çok yoğunlaştığı kodu oluşturmaktadır. Annelerin BEP'in uygulanması ve bilgilendirilmesine ilişkin deneyimlerine kesitler şeklinde yer verilmiştir.

4.4. Rehabilitasyon Merkezinin İşleyişine İlişkin Deneyimleri

Araştırmanın dördüncü teması olan rehabilitasyon merkezinin işleyişine ilişkin deneyimleri temasına ait hiyerarşik kod alt kod modeli Şekil 4.8'de görülmektedir. Rehabilitasyon merkezinin işleyişine ilişkin deneyimleri teması katılımcı ifadeleri doğrultusunda; kurum kültürü, eğitimci ve personel hakkındaki görüşler ve kurum olanakları olmak üzere 3 kategoriye ayrılmıştır.



Şekil 4.8. Rehabilitasyon Merkezinin İşleyişine İlişkin Deneyimleri Temasına Ait Hiyerarşik Kod Alt Kod Modeli

Katılımcıların ifadelerinden elde edilen bulgular ile oluşturulan rehabilitasyon merkezinin işleyişine ilişkin deneyimleri teması aşağıda yer alan Tablo 4.4'te sunulmuştur.

Tablo 4.4. Rehabilitasyon Merkezinin İşleyişine İlişkin Deneyimleri Temasına Ait Tablo

Tema	Kategori	Kod	Frekans	Yüzde
Rehabilitasyon Merkezinin İşleyişine İlişkin Deneyimleri	Kurum Kültürü	Çocukları Derste İzleyebilme	42	%38.8
		Eğitimci Değişiklikleri	50	%32.6
		Eğitimciyle Çalışma Süresi	10	%7.8
		Yönetimsel Sorunlar	13	%10.1
		Seans Ücretine İlişkin Maddi Zorluklar	14	%10.9
	Eğitimci ve Personel Hakkındaki Görüşler	Anne ile Eğitimci Etkileşimi	75	%43.4
		Yeterli Eğitimci ve Personel	82	%47.4
		Yetersiz Eğitimci ve Personel	16	%9.2
	Kurum Olanakları	Materyaller	72	%51.1
		Bekleme Salonu	31	%22.0
		Duyu Bütünleme/Fizyoterapi/Dil Konuşma Terapisi	30	%21.3
		Diğer	8	%5.7
Görüşlerin Toplamı			443	%100

4.4.1. Kurum kültürü

Tablo 4.4'te görüldüğü üzere kurum kültürü kategorisi katılımcı ifadeleri doğrultusunda, çocukları derste izleyebilme, eğitimci değişiklikleri, eğitimciyle çalışma süresi, yönetimsel sorunlar ve seans ücretine ilişkin maddi zorluklar olmak üzere 5 kod ile ifade edilmiştir.

Tüm katılımcılar (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K10, K11, K12) çocuklarını derse izleyebilme imkanı kodu ile ilgili ifadelerde bulunmuşlardır. Bazı katılımcılar çocuklarını derste izleyemediklerini belirtse de çoğu katılımcı bekleme salonunda yer alan kameralar yardımı ile izleyebildiklerini söylemişlerdir. K3 kodlu katılımcı gözlemleme imkânı bulduğu zamanları şu şekilde aktarmıştır:

“Evet gözlemliyorum. Kapı camlı ya mesela biz bekleme salonundan çıkıyorum hangi odaysa mesela üç katlı orası odalar değişebiliyor hani gelen çocuk oluyor gelmeyen oluyor odalar değişebiliyor ya gidiyorum bakıyorum kendimi göstermeden çünkü çok dikkatleri

dağılıyor bunların. Tabi ki görür şimdi onu izlediğimi görse dikkati dağılacak bana gelmek isteyecek. Sınıflarda yok ayrıldığı kurumda Kamera vardı mesela biz bekleme salonunda oturup izliyorduk ama burada kamera var ama sınıflarda yok camlarda gözlemleye biliriz yani yasak diye bir şey yok bakabiliyorum e şu ana kadar da hiçbir sıkıntı olmadı.”

K6 kodlu katılımcı ise gözlemleme imkânı bulamayan katılımcılardandır. Katılımcı yaşadıklarını ve önerilerini şu şekilde ifade etmiştir:

*“Bir de şunu çok istemiştım. Hani bir cam oluyor ya çocuk görmüyor ama anne baba görüyor ya. İsterdim ki anne baba orada otursun izlesin. Çünkü hocalar geliyor biz böyle yaptık şöyle yaptık. Eve gidince uygulamaya dökülemiyor çünkü nasıl olduğunu bilmiyoruz. Çocuk huzursuzlanıyor. Tamam, istiyorlar ki nasıl yapacağını göstereyim diyor içeriye giriyorsun M*** bambaşka bir insan oluyor. Her çocuk gibi, annesini babasını görünce kendini güvende hisseder şımarır diyeyim ama isterdim ki öyle bir cam olsun biz anne baba olarak oturalım dinleyelim. Sonuçta biz bunları kötülemeyeceğiz. Öğretmenler kötü hissedebilir. Her öğretmen gözlem altında olmak istemez ama anne baba için bir artı olabilir diye düşünüyorum. Çünkü destekleyin diyor. Anlatıyor. Ama eve gidince destekleyecek bir hareket yapamıyorum. Çocuk bir hareket yapıyor ben doğru mu yapıyorum yanlış mı yapıyorum. Hocayı da baltalamak istemiyorsun. Bu sefer hiç bir şey yapmak istemiyorsun. Çok arada derede kalıyor anne baba. İsterdim ki gözlemleyim aynısını ben de uygulayayım. İnsan gözlemle öğrenir. Bazı anne baba görerek öğrenir çünkü insanlar televizyon izliyor oradan duymaya değil görmeye alıştığı için.” (K6)*

Tüm katılımcılar (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K10, K11, K12) kurum kültürü kategorisinde eğitimci değişikliklerinden bahsetmişlerdir. Katılımcılar sağlık problemleri, eğitim, özel hayat gibi sebepler ile eğitimci değişiklikleri yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Ayrıca derse katılım gösteremeyen öğretmenlerin iptal edilen derslerin yerine telafi eğitimleri yaptıklarını ifade etmişlerdir. K7 ve K10 kodlu katılımcıların ifadeleri şu şekildedir:

“Çok öğretmen değiştiriyorlar, sürekli bir sirkülasyon var. Belki bir önceki kurumdaki öğretmenler çok uzun süredir orada ve çocukları çok uzun süredir tanıyorlar ama bu kurumda öyle değil. Hem öğrenci sirkülasyonu fazla hem öğretmen sirkülasyonu fazla.” (K7)

“Çok çok sık oldu hele son pandemi öncesinde çok fazla oldu öğretmen çıkışı işte atananlar ya da mesela duyu hocası da bırakmıştı kurumla anlaşılmayıp.” (K10)

Dokuz katılımcı (K1, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K10, K11) tarafından ifade edilen diğer kod eğitimciyle çalışma süresidir Bazı katılımcılar çok uzun süredir aynı öğretmen ile çalıştıklarını ifade ederken, çoğu katılımcı eğitimci değişiklikleri olması sebebiyle eğitimciler ile çalışma sürelerinin kısaldığını ifade etmişlerdir.

*“Özel eğitimde işte Ocak sonu gibi başladık. Ekim sonu gibi değişti hocası. Yeni hocası R** hocası vardı. O da çok iyi bir kız. Gerek bizimle gerek M**’le iletişimi güzeldi. Şimdi onu iptal ettik eve bir hocamız geliyor o devam ediyor özel eğitim bölümüne. Sadece rehabilitasyondan duyu bütünleme alıyor.” (K6)*

“Çok iyi. Mesela bu öğretmeni nerdeyse 3-4 sene olacak.” (K11)

Katılımcılar (K1, K4, K7, K8, K10, K12) tarafından bahsedilen diğer kod yönetimsel sorunlar kodudur. Katılımcılar kurumun iletişimde, hiyerarşisinde ve iş akışında bazı problemler olduğunu dile getirmişlerdir. K1 ve K7 kodlu katılımcılar yönetimsel sorunları şu şekilde aktarmaktadır:

“Bu çok değişti zaman zaman. İlk başta biraz daha kurumsaldı bir yöneticisi vardı kurumun ayrıldı. Onunla çalışırken daha sistematik gidiyordu. Bir öğretmen gelmeyecekse bir veli gelmeyecekse falan veliye bilgi öğretmene bilgi hepsi aranıp bilgi veriliyordu şimdi orda çok aksaklıklar oluyor hiyerarşide çok sorunlar var. Bazı öğretmenler kendilerini daha önde görüyorlar daha fazla çalıştıkları için olabilir. Hiyerarşide problemleri var.” (K1)

*“Çok hoca var. Adım attığınız yerde birileri var, bütün odalar dolu. Ama program çıkarmak bir kadının elinde. E*** Hanım diye bir bayan oturmuş, sadece programları o çıkarıyor. Çok yoğun. O dolu, bu dolu, o gün dolu, bugün dolu. Program çıkarmak çok büyük bir kaos. Çocuğunuza bir program yaratmak. Çalışan anneyim, akşam saatlerine istiyorum. Bir de çocuğumun uyku problemi var. Sabah uykulu oluyor, uyanık olmuyor. Sabah saatleri istemiyorum falan, çok büyük bir kaos program çıkarmak. O nedenle programları gerçekten sıkıntılı.” (K7)*

Yedi katılımcı (K4, K5, K6, K7, K8, K10, K11) seans ücretine ilişkin maddi zorluklar yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcılar ödedikleri seans ücretlerinin maddi olarak kendilerini çok zorladıklarını ifade etmişlerdir. K4 ve K11 kodlu katılımcıların konu ile ilgili ifadeleri şöyledir:

“İlk başta iyi, hoş, güzel ama şöyle problemler başladı, günde bir saat gidiyoruz ve çok yüklü miktarlar alıyorlar. Biliyorsunuzdur sizde yani az uz para değil yani, onu kaldırabilmek zor, yol gidiyoruz geliyoruz yol parası. Günde bir saatle başladık işte çocuğa bazı şeyler var beceriler var kazanabileceği mesela çiş-kaka eğitimi vermek istiyorum çocuğa, çocuk artık iki iki buçuk yaşında oldu. İşte bana diyorlar ki sakın siz yapmayın, yanlış bir şey yapabilirsiniz saatleri yükseltin, günde iki saate çıkarın biz vereceğiz o eğitimi. Ben alıyorum çocuğu hafta sonu çiş-kaka eğitimi veriyorum, bakın diyorum öğrendi. Yani anlatabiliyor muyum bazı şeyler var, yani o yönden suistimal ediliyor bence, mesela o gittiğim merkezde bu problemlerle karşılaştım.” (K4)

“Bir de maddi yönden de bizi aşırı derecede yani... Çok hırpaladı. Bir ev parası harcadım diyebilirim size. Üç senede. Çok yordu yani. Düşündüm ki yani parası olmayan insanlar nasıl bir çözüm buluyorlar? Yani nasıl oluyor yani. Acaba bir yere kadar mı? Düzelebildiği kadar mı? Bu nedir? Bu ver ver ver ver. Yani çözemedim. Ee böyle bir bıkkınlık geldi bana.” (K11)

4.4.2. Eğitimci ve Personel Hakkındaki Görüşler

Tablo 4.4'te görüldüğü üzere eğitimci ve personel hakkındaki görüşler kategorisi katılımcı ifadeleri doğrultusunda, anne ile eğitimci etkileşimi, yeterli eğitimci ve personel ve yetersiz eğitimci ve personel olmak üzere 3 kod ile ifade edilmiştir.

Tüm katılımcılar (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K10, K11, K12) anne ile eğitimci etkileşimi üzerine ifadelerde bulunmuşlardır. Katılımcılar öğretmenler ile ders sonlarında kısa bir süre görüştüklerini bu sebeple etkileşimin az olduğunu, bazı katılımcılar ise telefon ile iletişim kurabildiklerini ve bir sıkıntı yaşamadıklarını ifade etmişlerdir.

*“Valla ayrıldığım kurumda da burada da çok iyidiler mesela öğretmenlerin çocuğuma yaklaşması çünkü T***’dan anlıyordum T*** gelir gelmez hemen sarılıyordu*

demek ki iyi iletişimi var ki çocuk ona gidiyor her iki kurumda da öğretmenimizden memnundum.” (K3)

“Yani yüz yüze de verebiliyordum, whatsapp üzerinden de, telefon görüşmesi şeklinde de öğretmenimizle herhangi bir sıkıntı yaşamadık her şekilde müsait oldukça cevap verdi hani o konuda hiç bir sıkıntı yaşamadık.” (K10)

Tüm katılımcılar (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K10, K11, K12) eğitimci ve personellerin yeterli olduğu görüşündedirler. Katılımcılar öğretmenlerin, eğitim düzeylerinin yeterli düzeyde olduğunu ve uzmanlaştıklarını ayrıca tecrübeli olduklarını ifade etmişlerdir. K2 ve K5 kodlu katılımcıların ifadeleri şöyledir:

“Eksik gördüğümüz bir şey yok o kadar güzel yardımcı oluyorlar ki mükemmel işliyor ki sistem çok memnunum. Benim ekstra eklemek istediğim hiçbir şey yok, çünkü onlar fazlasıyla düşünüp yapıyorlar.” (K2)

*“Ben söylemiştim zaten sizlerin N*** hanımdan da çok memnunum diye B***Hanım’dan da A*** hanımdan da benim 3 öğretmenim var zaten çocuğum da memnunum anlatıyorlar en azından siz de şunu yapın siz de bunu yapın en azından diye evde. Öyle bilgilendirme Bir tek onu alıyorum.” (K5)*

Katılımcılar bazı noktalarda da eğitimci ve personeli yetersiz bulmuşlardır:

“Eski kadro her öğretmen bir değildi. Bazı öğretmenler pasif kalıyordu öğrenci için. Öğrenci çok hareketli çok böyle ele avuca gelmeyen bir çocuk olabiliyor. Ama Öğretmen biraz daha öğrenci için pasif kalabiliyordu. Ya Naif olduğu için de olabilir. Bazı insanlar naiftir. Karakteri öyledir. Çocuk ne yapar. Ben bunu yenerim bir şekilde onu yenmeye çalışır. Çocukta onu bir şekilde sesiyle ağlayarak onu yenmeye çalışır.” (K1)

4.4.3. Kurum Olanakları

Tablo 4.4’te görüldüğü üzere kurum olanakları kategorisi katılımcı ifadeleri doğrultusunda, materyaller, bekleme salonu, duyu bütünleme/fizyoterapi/dil konuşma terapisi ve diğer olmak üzere 4 kod ile ifade edilmiştir.

Tüm katılımcılar, eğitimlerde kullanılan materyaller hakkında ifadelerde bulunmuşlardır. Katılımcıların bazıları kullanılan materyalleri yeterli bulurken, bazı katılımcılar kısmen yeterli olduğunu belirtmişlerdir. K5 ve K10 kodlu katılımcıların materyaller ile ilgili ifadeleri şöyledir:

*“Memnunum Hatta bana balık tutma şeyine bayıldım geçen N**** Hanım’ın. Çocuğun mesela balık demir koymuşlar içine. İp olta örmüşler içini kenarlarını örmüşler Yeşil Balık Kırmızı Balık mor balık O kadar hoşuma gitti ki balıklar. Balıkların içine de mknatis koymuşlar olta tutuyor onları bana çok mantıklı geldi. Bide çocuğun çok hoşuma gidiyor renkleri bilmeseyse bile o balıkları oltayla çekip topluyor çekip topluyor. Çocuğa bir değişik meşgale olur eğitim açısından.” (K5)*

*“Yani kısmen yeterli kısmen yetersiz, mesela bizim öğretmenimiz gittiği zaman hani öğretmen biz geldiğimiz zaman Ş**** hoca yeni başlamıştı bir ay olmuştu galiba oraya başlayalı kuruma, mesela bir materyal gerekiyor mesela şeye söylüyorum diyor kuruma, iki üç ay sonra gidiyor gelmiyor hani başka odadan alıyor başka sınıftan alıyor o şekilde ya da o sınıftan mesela onun olan bir şey gidiyor bir daha geri gelmiyor(gülme) kim bilir hangi sınıfa gidiyor öyle materyaller sınıftan sınıfa değişkenlik gösterdiği için kaybolabiliyor, yerine gelmeyebiliyor. Ama hani şey yetersiz değildi.”(K10)*

On bir katılımcı (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K11, K12) rehabilitasyon merkezinde yer alan bekleme salonundan bahsetmişlerdir. Katılımcılar çocukları eğitimde iken kendilerinin bekleme salonunda beklediklerini belirtmişlerdir. Katılımcılar bekleme salonunda bilgilendirici broşür yada ilgi alanı dahilinde kitap-dergi tarzı bilgilendirici materyallerin olmasını istediklerini ifade etmişlerdir. K1 ve K7 kodlu katılımcıların bekleme salonu ile ilgili ifadeleri şöyledir:

“İşte velilerin okuyabileceği ya da ilgilenebileceği kitap ya da dergi tarzı bir şey olabilir. Hani bir çoğu kendi de getirebilir ama mesela rehabilitasyon merkezinin amacı ne özel eğitim. Özel eğitimle ilgili kısa bilgiler broşürler küçük kitapçıklar ne bilim hikayeler o tarz kitaplar olursa ki her veli buna ulaşamaz ya ulaşabilir de bazıları bilmez ama orda görünce ilgisini çeker okur bir şey öğrenir mesela yani kurumla ilgili ne biliyim özel gereksinimli çocuklarla ilgili böyle küçük şeyler bulundurup ne biliyim bir sehpanın üstünde ya da küçük bir kitaplık gibi bence bu tarz şey işte mesela otizmle ilgili dergiler

var orda bir çok ailelerin yaşadığı işte şeyler var o süreçlerini anlatıyorlar neler yaşamışlar neleri aşmışlar iste bu şeyleri aşip çok güzel hikayeler çıkartanlar var bunu okursa oraya gelen veli ne olur şevki artar bunu bizde yapabiliriz deyip daha çok asılabilir. Ama bazısı da geliyor çok umutsuz bu da böyle ne yapıyım gibi bu duruma çok umutsuz yaklaşip çocuğu çok umutsuz bir şeyin içinde çırpındıran annelerinde var. Yani öylelerini de gördüm ama böyle hikayeler barındırsa o onu okur belki ışık tutar” (K1)

“Bir ara bazen bir böyle kitaplıklara bir şeyler koyuyorlardı ama şimdi oda yok. Keşke bir kütüphane kursalar otizmli kitaplarla ilgili, mutlaka kaynakları vardır ve biz girsek orada o kitapları okusak, en azından onu yapsalar. Veliler kendileri çaymatik getiriyorlar, kahvematik getiriyorlar, gün ortamına çeviriyorlar, orada pastalar börekler. Gerçekten hoş şeyler değil. Orada amaç başka bir şey. Keşke biz de orada geçirdiğimiz 40 dakikayı 2 saati bazen, bazen 2 saat oluyor 2 ders üst üste.” (K7)

Katılımcılar tarafından (K1, K6, K7, K8, K9, K10, K11) kurum olanakları kategorisinde ifade edilen diğer kod duyu bütünleme/fizyoterapi/dil konuşma terapisi kodudur. Katılımcılar kurum tarafından duyu bütünleme, fizyoterapi ve dil konuşma terapisi eğitimlerinin verilmesi imkanını sağladığını belirtmişlerdir. Katılımcı (K7) konu ile ilgili olarak şu ifadelerde bulunmuştur:

*“Ş*** bizim hani hayatımızda hep anacağımız insanlardan biri. Bizi çok doğru yönlendirdi, D***’i bir yerden aldı bir yere getirdi, bu arada evde işte özel hoca tuttuk, onunla birlikte koordine çalıştılar, dil terapisine başladık falan devam ediyor. Duyu bütünleme başladı hep bunlar başladı ve şu an devam ediyor. Bu süreçte hep kreşe gitti.” (K7)*

Bir katılımcı (K2) fizyoterapi olduğunu ancak duyu bütünleme olmadığını ve olmasını istediğini ifade etmiştir:

“Fizyoterapi, bireysel ve şu an... Evet. Duyu bütünleme aslında o da yeni yeni çıktı diye düşünüyorum. Çünkü ben oğluma 10 sene önce 11 sene önce özel eğitime başlarken duyu bütünleme diye bir şey yoktu bu otizmli çocuklar için. Mesela benim oğluma Ergoterapi diyorlar ben ergoterapiyi de bu sene duydum. Mesela benim büyük oğlum giderken 11 yıllık otizmli bir arkadaşımız var ben hala görüşürüz onla. Onun çocuğu otizmiydi o sadece grup eğitimlerine bireysel eğitimle geliştirdi çocuğunu. Ne duyu

bütünleme ne ergoterapi 11 sene önce biz bunları hiç duymadık karşılaşmadık mesela o hiç görmedi bunları o arkadaşım, otizmlı çocuğuna hiç eğitim aldırmadı bunlarla eğitimini. Ama benim oğlum da tabii bunları görüyoruz. O yüzden bunlar da yeni çıktığı için çoğu kurumda da olmayabilir. Normal karşılıyorum ben bunu. Duyu bütünleme burada yok. Olabilirdi belki. Şu an başka bir kurumdan temin ediyoruz ama. Evet olabilirdi.”

Diğer bir katılımcı (K3) ise eğitmen tarafından yönlendirilmedikleri için eğitim almakta geç kaldıklarını belirtmiştir:

“Öğretmeni özel eğitim öğretmeni değildi normal ana okul öğretmeni orda bir kaybım oldu dil eğitiminde bir sene kaybım oldu bir sene ben dil eğitimi alamadım ki geç bile kaldım duyu bütünlemeyi bana hemen söylemediler bütünlemede geç kaldım yani iki senem çok boş gitti. Ben hep öğretmenlerime hocalarıma daha ne katabilirim de bana bir yol gösterin ya bu çocuk daha nasıl ilerleye bilir dediğimde koskoca bir buçuk senede bana şu söylendi duyu bütünlemeye götürebilirsiniz bunu baştan söylesene.” (K3)

Duyu bütünleme, fizyoterapi ve dil konuşma terapisi dışında katılımcıların (K1, K5, K6) kurumdan diğer beklentileri bulunmaktadır. Bunlar, ergoterapi, at birimi, havuz gibi kurum olanakları olmasını istediklerini ifade etmişlerdir. K5 kodlu katılımcının ifadesi şöyledir:

“Evet Duyu bütünleme havuz istiyorum mesela. Algılaması açılması için yani ata binmek çok mu açıyormuş ama o biraz yüksek kaçıyor bence. Yani daha büyük alanlar için geçerli olabilir Burada nerede olacak.” (K5)

İki katılımcı (K2, K7) ise at ve havuz kullanımı gibi olanaklara sahip olduklarını ifade etmişlerdir:

“Bireysel de at, al, ver. Şu an onlar çalışılıyor komut alma çalışılıyor.” (K2)

“Ata biniyor, biz onu dışarıda da bindiriyoruz, at var zaten.” (K7)

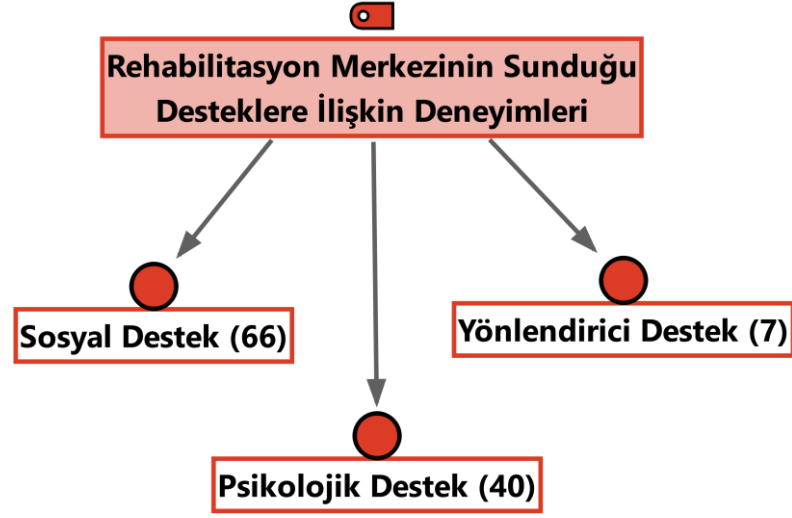


Şekil 4.9. Rehabilitasyon Merkezinin İşleyişine İlişkin Deneyimleri Temasına Ait Kod Bulutu

Annelerin rehabilitasyon merkezinin işleyişine ilişkin deneyimlerine kesitler şeklinde yer verilmiştir. Kod bulutu incelendiğinde katılımcı ifadelerinin daha çok yeterli eğitimci ve personel, anne eğitimci etkileşimi, çocukları derste izleyebilme ve eğitimci değişiklikleri gibi kodlar etrafında yoğunlaştığı görülmektedir.

4.5. Rehabilitasyon Merkezinin Sunduğu Desteklere İlişkin Deneyimleri

Araştırmanın beşinci teması olan rehabilitasyon merkezinin sunduğu desteklere ilişkin deneyimleri temasına ait kod alt kod modeli Şekil 4.10’da görülmektedir. Rehabilitasyon merkezinin sunduğu desteklere ilişkin deneyimleri teması katılımcı ifadeleri doğrultusunda; sosyal destek, psikolojik destek ve yönlendirici destek olmak üzere 3 kod ile ifade edilmiştir.



Şekil 4.10. Rehabilitasyon Merkezinin Sunduğu Desteklere İlişkin Deneyimleri Temasına Ait Kod Alt Kod Modeli

Katılımcıların ifadelerinden elde edilen bulgular ile oluşturulan rehabilitasyon merkezinin sunduğu desteklere ilişkin deneyimleri teması aşağıda yer alan Tablo 4.5’te sunulmuştur.

Tablo 4.5. Rehabilitasyon Merkezinin Sunduğu Desteklere İlişkin Görüşler Temasına Ait Tablo

Tema	Kod	Frekans	Yüzde (%)
Rehabilitasyon Merkezinin Sunduğu Desteklere İlişkin Deneyimleri	Sosyal Destek	66	%58.4
	Psikolojik Destek	40	%35.4
	Yönlendirici Destek	7	%6.2
	Görüşlerin Toplamı	113	%100

Tüm katılımcılar (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K10, K11, K12) rehabilitasyon merkezinin sunduğu veya rehabilitasyon merkezinden bekledikleri sosyal destekler ile ilgili ifadelerde bulunmuşlardır. Bazı katılımcılar (K1, K7) kurumdan aldıkları sosyal destekten memnun oldukları fakat ev ziyaretleri yapılması gibi sosyal desteklerin artırılmasını istediklerini belirtmişlerdir.

“Çevremde bu anlamda manevi olarak kendimi güçlü hissettiren insanlar var. O yüzden insan biriktirmek zenginliktir. Ona sahip olduğum için çok mutluyum. Kurum olarak da bir şey paylaşmak istediğim zaman arayıp “ben bir şeyler konuşmak istiyorum” dediğimde bana vakit ayırıyorlar. Hem kurumda hem kurum dışında. Bir yerlere gidip oturup konuşuyoruz. Ev ziyaretlerini bazı ailelere yapıyorlar. Bana gelmediler henüz ama

isterim. Çocuk için de iyi olacağını düşünüyorum. Çünkü kurumun aileye olan tutumunun da ailenin durumunu gördükten sonra daha iyi olacağını düşünüyorum. Ben iyi olabileceğini düşünüyorum.” (K1)

K6 kodlu katılımcı servis desteği aldığını fakat servis sürelerinde sıkıntılar yaşadığını şu deneyimleri ile aktarmaktadır:

“Yani servis desteği belli bir saati vardı. Sen o saate yetişmeye çalışıyorsun. Servis bekletilmez beklenir mantığı var ya. Zaten senin çocuğun özel bir çocuk. Çocuk zorlanıyor gitmek istemiyorum diyor. Servisçi seni arıyor. Neredesiniz diye o da oradan geliyor. Tabi servisçilerin onların bizden daha açık olmaları 5-10 dakika en fazla 15 dakika bir bekleme payı bırakması lazım. O istiyor ki buçukta çıkacaksam ben buçukta gaza basayım. Böyle bir kafaları var. Çok mantıklı bulmuyorum. Şu an Anaokulundaki servisçi de öyle mesela. Sen özel çocukları taşıyorsun. Bizim grup özel çocukları hemen inmiyorlar. Çişleri geliyor. Sen onları sürüklüyorsun. Buradan oraya gitmek dert. Kucağına alıyorsun geç kalıyorsun diye azarlıyorlar seni. Dakik olmamız lazım diyor ama sen o zaman 5 veli varsa her 5 veliye 45 dakika vermen lazım.” (K6)

K10 kodlu katılımcı ise sosyal destek beklentisi içinde olduğunu ancak destek alma konusunda yetersizlik yaşadığını şu sözler ile dile getirmiştir:

*“Yani ben şöyle söyleyeyim, anaokuluna gidiyordum montessori hani okulda davranışını sergilemesi için ya da oradaki öğretmenler E*** durumunu biliyordu hani hem öğretmen hem öğrencinin bilinçlenmesi açısından mesela okul ziyareti istedim, onu bile zar zor aldım onu da bile kurumdan bir kişi hani yöneticilerden birisi gelecekti koordinatör galiba o bile bir şeyler uydurdu gelmedi.” (K10)*

Tüm katılımcılar tarafından ifade edilen diğer kod psikolojik destek kodudur. K1 ve K4 kodlu katılımcıların ifadeleri şu şekildedir:

*“Psikoloğu ile haftada bir görüşüyoruz. Yüz yüze görüşüyoruz. Kısa süreli oluyor görüşmelerimiz ama E**’yı da değerlendiriyor. İsteddiğimiz zaman görüşme ayarlayalım dediğimizde daha uzun görüşmelerde ayarlıyorlar. Şu saat sana da uygunsa görüşme ayarlayalım diyorlar. Kuruma gittiğimde benim görüşmek istediğim bir şeyler var dediğimde de çok rahat görüşebiliyoruz.” (K1)*

“Benim isteklerime karşı iyiler, duyarlılar aynı zamanda ben de onlara yardımcı oluyorum onlar da bana çok yardımcı oluyorlar ve önemsiyorlar gerçekten söylediklerimi ve çözüm buluyorlar.” (K4)

Bazı katılımcılar (K1, K3, K5, K8, K12) ise kurumdan yönlendirici destek aldıklarını veya yönlendirici destek beklediklerini ifade etmişlerdir. Katılımcılar rapor alma zamanı gelmeden önce hatırlatmalar yapıldığını, randevu almak için kurumun yardımcı olduğunu ifade etmişlerdir. K1 ve K12 kodlu katılımcıların konu ile ilgili ifadeleri şöyledir:

Rapor zamanı gelmeden önce hatırlatıyorlar. Randevuları almak için yardımcı oluyorlar. Hastaneye ram merkezine gitme konusunda ulaşım sıkıntısı yaşayan ya da zorlanan ailelerin ulaşımına destek veriyorlar. Okulun servisi aileleri hastaneye götürüyor. İşlemlerine yardımcı oluyor. (K1)

“O süreç güzel, onunla ilgilenen bir görevli var. Zamanında herşey yapılıyor.” (K12)

Psikolojik Destek Sosyal Destek Yönlendirici Destek

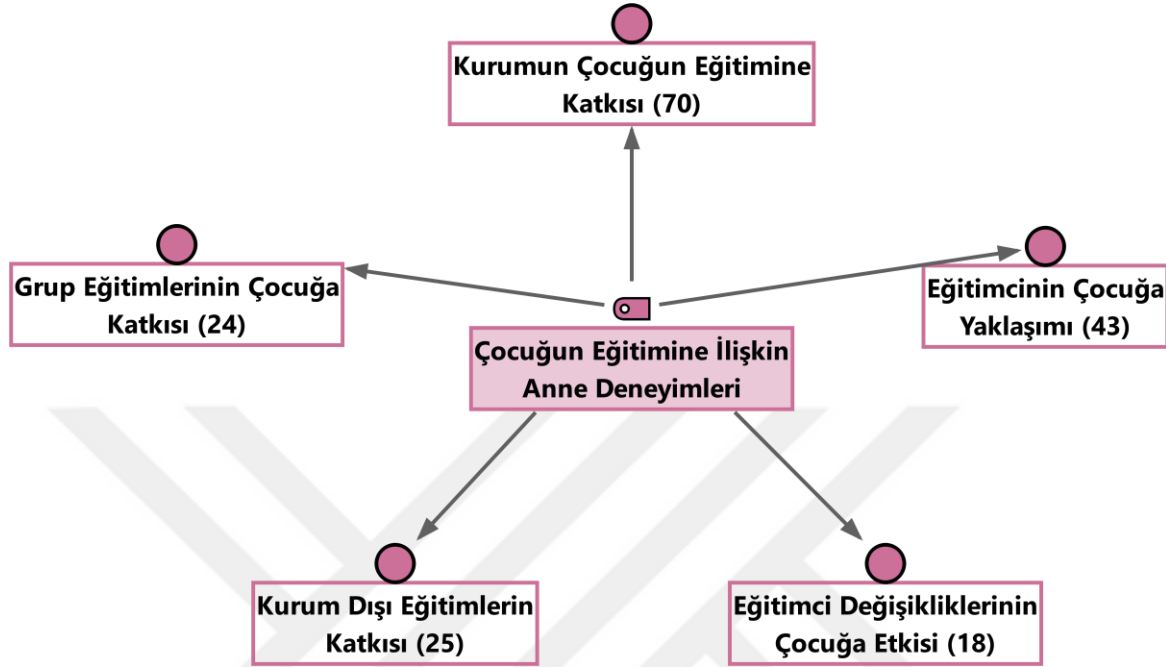
Şekil 4.11. Rehabilitasyon Merkezinin Sunduğu Desteklere İlişkin Deneyimleri Temasına Ait Kod Bulutu

Annelerin görüşleri en çok sosyal destek ve psikolojik destek kodunda yoğunlaşmıştır. İlerleyen kısımda annelerin, çocuklarının devam ettikleri rehabilitasyon merkezinden aldıkları eğitime ilişkin bulgulara yer verilmiştir.

4.6. Çocuğun Eğitimine İlişkin Anne Deneyimleri

Araştırmanın altıncı teması olan çocuğun eğitimine ilişkin anne deneyimleri temasına ait kod alt kod modeli Şekil 12’de görülmektedir. Çocuğun eğitimine ilişkin anne deneyimleri teması katılımcı ifadeleri doğrultusunda; kurumun çocuğun eğitimine etkisi,

eğitimcinin çocuğa yaklaşımı, eğitimci değişikliklerinin çocuğa etkisi, grup eğitimlerinin çocuğa katkısı ve kurum dışı eğitimlerin katkısı olmak üzere 5 kod ile ifade edilmiştir.



Şekil 4.12. Çocuğun Eğitimine İlişkin Anne Deneyimleri Temasına Ait Kod Alt Kod Modeli

Katılımcıların ifadelerinden elde edilen bulgular ile oluşturulan çocuğun eğitimine ilişkin anne deneyimleri teması aşağıda yer alan Tablo 4.6’da sunulmuştur.

Tablo 4.6. Çocuğun Eğitimine İlişkin Anne Deneyimleri Temasına Ait Tablo

Tema	Kod	Frekans	Yüzde (%)
Çocuğun Eğitimine İlişkin Anne Deneyimleri	Kurumun Çocuğun Eğitimine Katkısı	70	%38.9
	Eğitimcinin Çocuğa Yaklaşımı	43	%23.9
	Eğitimci Değişikliklerinin Çocuğa Etkisi	18	%10.0
	Grup Eğitimlerinin Çocuğa Katkısı	24	%13.3
	Kurum Dışı Eğitimlerin Katkısı	25	%13.9
	Görüşlerin Toplamı	180	%100

Tüm katılımcılar (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K10, K11, K12) tarafından yoğun olarak ifade edilen kurumun çocuğun eğitimine katkısı kodudur. Katılımcılardan bazıları eğitim ile birlikte iletişim ve dil gelişiminde bir kazanım ve artış olduğunu ifade ederken bazı katılımcılar bir ilerleme kat edemedikleri görüşünde bulunmuşlardır. K1 ve K2 kodlu katılımcıların eğitime yönelik olumlu görüşleri şu şekildedir:

*“Bu egroterapiye başladıktan sonra, iletişimde ve dilde bir artış oldu. Onları fark ettiler dediler ki bu çalışmanın faydalarını E*** üzerinde çok iyi gördük, bazı şeyleri reddetse de göz teması, dikkatli bir şeyi yaptırmak, istediğimiz şeydeki yönelmesinde ilerleme var diyorlar. Onlarda gördüklerini buranın dışında bir şey yapmaya çalıştığımızda bunu da yapmışsın bunu da kazanmış gibi belirtiyorlar.”(K1)*

*“Tabii faydasını gördüm bunun. Vücut farkındalığı arttı her şeyden önce. Etrafına olan insan ilgisi arttı, dikkat odağı arttı, merakı arttı oğlumun, dediğim gibi her şeyden önce vücut farkındalığı arttı. Büyük oğlum da onun zamanında olsaydım ona da aldırırdım. Benim oğlum A***’a elini uzatırdı eli yanardı yine de elini çekmezdi. Ama küçüğü geriden bile alıyor sıcaklığı, farkında. Keşke o zaman da olsaydı bunlar.” (K2)*

(K1) ve (K7) eğitimi faydalı bulmadığını şu ifadeler ile aktarmıştır:

“Yani işte gördüğüm kadarıyla otizm her çocukta farklı şekilde duruyor. Mesela bazı çocuğun duyuşal hassasiyeti çok daha fazla alanda, çok daha yüksek ama diğerinde bir alanda yüksek bir alanda çok az. O yüzden o çocuğa bunu verirken ikisi aynı derecede almaz. Çünkü aynı şekilde çalışmıyor sistemleri. O yüzden hani öğretmen eğitim verirken özel eğitimci, yani gördüğüm kadarıyla bunu göz önünde bulundurarak verdiğini düşünmüyorum hatta ailelerinde bu konuda bilinçli olduğunu hani bende bunu işte ergoterapiyi yeni içine girdikten sonra bir süre araştırdım ergoterapistimizden bilgi aldım konuştuk bu konuda dedim hani bir bilgin olsun ki bende bu çocuğa nasıl yaklaşacağımı daha fazla neler yapacağımı bileyim hem onunla konuştum bilgilendim ondan sonra hem de bir şeyler okuyup bir şeyler öğrenmeye çalıştım bunun farkına bende yeni vardım ama bence bir çocuğu değerlendirirken yani hepsini bir önümüze koyup işte bunun buna ihtiyacı var bunun buna şeklinde gitmek gerekiyor.” (K1)

“Ne çalıştınız? İki ay bekleme çalıştık, e sonuçta bekliyor mu çocuk, beklemiyor. Siz benim yerime koyun, o zaman bir faydası yok diye düşünüyorsunuz.2 ay bir çocukla bekleme çalıştığınızda bekleme süresi 5 saniyeden 20 saniye hala uzamadıysa bir sıkıntı vardır. Ve ben bunu yüzlerine açık açık söyledim de öyle değil aslında süresi uzadı deniyor. Hayır, uzamadı, sizinle konuşuyorum ve beklemiyor. Genellemekten sonra var mı bir anlamı? Sınıfta bekliyor olabilir 20 saniye,30 saniye, ama şu an beklemiyor. Hep aynı şeyi söylüyoruz. Genellemediği sürece öğrenmemiştir. Yani bunu ben veli olarak artık

*biliyorum, yani genellemediği sürece öğrenmemiştir. Benim yapımda yapar, sizin yanınızda yapar ama onun yanında yapmazsa öğrenmemiştir. Şimdi bunu ben bilecek kadar artık ki siz yıllardır eğitim aldınız yani, şimdi bana diyebilir misiniz bu çocuk beklemeyi öğrendi? Öyle olunca tabi ben de kızdım ve çocuğumu almak istediğimi söyledim, işte bu süreçte de Ü*** Hoca, daha 1-2 günlük bir süreç, Ü*** Hoca devreye girdi. Yeni bir program attılar bana. Göreceğiz şu an.” (K7)*

On bir katılımcı (K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K10, K11, K12) eğitimcinin çocuğa yaklaşımını değerlendirmiştir. Bazı katılımcılar eğitimcilerin yaklaşımını olumlu, bazıları otoriter, bazıları ise yetersiz bulduklarını belirtmişlerdir. K3, K8 ve K10 kodlu katılımcıların ifadeleri şu şekildedir:

*“Mesela ders çıkışında bize bilgi veriliyor ya çocuk durmak istemiyor gitmek istiyor öğretmeni alıyor karşısına T*** bekleyeceksin ben senin durumunla ilgili annene bilgi veriyorum sen burada beni bekleyeceksin bir iki üç baktım alıştırılmış T***’ya bekleyeceksin annene bilgi veriyorum dediğinde T*** orda bekliyor yani bu tarz ve bu benim hoşuma gidiyor niye çünkü sözünü demek ki geçiriyor benim için öğretmen çok önemli.” (K3)*

*“Şimdi şöyle gene şikayet gibi olmasın ama A*** bey ilk başlarda iyiyidi. o gitti ben hala onu konuşuyorum ama sonra ben A*** beyde de hani nasıl diyim sana daha çok hep topu bana atma olayı algılamıştım.sen şöyle yapacaksın sen böyle yapacaksın olayı öyle bir şey. şimdi H*** hocaya bakıyorum. H*** hocayla daha yeni çalışıyoruz ama hoşuma gitti onunda tarzı. Birde Y*** hocanın dil gelişim hocanın yaklaşımını eğitim olarak beğeniyorum. Ö***’e. Yani oyun konuşma Ö***’ i böyle gazlamamı diyim ne diyim aaa öyle mi olmuş mesela ses tonu falan hoşuma gidiyor. Y*** hocada hoşuma gidiyor.” (K8)*

“Hem kendi öğretmenim için söyleyeyim hem de diğer öğretmenler için çocuklara karşı hepsinin gayet hani benim sadece hani içinde bulunduğum kurum için konuşuyorum tabi, hepsinin çocukları davranışları tutumu gayet iyi. Sevecen, içten, sıcak hani onların seviyesine inip o şekilde konuşuyorlar davranışları gayet düzgün güzel yani.” (K10)

Tüm katılımcılar (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K10, K11, K12) tarafından ifade edilen diğer kod eğitimci değişikliklerinin çocuk üzerindeki etkisidir. Katılımcılardan bazıları eğitimci değişikliği olduğunda çocukların uyum sağlayabildiğini, bazıları ise eğitimci değişikliği olduğunda çocukların uyum sağlamada zorluk çektiklerini ve gerileme

yaşayabildiklerini ifade etmişlerdir. K11 ve K6 kodlu katılımcılara ait farklı görüşler şu şekildedir:

*“A**’de çok etkisi olmuyordu inanın. Çokta şey yapmıyordu. Mesela hemen alıştıyordu gelene. Böyle şey mesela öğretmen konusunda çok reaksiyonu yoktu mesela hani. Yani öğretmene ters davranayım şey yapıyım. Zaten ilk bir sene üçle dört yaş arası çok sıkıntı çektim. 4 yaştan sonra normale girdi. Biraz da sersemledi ilaç etkisiyle. Böyle gayet uyumlu geçiyordu.” (K11)*

“İlk başlarda alışmakta sıkıntı çekiyordu. Çünkü neredeyse 2-3 haftada bir hocası değişiyordu 2 ay sürüyordu sonra başka bir hoca oluyordu. Bir kere biz değiştirdik dediğim gibi yani alışması süreci arasında zor oluyordu. Çocuk tam bir hocaya kendini açacakken başka bir hocaya kendini kapatıyordu. Zaten zor alışan bir çocuk.” (K6)

Tüm katılımcılar (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K10, K11, K12) tarafından ifade edilen diğer kod grup eğitimlerinin çocuğa katkısıdır. Bazı katılımcılar grup eğitimi aldıklarını bazıları ise grup eğitimi almadıklarını ifade etmişlerdir. Grup eğitimi alan katılımcılardan bazıları eğitimleri yetersiz, bazıları ise verimli bulduklarını ifade etmişlerdir. K10 kodlu katılımcı grup eğitimi almadıklarını şu ifadeler ile bildirmiştir:

“Hocamız hani grup etkinliği hani küçük yaş grubu olduğu için pek grup etkinliği yoktu. Hani öğretmenimiz birkaç mesela sınıfla hani kattaki ya ilk on dakika işte çocuk hani pekişsin diye işte dersin başında bazen noktasında bazen sonunda. Mesela üç tane öğrenci bir araya getirip birlikte ya şarkı söylüyorlardı ya birlikte oyun oynuyorlardı ya da bir birilerine işte orda yönerge verip bir şeyler yaptırıyorlardı bir yirmi dakika on dakika hani ne kadarsa.” (K10)

K6 kodlu katılımcı ise grup eğitimlerini verimsiz bulduğunu ifade ederek, yaşadıklarını şu şekilde aktarmaktadır:

*“Grup eğitimi çok karışık bir olay hani böyle çocuklarda çok karışık bir olay, biri a diyor ötekinde ses yok. Biri işte renkleri biliyor öteki bilmiyor ya da. Seviyeler çok farklı. Grup eğitimi yapmaya çalışıyorlar biri yüksek bir alçak çocuklar kötüyü taklit etmeyi çok severler. Özellikle kötüyü taklit ederler. Çocuğun şu hareketi varsa M*** de o hareketi yapıyor. Belki çalışmayacaktı görmeseydi. Bence grup eğitimi çok fazla olmamalı. Eğer*

aynı seviyede çocuklar değilse grup eğitimi gibi bir olay olmamalı diye düşünüyorum. Mantıksız geliyor. Taklit yapıyorlar. Birbirlerini taklit ediyorlar. Yaramaz bir çocuk iyi bir çocuğu da yoldan çıkartabiliyor. Bu bir taklit aşaması, çocuklar olumsuz yapmayı sever.” (K6)

K5 kodlu katılımcı ise grup eğitimlerini faydalı bulduğunu ifade ederek şu söylemlerde bulunmuştur:

“Faydalı buluyorum neden çünkü benim çocuğum hiç grup istemiyor hep bir köşede oturuyor bir köşede oturuyor şimdi gene grubu oturuyor ya mesafeli bir şekilde 2 kişiyle 3 kişiyle bazıları da korkuyor. Herhalde bugün hiç kimse yoktu grupta bir tek Benimki var. Geçen senesinde hiç oturmuyor da hiç Ama bu sene Allah’a çok şükür sandalyesinde oturuyor. Çocuğumun önüne bir şey koyarsan karalamaya çalışıyor. Gene grupla ona ver bunu alması yok. Ama en azından o çocukları görür. Bir gözü bakmazsa bile bir gözüyle O ne yapıyor. Aaa şu şunu mu almış. Belki bir dikkatini çeker elbet uyanır. O yüzden grup istiyorum.” (K5)

Sekiz katılımcı (K1, K6, K7, K8, K9, K10, K11, K12) kurum dışı alınan eğitimlerinde çocuklara katkısı olduğunu ifade etmişlerdir. Katılımcılar hem başka kurum ve kişilerden destek alarak hem de eğitimleri kendileri planlayarak çocukların eğitimlerine katkı sağladıklarını ifade etmişlerdir. K7 kodlu katılımcının konu ile ilgili ifadesi şu şekildedir:

“Biz yapıyoruz. Kurumun yönlendirdiği yok. Bizim çalışmalarımız var. Trambolin alıyoruz duyusunu arttırmak için, salıncak takıyoruz evimize çocuğun duyusuyla ilgili eksiklerinin, evde babası masaj öğrendi, bu tarağını aldık duyucuların kullandığı, onunla masaj yapıyoruz. Hoca geliyor evimize her gün, mümkün olduğunca işte bisiklet sürsün diye dışarı çıkarıyoruz, biz çaba sarf ediyoruz ama bizi bu konuda kurum yönlendirmiyor.” (K7)

(K1) devam ettiği rehabilitasyon merkezindeki öğretmenin başka eğitimlere yönlendirme konusunda yetersiz kaldığına yönelik ifadesi şu şekildedir:

“Üç yıl önce bunun çokta yani bu kadar detaylı farkında değildi yani belirtiler. Bazı şeyler hem sosyal medyaya düştükten sonra daha çok gündem olduktan sonra biraz daha arttı bazı şeylere dikkat etmek. Ama üç yıl önce sadece evet işte bu çocuğun özel eğitime

*ihtiyacı var iste ince motoru şöyle kalın motoru böyle işte. O şekilde bir değerlendirme yapıyordu. Duyusal hassasiyetle ilgili ki o zaman da hiç hani işte bunun duyusal hassasiyeti var falan gibi sadece şey refleksoloji masajı mesela işte ilk etapta göstermişlerdi bunun E***'ya çok faydası oldu işte ara sıra sizde zaman zaman evde bu masajı yapın gibi bir bilgilendirme oldu ama işte hiç eee böyle bir problemde olur işte bunun buna da hiç ihtiyacının hangi alanda ne fazla bunlar hiç burada değerlendirilmedi hatta biz B*** öğretmenle zaman zaman bizi çağırıp işte E***'nın bu eksikliği var işte buna ihtiyacı var dediğinde bunları ben rehabilitasyondaki öğretmenle paylaştığımda ha evet doğru bu var ama hiç söylemiyorlar işte ben böyle bir şey öğrendim. Öğretmeni bize böyle bir şey söyledi dediğimde sonra aaa evet alsanız iyi olur diyorlar bunları söylemeye başladıktan hatta bunu diğer velilerlede bunu paylaştığımda onlarda sorduklarında işte tabi bunu yaparsan bu iyi olur gibi dönüşler oldu. Bu konuda eksiklikleri fazla bunun birazda mesela şey ıı şimdi bir alanda giderken bir özel eğitimci olarak başlayıp bu alanda uzmanlaşmasıyla var ki bu türkiye de çok fazla galiba bir sınıf öğretmeni mezun oluyor sonra gidiyor bir sertifika alıyor gidiyor özel eğitimcilik yapıyor. İşte bu ikisini böyle yan yana koyduğunda hangisi bu çocuğa daha fazla şey verebilir. Bende sağlık çalışanırken hani bundan, bunu çok yaşadığım için şu anda bunu daha iyi görebiliyorum tıbbi sekreterim bende bunun okulundan mezun oldum şu an da hastanelerde normal bir lise mezun olup tıbbi sekreterlik yapan sertifikalı insanlar dolu ve bir şey sorduğunda doğru bilgiyi alamıyorsun çünkü okulda verilen işte farmakoloji dışındaki bütün tıbbi bilgiler veriliyor tıbbi sekretere ama hastanede bununla karşılaşılıyor özel eğitimcide böyle temelden buna başlayıp yürüyenle yarı yolda buna katılan arasında çok fark var. Gülüşmeler. Çalıştıkça daha çok gördük.” (K1)*

Eğitimcinin Çocuğa Yaklaşımı

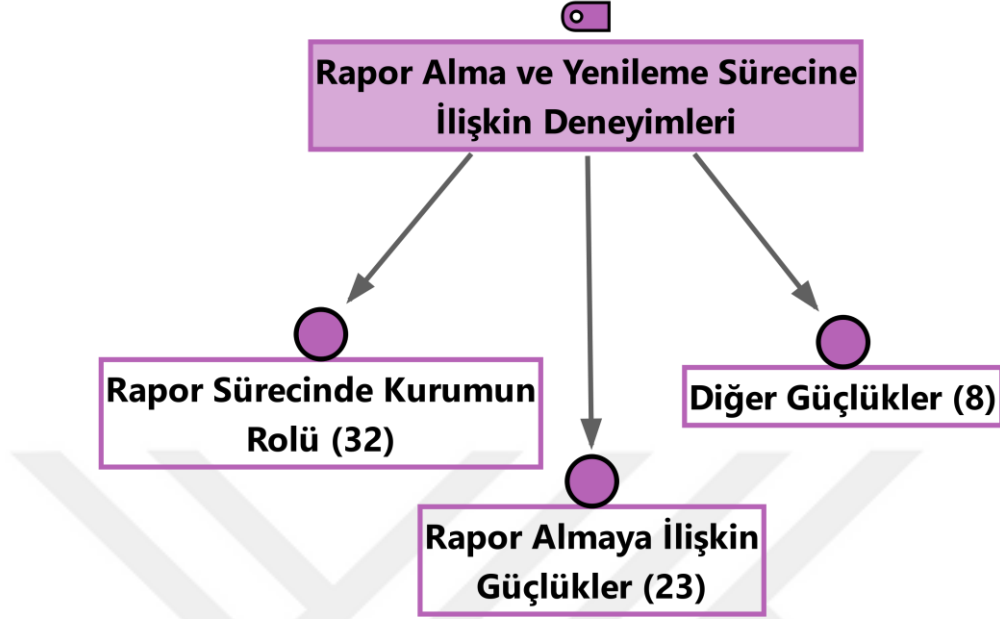
Kurumun Çocuğun Eğitimine Katkısı

Kurum Dışı Eğitimlerin Katkısı

Şekil 4.13. Çocuğun Eğitimine İlişkin Anne Deneyimleri Temasına Ait Kod Bulutu

Özetlenen kod bulutu incelendiğinde katılımcı ifadelerinin kurumun çocuğun eğitimine sunduğu katkı etrafında yoğunlaştığı görülmektedir. Aşağıda annelerin rapor alma ve yenileme sürecine ilişkin bulgularına yer verilmiştir.

4.7. Rapor Alma ve Yenileme Sürecine İlişkin Deneyimleri



Şekil 4.14. Rapor Alma ve Yenileme Sürecine İlişkin Deneyimleri Temasına Ait Kod Alt Kod Modeli

Katılımcıların ifadelerinden elde edilen bulgular ile oluşturulan rapor alma ve yenileme sürecine ilişkin deneyimleri teması aşağıda yer alan Tablo 4.7’de sunulmuştur.

Tablo 4.7. Rapor Alma ve Yenileme Sürecine İlişkin Deneyimler Temasına Ait Tablo

Tema	Kod	Frekans	Yüzde (%)
Rapor Alma ve Yenileme Sürecine İlişkin Deneyimleri	Rapor Sürecinde Kurumun Rolü	32	%50.8
	Rapor Almaya İlişkin Güçlükler	23	%36.5
	Diğer Güçlükler	8	%12.7
	Görüşlerin Toplamı	63	%100

On bir katılımcı (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K10, K12) tarafından yoğun olarak ifade edilen rapor sürecinde kurumun rolüdür. Katılımcılar rapor alma sürecinde, randevu oluşturma, randevu hatırlatma ve servis desteği sağlama gibi imkanlara sahip olduklarını ifade etmişlerdir. Bu imkanlar kurum tarafından rapor alma sürecini kolaylaştırmaya yönelik desteklerdir. K9 kodlu katılımcının konu ile ilgili ifadesi şöyledir:

“Nisan ayı gelmeden muhakkak randevu alıyorlar. Gerek kurum götürüyor ben kendim gittim üçüne de onlar götürüyorlar bırakıyorlar dönüşü size ait mesela. Zaten bi hafta sonra şeyiniz çıkıyor dosyanız çıkıyor ama orda kendini yani çok iyi anlatman lazım

rehberliğe. Çünkü senin oradaki işin çocuğunun hayatıyla ilgili, mesela bir şeyi yapmayan çocuğa yapabilirim de diyor veliler. Mesela çocuk özel eğitime ihtiyacı varken kaynaştırma öğrencisi olabiliyor.” (K9)

Bazı katılımcılar ise randevu sürecinde kurumdan herhangi bir destek almak istemediklerini ve rapor alma süreçlerini kendileri yürüttüklerini ifade etmişlerdir. K1 kodlu katılımcının ifadesi şöyledir:

“Özel bir nedeni yok ben randevularımı önceden ayarlamıştım. O yüzden bazıları diyor ki randevu almaya çalıştım ama alamadım. Kurum hemen arıyor. Oturuyor bekliyor. Saatini almaya çalışıyor. Ben hepsini önceden halletmiştim. RAM’a mesela bilgisayarı açıp önceden hangi saat uyarsa kendi saatimi kendim seçtim. Kurum kendi bulduğu saati alıyor ama ben bana uygun olan saati alabiliyorum bu nedenden dolayı kurumdan yardım istemedim. Ben hem çocukların ikisine göre ya da diğer çocukları bırakabileceğim birini bulabilirsem ona göre ayarlıyorum.”

Dokuz katılımcı (K1, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K12) tarafından ifade edilen diğer kod rapor almaya ilişkin güçlükler kodudur. Katılımcılar rapor alma sırasında randevu sorunları, prosedürlerin uzaması ve farklı birçok birimden onay alma gerekliliği gibi sebepler ile randevu alma sürecinde zorluklar yaşadıklarını ifade etmişlerdir. K3 ve K12 kodlu katılımcıların ifadeleri şöyledir:

“Raporla ilgili çünkü devlet hastanesinden aldığın için hemen alamıyorsun bir altı aylık zaman kaybım oldu hemen başlayamadık hemen çocuğu psikiyatriye götürdüm hemen alması gerekiyor dediler ama prosedürler yani çok uzun sürdü.” (K3)

“Hastaneler çok kalabalık oluyor, çok bekletiliyoruz. Bizim için birim ayrı olsa o kadar yoğun olmaz sanki. Sağlık kurulu var bir tane ne kadar gerekli bilmiyorum. İçeri giriyoruz direk gönderiyor bizi mesela. Ne bileyim bir incelemiyor, yani biz neden onun kapısında saatlerce bekliyoruz bir imza için. Genel cerraha gönderiyorlar, bizim problemimiz genel cerrahla değil ki, çocuk psikiyatristine gönderince yeterli gelmeli bence, dâhiliye gönderiyor, KBB’a gönderiyor, göze gönderiyor. Bizim bunlarla bir problemimiz yok ki. Sadece imza atıp gönderiyorlar. Biz onların kapısında neden yarımşar saat bekliyoruz. Çocukta yanımda oluyor ve hiç sevmiyor hastaneyi, çok korkuyor.” (K12)

K6 kodlu katılımcı ise rapor alma sürecini kolaylaştırıcı önerilerde bulunmuştur. K6 kodlu katılımcının ifadeleri şu şekildedir:

“Arabası olmayan için çok zor. Bir araba desteği verseler mesela kurum olarak söylüyorum rapor yenileme ya da rapor sürecine geliyorsa kurum psikolog ya da herhangi biri olsun psikolog olması şart değil yanında biri olsun. Bilen biri götürsün getirsin, arabası olmayan veliyi alsın evine geri götürsün çünkü o yolda o çocukla gitmek o kadar zor ki arabasız, perişan oluyorsun. Zaten arabanın içinde metrobüse biniyor otobüse biniyor oradaki insanlara bakışı çocuğun tedirginliği. Bağırıyor çağırıyor giderken durmuyor çocuk koşuyor zapt ediyorsun. Giderken o arada durmuyor çocuk koşuyor sen koşuyorsun. Randevu saatinde tam saatinde girmen lazım. Girmeyince başkası zaten Türkiye’de yani gördüğüm kadarıyla bir bekleme sistemi yok. İnsanlarda empati ve bekleme yeteneği olmadığı için sen o saati resmen kolluyorsun. Atmaca gibi orada duruyorsun. O yüzden çocuk orada dolanırken sen onun peşindeyken bile kafan orda. Benim sıram geldi mi? Öyle bir destek ihtiyacı. En azından çocuğu zapt eden ya da benimle sırada bekleyebilen. Böyle bir destek olsa güzel olur diye düşünüyorum. Kurum için zor olabilir. Ama sonuçta kuruma böyle bir para ödeniyor. Devletten ufak da olsa bir ödenek istenebilir. Eğer tüm kurumlar yaparsa, imza toplanırsa olmayacak iş değil yani.” (K6)

Beş katılımcı (K2, K5, K6, K9, K12) ise rapor alma sürecinde psikolojik olarak zorluklar yaşadığını, çocukların huysuzlandığını, hastanedeki uzmanların ilgisiz olduğunu ve ulaşımda zorluklar çektiklerini ifade etmişlerdir. K5 ve K9 kodlu katılımcıların konu ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Bebek arabası ile gitmezsem benim çocuğum durmaz bakamaz ki bir insan. Bebek arabası hep, bir de yanında biri olmazsa Bazen oturup ağlıyorum. Çünkü bir kere de araba çarpacaktı. Çünkü ben minibüsten inip bebek arabasını açana kadar çocuk hemen kolu havada pıt arabanın önünde, yani bazen de insan şey oluyor çok bunalıma giriyor ya. Yani dur diyorsun anlamıyor hangi birini yapacağım. Bu kolumda da sorun çıktı sağ dizim de zaten kitle var. Yani taşımak da zor oluyor artık. Allah güç kuvvet versin.” (K5)

“Ya ben o işin de çok dürüst yapıldığını şeyinde değilim hocam kanaatinde değilim. Yani doktorlar çok baştan savma. Yani ben rapor alacağım. Kulak burun boğaza

gidiyorsun işitmede sorun var mı okey ve işitme testini bir tek yaptıkları için. Görmede, göz muayenesi yapmadı hocam bizi görmedeki. Ortopedi. Doğuştan şu var mı, düşme, bir yürü bakım, tamam. Bu şekilde ilerliyor yani. Çok da sağlam, teşekküllü bir muayene zaten olmuyor. Girmemle çıkmam bir oluyor.” (K9)

Rapor Almaya İlişkin Güçlükler Rapor Sürecinde Kurumun Rolü

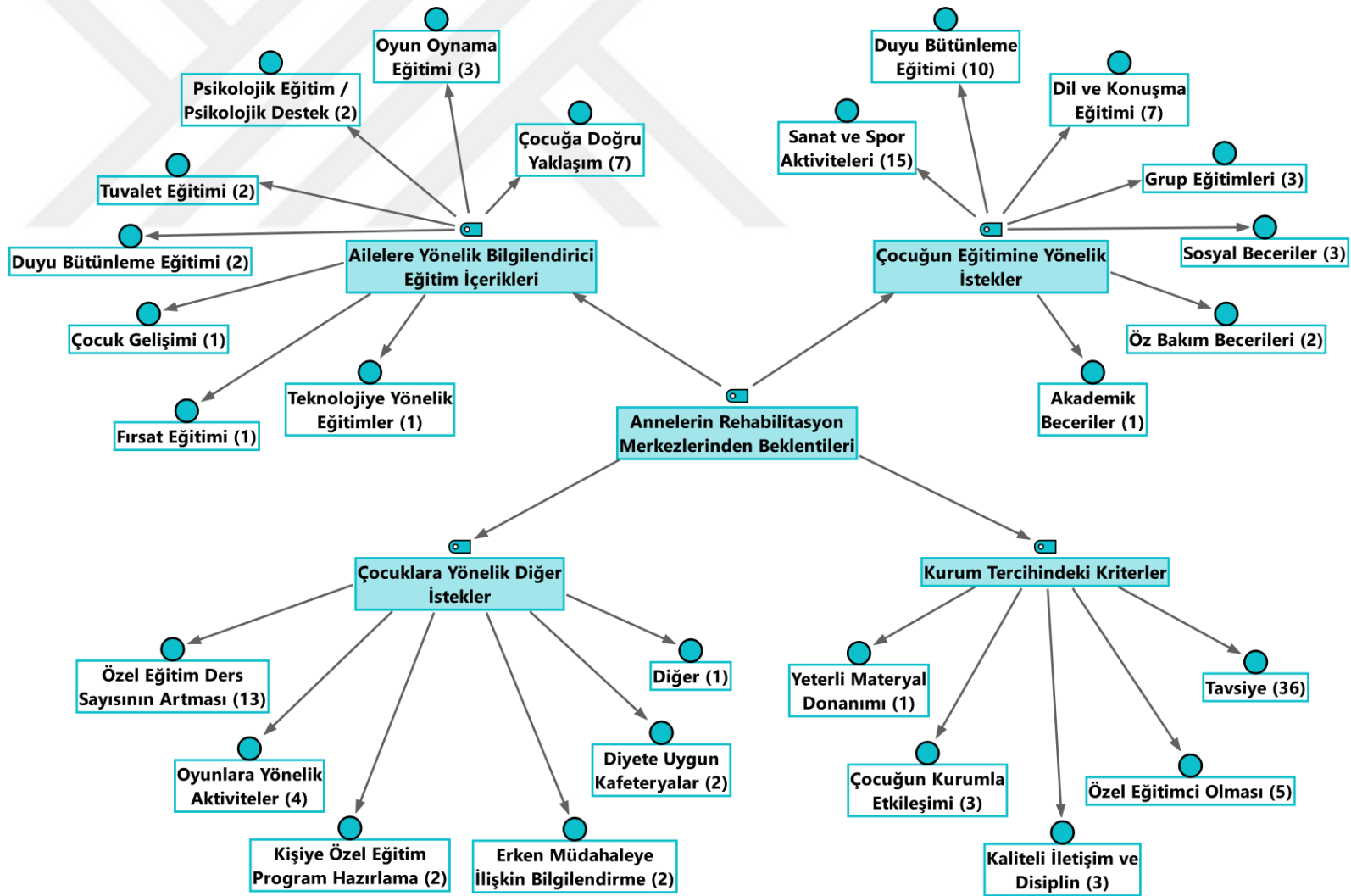
Diğer Güçlükler

Şekil 4.15. Rapor Alma ve Yenileme Sürecine İlişkin Deneyimleri Temasına Ait Kod Bulutu

Kod bulutu incelendiğinde katılımcıların rapor alma sürecinde kurumun rolü noktasında görüşlerinin yoğunlaştığı ve bunu rapor almaya ilişkin güçlükler kodunun takip ettiği gözlenmektedir. İlerleyen kısımda araştırmamızın son teması olan annelerin rehabilitasyon merkezlerinden beklentilerine ilişkin bulguları yansıtılmıştır.

4.8. Annelerin Rehabilitasyon Merkezinden Beklentileri

Araştırmanın sonuncu teması olan annelerin rehabilitasyon merkezinden beklentileri temasına ait hiyerarşik kod alt kod modeli Şekil 4.16’da görülmektedir. Annelerin rehabilitasyon merkezinden beklentileri teması katılımcı ifadeleri doğrultusunda; ailelere yönelik bilgilendirici eğitim içerikleri, çocuğun eğitimine yönelik istekler, çocuklara yönelik diğer istekler ve kurum tercihindeki kriterler olmak üzere 4 kategoriye ayrılmıştır.



Şekil 4.16. Annelerin Rehabilitasyon Merkezlerinden Beklentileri Temasına Ait Hiyerarşik Kod Alt Kod Modeli

Katılımcıların ifadelerinden elde edilen bulgular ile oluşturulan annelerin rehabilitasyon merkezlerinden beklentileri teması aşağıda yer alan Tablo 4.8’de yer almaktadır.

Tablo 4.8. Annelerin Rehabilitasyon Merkezlerinden Beklentileri Temasına Ait Tablo

Tema	Kategori	Kod	Frekans	Yüzde
Annelerin Rehabilitasyon Merkezinden Beklentileri	Ailelere Yönelik Bilgilendirici Eğitim İçerikleri	Çocuğa Doğru Yaklaşım	7	%36.8
		Oyun Oynama Eğitimi	3	%15.8
		Psikolojik Eğitim / Psikolojik Destek	2	%10.5
		Tuvalet Eğitimi	2	%10.5
		Duyu Bütünleme Eğitimi	2	%10.5
		Çocuk Gelişimi	1	%5.3
		Fırsat Eğitimi	1	%5.3
		Teknolojiye Yönelik Eğitimler	1	%5.3
	Çocuğun Eğitimine Yönelik İstekler	Sanat ve Spor Aktiviteleri	15	%36.6
		Duyu Bütünleme Eğitimi	10	%24.4
		Dil ve Konuşma Eğitimi	7	%17.1
		Grup Eğitimleri	3	%7.3
		Sosyal Beceriler	3	%7.3
		Öz Bakım Becerileri	2	%4.9
		Akademik Beceriler	1	%2.4
	Çocuklara Yönelik Diğer İstekler	Özel Eğitim Ders Sayısının Artması	13	%54.2
		Oyunlara Yönelik Aktiviteler	4	%16.7
		Diyete Uygun Kafeteryalar	2	%8.3
		Kişiyeye Özel Eğitim Program Hazırlama	2	%8.3
		Erken Müdahaleye İlişkin Bilgilendirme	2	%8.3
		Diğer	1	%4.2
	Kurum Tercihindeki Kriterler	Tavsiye	36	%75.0
		Özel Eğitimci Olması	5	%10.4
		Kaliteli İletişim ve Disiplin	3	%6.3
		Çocuğun Kurumla Etkileşimi	3	%6.3
		Yeterli Materyal Donanımı	1	%2.1
Görüşlerin Toplamı			132	%100

4.8.1. Ailelere yönelik bilgilendirici eğitim içerikleri

Tablo 4.8’de görüldüğü üzere ailelere yönelik bilgilendirici eğitim içerikleri kategorisi katılımcı ifadeleri doğrultusunda, çocuğa doğru yaklaşım, oyun oynama eğitimi, psikolojik eğitim/psikolojik destek, tuvalet eğitimi, duyu bütünleme eğitimi, çocuk gelişimi, fırsat eğitimi ve teknolojiye yönelik eğitimler olmak üzere 8 kod ile ifade edilmiştir.

Altı katılımcı (K3, K4, K7, K8, K10, K12) çocuğa doğru yaklaşım sergileme noktasında kendilerini yetersiz hissettiklerini ve zorluk yaşadıklarını, çocuk sinirlediğinde veya ağladığında nasıl davranmaları gerektiğini bilmediklerini ve bu konuda destek istediklerini ifade etmişlerdir. K4 ve K7 kodlu katılımcılar çocuğa doğru yaklaşım kodu ile ilgili şu ifadelerde bulunmuşlardır:

“Yok, ama dediğim gibi hangi konuda nasıl davranmam gerektiği ders çıkışlarında bir yirmi dakika yarım saat konuşuyoruz, bazen ders esnasında konuşuyoruz problemleri davranışlar olduğunda nasıl çözmemiz gerektiğini nasıl bir yol izlememiz gerektiğini.” (K4)

“Çocuğa davranış şekillerimizle ilgili, çocuğa doğru davranmak istiyoruz çünkü yanlış yaptığımız her şeyin ondaki etkisini bilmiyoruz, ne düşündüğünü bilmiyoruz, kafasından geçenleri öğrenmek istiyoruz, bizi bu konuyla ilgili bilgilendirse, sonuçta bir tecrübe var ortada, bir sürü çocukla çalıştılar, otizmi bizden daha iyi biliyorlar. Biz de bilmek istiyoruz. Biz bu peçeteyi buraya koy dediğimizde o çocuğun kafasında neler canlanıyor? Normal bir çocukta anlayabiliyorsunuz ama bu ne düşünüyor? Tanımak istiyoruz, otizmlilerle çocukları tanımak istiyoruz.” (K7)

İki katılımcı (K6, K8) çocuklar ile nasıl oyun oynamaları gerektiği konusunda yetersiz bilgiye sahip olduklarını ve bu konuda eğitim istediklerini ifade etmişlerdir. Katılımcı ifadeleri şöyledir:

“Veliye oyuncak tavsiyesi yapabilirler. Çok boşta kalıyoruz. Ya da ev programı yapabilir. Çocuğun günlük rutini nasıl olması gerekir? Çünkü rutin oturtmakta zorlanıyor veliler. Kendim için de söylüyorum. Hani böyle bir şey olsa anne baba da rehavete kapılıyor. Boşluğa düşüyor. Herkes çalışıyor evde. Ama bir problem olsa çocuk için dersin ki (Gülüyor) çok iyi olur.” (K6)

“Yani öncelik yani çocuğun ortamı çocuğa konuştuğumuz kelimeler sihirli kelimeler var mıdır veya çocuğa nasıl ya da ben oyun oynamaktan sıkılıyorum mesela oyun haricinde ne yapsak iyi gelir. Oyun haricinde bir şey iyi gelmez çocuğa ama bilmem çocukla ilgili işte yani. Davranış falan.” (K8)

İki katılımcı (K1, K9) ailelere yönelik psikolojik destek sağlanması gerektiğini ve psikolojik olarak eğitilmesi gerektiğini ifade etmişlerdir. Katılımcı ifadeleri şöyledir:

“Ben aileler şimdi psikolojik olarak yoruluyorlar. Özellikle anneler çocuklarını okula götürüyorlar eve götürüyorlar. Evin yükü onlarda çocukların yükü onlarda. Psikolojik olarak annelerin rahatlamaya sözlü olarak bilgilendirilmeye ihtiyaçları var. Hem psikolojik destek almalarını isterdim hem de bununla ev içerisinde babayla çocukla nasıl baş edebilir konusunda. Bu konuda çok eksik var çünkü baba bazı şeyleri kabul edemiyor. Bası şeyleri de görmek istemiyor. Onların da ekonomik yükü çok olduğu için bazı şeyler annenin omuzlarında yük oluyor. Bu konuda destek verilmesini isterdim annelere.” (K1)

“Yani ailelerin çöküntü durumları var mesela. Bir arkadaşım gelmişti bir tanıdığımız. Kız böyle yani o kadar yürümeyecek derecede psikolojisi bozuk. Kaldıramıyor, kabullenemiyor oğlunun otizmli olduğunu. Ona çok destek verdiler. Toparladı.” (K9)

İki katılımcı (K3, K5) çocuklarına nasıl tuvalet eğitimini nasıl vereceklerini bilmediklerini ve bu konuda eğitim almak istediklerini ifade etmişlerdir. K3 ve K5 kodlu katılımcının ifadeleri şöyledir:

“Çocuklarımızla ilgili hani özel eğitim öğretmenleri nasıl o çocukları anlıyorlar ya ben ne kadar öğrensem de şimdi ben anneyim sonuçta o eğitimi burada almak isterim. Ben nasıl bir eğitim almak isterdim birinci tuvalet eğitimini çocuğuma bir özel öğretmen gibi nasıl verebilirim.” (K3)

“Tuvalet eğitimi bu küçük çocuğum da olsun isterdim ama öteki çocuklarım da onları bilgilendiriyorum kimseyi yanınıza yaklaştırmayın diyorum. Dokunmak ister ayıptır normal değil. Nasıl anlatacağımı da bilmediğim için bize şöyle söylediler toplantılarda. Anne baba hatta baba bile değil. Bir tek doktor dokunabilir oda anneniz babanız yanınızdayken. Çocuğun hiçbirine dokundurmasına izin vermeyin. O bir yanlış. Bunu bilsin çığırsın bağırsın izin vermesin. Öyle bilgilendirin yani.” (K5)

İki katılımcı (K3, K6) ise duyu bütünleme eğitiminin nasıl verildiğini ve öğrenmek istediklerini ifade etmişlerdir. K6 kodlu katılımcının ifadesi şöyledir:

“Genelde çocuğun hani şöyle isterdim. Şöyle yapın böyle yapın konuları değil de. O da olsun isterim de. Duyu bütünleme olsun mesela çocuğun duyu bütünlemeye neden ihtiyacı var? Duyu bütünleme ne demek? Hangi tür masajlar nasıl uygulanır? Bunu anne babaya gösterebilirler mesela, masaj yapın diyorlar. Masajın bin bir türlü yöntemi var. Akupunktur sistemi var oraya basabilir miyim basamaz mıyım? Masajı bilmiyoruz. Bir sürü masaj yöntemi var. Her veli bilmiyor yani. Masaj el masajı yapıyor. Bu masaj çocuğa bir fayda sağlamıyor. Onun belli baskı noktaları var. Biri gösterse mesela uygulamalı bir eğitim olsa veliye daha fazla fayda sağlar.”(K6)

Ayrıca K6 kodlu katılımcı çocuk gelişimine yönelik bilgi sahibi olmak istediğini ifade etmiştir:

*“Daha çok şöyle isterdim. Hani anne babalar evet zaten hani bir yönden yara almış çünkü çocuğu normal olmayacak tabi ki bu ama anne babanın hedefi bu. Çocuğu normal bir birey olsun istiyor. Ben şöyle isterdim rehabilitasyon merkezlerine gittiğimizde mesela çocuğun gelişimsel basamakları ne? İşte 6 yaş çocuğu ne yapmalı, işte şu sesleri çıkarmalı M***’de var mı yok gibi. Böyle bir rapor isterdim. Bunu evdeki Ş*** hocamız yaptı. Bir liste çıkardı. Bunu yapabiliyor mu şunu yapabiliyor mu o bize verdi bize öyle bir liste. O liste çok farklı. Ben isterdim 1 yaşından artık ne kadar eğitim vereceklerse 6 yaşına kadar bir kitapçık gibi verseler anne baba da kendileri doldursun anne ve baba evde doldursun çünkü çocuk evde kendini açar okulda kapatır ya da okulda açar evde kapatır. Yani iki taraflı gözlem açısından olsun isterdim.” (K6)*

Yine K6 kodlu katılımcı tarafından ifade edilen diğer bir eğitim de fırsat eğitimidir. Katılımcı ifadesi şu şekildedir:

“Evet, floor time eğitimi alıyor ama eve gelince orada 40 dakika ama evde 23 saati var çocuğun yani bütün günü sayarsak. Bazı çocuklar gece de uyanık olduğu için. O an o çocuğu değerlendirme. Fırsat eğitimi diye bir eğitim var. Fırsat eğitimi nasıl yapılır? Böyle uygulamalı eğitimi alsa anne baba için daha faydalı olacağını düşünüyorum. Çocuğu 40 dakika dersteysen anne baba da 40 dakika bir yerde ders alsın Madem çocuğun gözlemleyemiyor o da o eğitimi alsın. Vakti boş geçmesin o da öğrensin bir şeyler.” (K6)

K5 kodlu katılımcı ise teknoloji kullanımına yönelik eğitim isteğinde ve önerisinde bulunmuştur:

“Şu bilgisayarları kullanmasınlar sadece ders için kullansınlar şöyle güzel bir fikir verseler ne kadar zararlı olduğunu bize anlatsalar. Hiç kapanmıyor. Gittim en uygunlarından bunlara bir bilgisayar aldım. O da 2 milyar 950. Yüksekte alamıyorsun yani. O da ikisi birbirini yiyor. Hiç kardeşlerine baktıkları da yok. Hiç bana faydaları yok kardeşlerinin.” (K5)

4.8.2. Çocuğun eğitime yönelik istekler

Tablo 4.8’de görüldüğü üzere çocuğun eğitime yönelik istekler kategorisi katılımcı ifadeleri doğrultusunda, sanat ve spor aktiviteleri, duyu bütünleme eğitimi, dil ve konuşma eğitimi, grup eğitimleri, sosyal beceriler, öz bakım becerileri ve akademik beceriler olmak üzere 7 kod ile ifade edilmiştir.

Altı katılımcı (K3, K5, K7, K9, K11, K12) çocuklara yönelik sanatsal ve spor faaliyetlerine yönelik eğitimler almalarını istemektedirler. K7 ve K11 kodlu katılımcıların konuya yönelik görüşleri ve önerileri şöyledir:

“Evet, var. Mesela bu çocuklar özel çocuklar. Müzik, resim gibi sanatsal konularda yetenekli olabilirler, bence bunların değerlendirilmesi gerekir, ben bu öneride bulundum. Bir resim öğretmeni, bir müzik öğretmeni ya da buna yatkın birisi bu çocukları değerlendirebilir. Çok keyif alabilecekleri bir ortam yaratılabilir. Belki benim çocuğum çok iyi bir piyanist olacak ya da benim çocuğum çok iyi bir ressam olacak, bunlar ihtimaller dâhilinde.” (K7)

“Öğleden sonra spora gidecek. Akşama kadar gidilen okul çok saçma. Bu bütün öğrenciler için geçerli. Kaldı ki sizin çocuklar için şart. Çocuklarınızı en geç birde okuldan alınız. Ve mutlaka bir spora getiriniz. Kas gelişimi bir arkadaşla diyalogdan çok çok daha iyidir. Bunu bana hep söylüyordu veliler.” (K11)

Üç katılımcı (K3, K5, K9) kurumlardan olmayan duyu bütünleme eğitiminin verilmesini istediklerini ifade etmişlerdir. K9 kodlu katılımcının konu ile ilgili ifadesi şöyledir:

“Yani duyu bütünleme olması şart hocam bence. Koskoca bir kurum neden duyu bütünleme odası yok? Yani şey olarak yok öğretmeni neden yok duyu bütünleme öğretmeni? Dil konuşmacısı bile daha hiç piyasada görünmüyorken anlatabildim mi yani bu konuda şey bir sürü oda var yeri geliyor boş derse girmeyen öğretmenler de oluyor.” (K9)

Dört katılımcı (K4, K5, K9, K12) kurumlardan dil ve konuşma eğitiminin verilmesini istediklerini ifade etmişlerdir. K5 ve K9 kodlu katılımcıların dil ve konuşma eğitimine yönelik ifadeleri şöyledir:

“Konuşamıyor dili çok isterdim. Ama konuşamayan çocuk için niye dil verilmiyor ki? Yani biraz da algılaması açısından ona çok üzülüyorum.” (K5)

“Mesela şeyi bilmiyorum hocam gelen öğrenciler hep dışardan alıyorlar dil konuşma terapisti de dil konuşmacılar varmış. Bu konuda veliler mi diyeyim öğretmenler mi diyeyim hani şey yapmıyorlar dışarı özele para verip dil konuşmacı orda varsa kendi kurumundakinden alması daha mantıklı değil mi? En azından bireyseldeki öğretmenle iletişim halinde olur.” (K9)

K12 kodlu katılımcı kurumlardan grup eğitimleri ve grup eğitimlerini verebilecek kalifiye eğitmenler olması gerektiğini ifade etmişlerdir. K12 kodlu katılımcının ifadesi şöyledir:

“Mesela grup öğretmeni olabilir, şu an pandemi var ama daha öncede grup eğitmeni yetersizdi. Grup derslerimiz boşa gidiyor. O haklarımızı kullanamıyoruz.” (K12)

Üç katılımcı (K8, K10, K12) kurumlardan çocukların sosyal ilişkileri ve sosyal becerilerinin gelişmesine yönelik destek istediklerini ifade etmişlerdir. K10 kodlu katılımcının ifadesi şöyledir:

“Benim çocuğumda sadece şuan sosyal ve ikili ilişkileri zayıf o konuda hani biraz daha destek isterdim.” (K10)

İki katılımcı (K6, K8) çocukların öz bakımına yönelik eğitimler istediklerini ifade etmişlerdir. K6 ve K8 kodlu katılımcıların konu ile ilgili ifadeleri şöyledir:

*“Yani şöyle, öz bakım, yemek isterdim. Yemek sıkıntısı var M****’de. Çiğneyemiyordu 5-6 yıl öncesine kadar. O yönde mutfak eğitimi isterdim. İsterdim ki erken çocukluk döneminde hocasıyla beraber yesinler isterdim Özel bir ders saati yemeye sorunlu olan çocuklar için.” (K6)*

“Valla açıkçası kişisel beceri diyeyim, şöyle söyleyeyim ayakkabısını giyin hatta çocuklara toplu grup deniyor ama grupta oyun oynamak yerine şeyi giyin üstünüzü giyin eşofmanınızı giyin sürekli onlara yani nasıl diyeyim.”(K8)

K11 kodlu katılımcı ise akademik becerilere yönelik kuruman destek beklediğini ifade etmiştir:

“Ha ben mesela ne istiyorum söyleyeyim. Buna hem okuma yazmasına hem matematik şey yapacak. Çünkü Okuldan geri kalmayacak hiçbir şekilde hep sürekli destek ve buna artı bir de bununla oyun oynayacak. Bu oyun oynamıyor bu çocuk oyun oynamasını istiyorum. Evde oyun oynasın istiyorum. Evde logosundan tut tahtasından tut her şeyi var. Çok istiyorum.” (K11)

4.8.3. Çocuklara yönelik diğer istekler

Tablo 4.8’de görüldüğü üzere çocuklara yönelik diğer istekler kategorisi katılımcı ifadeleri doğrultusunda, özel eğitim ders sayısının artması, oyunlara yönelik aktiviteler, diyeteye uygun kafeteryalar, kişiye özel eğitim programı hazırlama, erken müdahaleye ilişkin bilgilendirme ve diğer olmak üzere 6 kod ile ifade edilmiştir.

Beş katılımcı (K1, K7, K9, K10, K12) özel eğitim ders sayısının arttırılmasına yönelik önerilerde bulunmuştur. K9 kodlu katılımcının konu ile ilgili ifadeleri şöyledir:

“Hem ders saatinin artması, merkez olarak da özel eğitim üzerine anaokulu, Mesela şu hani hadi pandemi var ama bu Pandemiden dolayı diğerlerinin daha fazla ihtiyaç olduğunu... Şimdi nasıl mesela hastane... Bu özel eğitim senede kaç çocuk şey oluyor, ihtiyaç duyuyor? Bunun farkına varılıp da bunlara özel ana sınıfları açılması gerekiyor.

Mesela çocuklar kaynaştırılma olarak girmesin. Mimleniyorlar sonuçta. O kaynaştırma öğrencisi. Dokunmayın. Aa kaynaştırma öğrencimiz var.” (K9)

Üç katılımcı (K1, K8, K9) oyunlara yönelik aktiviteler daha fazla aktivite yapılması gerektiğini ifade etmişlerdir. K1 ve K9 kodlu katılımcıların önerileri şu şekildedir:

*“Yani evet şimdi şöyle bir şey var. Herkes mesela ben A*** ile birlikte gidiyorum benim A***’ı bırakacak kimsem yok benim gibi gelen başka ailelerde var en azından bu çocukların vakit geçirebileceği çocukların teneffüsle bir 20 dakika bu 20 dakikalık süreçte oyalanabileceği küçük bir alan olmalı bence. Her rehabilitasyon merkezi için hem teneffüslerde hem de diğer çocuklar için oyalanabileceği çocuklar için bir aktivite sağlayabilecekleri bir alan olmalı.” (K1)*

“Bunlara hani ailenin gücü var yok ama kurum olarak bu öğrenciye destek çıkıyorsan büyük bi salona oyun grubunda farklı bir şekilde yapma şansı... O şekilde yani. Sadece her şey yani o odada çünkü o çocuk iki buçuk yaşında yani otur sürekli masada kırk beş dakika benle dolu dolu değil de hani bir eğlence olarak bir müzik açıp onla oynamalı oynatmalı. He o şekilde diyorum yani.”

K7 kodlu katılımcı çocukların diyetlerine uygun kafeteryalar açılması önerisinde bulunmuştur. Katılımcının ifadesi şöyledir:

“Bir de glütensiz besliyoruz biz bu çocukları. Bunlar ile ilgili işte kafeteryalar şunlar bunlar açılıyor evet içlerinde ufak çaplı ama bu çocuk gördüğünde onu istiyor ya da etraflarındaki marketler var. Bence bununla ilgili küçük bir yer açılabilir glütensiz ürünlerin satıldığı. Çünkü biz pekiştireç kullanmak zorundayız ve pekiştirecinde %80 ‘i gıda pekiştireci oluyor. Ya video oluyor, ya gıda oluyor ki oyuncaya düşkün değil benim çocuğum, çok oyuncak pekiştirecini kabul etmiyor. Böyle bir şey daha olabilir. Evet, küçücük bir yer açılabilir. Glütensiz ürünlerin satıldığı, şekersiz ürünlerin, bu çocukların sağlığına zarar verilmediği, çok zor şeyler değil bunlar. Bir kurum çerisinde onlara da söyledim ciddi gelir kaynağı da dedim. Ben ticaret insanıyım aynı zamanda, ticaret kaynağı işte biz onunla uğraşamayız. Ne ile uğraşacaksınız siz? Zaten bütün gün bakıyorum herkes birbiriyle elinde kahve, çay, gerçekten öyle kurumun hali. Ben bir yöneticiyim. Benim personelim çay saati bellidir, şey saati bellidir ama orada

öğretmenler, herkes sürekli bir çay, kahve muhabbetindeler. Yani bilmiyorum belki fazla ticari bakıyorum ama. (Gülerek).” (K7)

K1 kodlu katılımcı ise çocuğa özel eğitim programları hazırlanması gerektiğini ifade ederek şu görüşlerde bulunmuştur:

“Yani işte gördüğüm kadarıyla otizm her çocukta farklı şekilde duruyor. Mesela bazı çocuğun duyuşsal hassasiyeti çok daha fazla alanda, çok daha yüksek ama diğesinde bir alanda yüksek bir alanda çok az. O yüzden o çocuğa bunu verirken ikisi aynı derecede almaz. Çünkü aynı şekilde çalışmıyor sistemleri. O yüzden hani öğretmen eğitim verirken özel eğitimci, yani gördüğüm kadarıyla bunu göz önünde bulundurarak verdiğini düşünmüyorum hatta ailelerinde bu konuda bilinçli olduğunu hani bende bunu işte ergoterapiyi yeni içine girdikten sonra bir süre araştırdım ergoterapistimizden bilgi aldım konuştuk bu konuda dedim hani bir bilgim olsun ki bende bu çocuğa nasıl yaklaşacağımı daha fazla neler yapacağımı bileyim hem onunla konuştum bilgilendim ondan sonra hem de bir şeyler okuyup bir şeyler öğrenmeye çalıştım bunun farkına bende yeni vardım ama bence bir çocuğu değerlendirirken yani hepsini bir önümüze koyup işte bunun buna ihtiyacı var bunun buna şeklinde gitmek gerekiyor.” (K1)

İki katılımcı ise (K10, K12) erken müdahale sürecine ilişkin bilgilendirmeye yönelik önerilerde bulunmuştur. K10 kodlu katılımcının konu ile ilgili ifadesi şöyledir:

“Aslında şimdiki aklım olsa ilk önce mesela şey sorardım ilk öğrenci geldiği zaman daha önce bir kuruma gittiniz mi? Şu an mesela kendinizi nasıl hissediyorsunuz? Bu süreçte tıkanığınız bir nokta var mı? Birde hani tam ilk olaya girdi hani bir iki ay bir süreç yaşadık hani tamamen bir karmaşanın içine düşüyorsunuz. Yeni mi tanı aldınız? Ne yaptınız başka kuruma gittiniz mi? Kafanızda bir soru işareti var mı? Ya da siz şunları şunları yapmanız gerekiyor, evde hani psikolojik olarak hani kendinizi iyi hissetmeniz gerekiyor, gibi bilgilendirme yapılabilirdi bence.” (K10)

K6 kodlu katılımcının önerileri ise şu şekildedir:

“Şöyle bir önerim olur. Çocuk doğduktan sonra sağlık ocağına gidiyor ya orada bir psikolog olabilir. Erken müdahale için bir şey olabilir. Sonuçta çocuk bir işaret veriyor. Çocuk 1,5 yaşından sonra kendini gösteriyor. 2 yaşından sonra sağlık ocakları çocuğu

kontrol etmeli. Kilosunu ölçüyor boyuna bakıyor. İğne bu kadar. Çocuk evde nasıl ne yapıyor? Mesela egzaması vardı söylüyordum o da diyordu ki sabundan olabilir. Doktorların şöyle sıkıntısı var. Bir konuyu bilmediğini kabul etmiyor. Kimseye yönlendirmiyor. Veliler kendi çabalarıyla biliyorlar. Benim gözümden öylesine oturuyor. Giriyorsun neyin var yazıyor gönderiyor. Detaylı muayene yok. Çocuğun ateşi oldu mu? O kadar çocuk oturuyor mu bakıyor mu, onu böyle atıyor mu? Karşılaştırma yapmak gerekirse ben Avusturya'dan geldim. Karşılaştırdığım zaman oradakiler çocuğu alır onunla oynardı. Yapması gerekeni yapıyor mu? Eğer yapmıyorsa ona göre yönlendiriyordu. Burada gir çık sistemi var. İlk etapta rehabilitasyon öncesi etabı düzeltirseler erken müdahalede daha verimli çalışırlar. Çocuk kuruma geliyor 3-4 yaşında ama kurumdan öncesi de var. Yurt dışında yaşadım 10 yıl önce dönüş yaptım. Rehabilitasyon öncesine ve sonrasına bakılmalı çocuk nasıl geldi. Bilgisi yoksa yok dememeli. Emin değilsen bir çocuğu durdurmayacak.”

4.8.4. Kurum tercihindeki kriterler

Tablo 4.8’de görüldüğü üzere kurum tercihindeki kriterler kategorisi katılımcı ifadeleri doğrultusunda, tavsiye, özel eğitimci olması, kaliteli iletişim ve disiplin, çocuğun kurumla etkileşimi ve yeterli materyal donanımı olmak üzere 5 kod ile ifade edilmiştir.

Tüm katılımcılar (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K10, K11, K12) kurum tercihinde bulunurken tavsiye aldıklarını aynı zamanda memnun kaldıkları kurumları da tavsiye ettiklerini ifade etmişlerdir. K1 ve K4 kodlu katılımcıların konu ile ilgili ifadeleri şöyledir:

“Baksa kurumları da gezdim birçok kurum hakkında da fikir sahibiyim. O yüzden en azından başlangıç sağlayabilmeleri açısından tavsiye ederdim. Bir dene bir bak faydasını görmezsen ayrılırsan. Bazı insan bir şeye adım atmaya gitmeye çekiniyor. Acaba nasıl olur nasıl bir yerle karşılaşırım diye tereddüt ediyor. Ben en azından bu sürece alışmaları için tavsiye ederim. Çünkü bir yerle başlarsa sonra kendi kararlarını verebilirler. En azından bir adım atabilmeleri için o adımı burada atabilirsin derdim. Hem sıcak öğretmenleri de tecrübeli. Kurum yönetimi de aileye çok kırmadan yalnız olmadıklarını hissettirerek yaklaşıyor. Kurum yöneticilerimiz çok iyi bir insan. En azından sonrasında

kendi yollarını kendileri çizerler ama ilk adım olarak burayı tavsiye ederim. Sonra belki kalırlar belki giderler ama o cesareti vermek için burayı tavsiye ederdim.” (K1)

“Dediğim gibi yani işlerini iyi yaptıklarını düşünüyorum gerçekten aslında bakarsanız iki ay iki buçuk ay oldu başlayalı ama iki buçuk ay değil yani şöyle söyleyeyim on beş günde bir ‘Evet tamam, burası’ demiştim zaten ve çünkü ciddi anlamda yani artık o anlayabiliyorum gerçekten neyin nasıl yapıldığını. O yüzden de güvenim tam ki zaten başında olan kişiye de güvenim tam. Çalışanlar da öyle gerçekten güven veriyorlar ve uğraşıyorlar ciddi anlamda.” (K4)

Üç katılımcı (K1, K7, K8) kurum tercih ederken, kurumda özel eğitimci olmasının seçim kriterlerine etki edeceğini ifade etmişlerdir.

“Özel eğitimci tabii ki de, en büyük şartımız o zaten.” (K7)

“Yani çocuğumla mesela öğretmeni ilgilensin gerçekten ilgilensin bir şey katsın yani değiştirsem de kurumu her değişik bir kişi bir şey katar diye düşünüyorum insana. Her insan çocuğuma yani her eğitimci değişik farklı bir şey katabilir yani. Ya çok başka kriterim yok işte yani okul yaşı geliyor artık düzelsin istiyorum. Yani diğer çocuklarla aynı seviyeye gelsin istiyorum.” (K8)

Üç katılımcı (K3, K7, K12) kurum tercihlerini etkileyen kriterlerden bahsederken kurum ile kaliteli iletişim kurabilecekleri ve disiplinli bir kurum tercih edeceklerini ifade etmişlerdir. K3 ve K7 kodlu katılımcıların konu ile ilgili ifadeleri şöyledir:

“Burayı neden tercih ettim buranın hem velilerle konuşma eşimin araştırması eğitimi çok iyi disiplinliymiş.”

“Özel eğitimci olması, sisteminin olması, yani gerçekten bir bilgilendirme sisteminin olması, fiziki şartlarının iyi olması.”

K1 kodlu katılımcı ise kurum ile çocuğu arasındaki etkileşimin son derece önemli olduğunu vurgulayarak seçim kriteri tercihlerini şu şekilde aktarmaktadır:

“Eğitim alacak alan çocuğun o kuruma olan şeyi hani çünkü kendi kızımдан örnek vereyim her yeri sevmiyor bir yere gittiğinde eğer orayı sevmediyse tutmak zor oraya gittiğinde orada mutlu olur mu orda verim alabilir mi bunların hepsi önemli benim için. Birkaç yere gittik ben tamamen E**’nin burada huzurlu olmasıyla alakalı burayı seçtim.” (K1)

K12 kodlu katılımcı ise kurum tercihinde yeterli materyale sahip olma durumlarının önemli bir kriter olduğunu ifade etmiştir. Katılımcı ifadesi şöyledir:

“Mesela sınıftaki şeyler, kullandıkları materyallere bakarım. Çünkü bunlarla geliştirecek çocuğu, boş sınıfta ne yapılabilir.”



Şekil 4.17. Annelerin Rehabilitasyon Merkezlerinden Beklentileri Temasına Ait Kod Bulutu

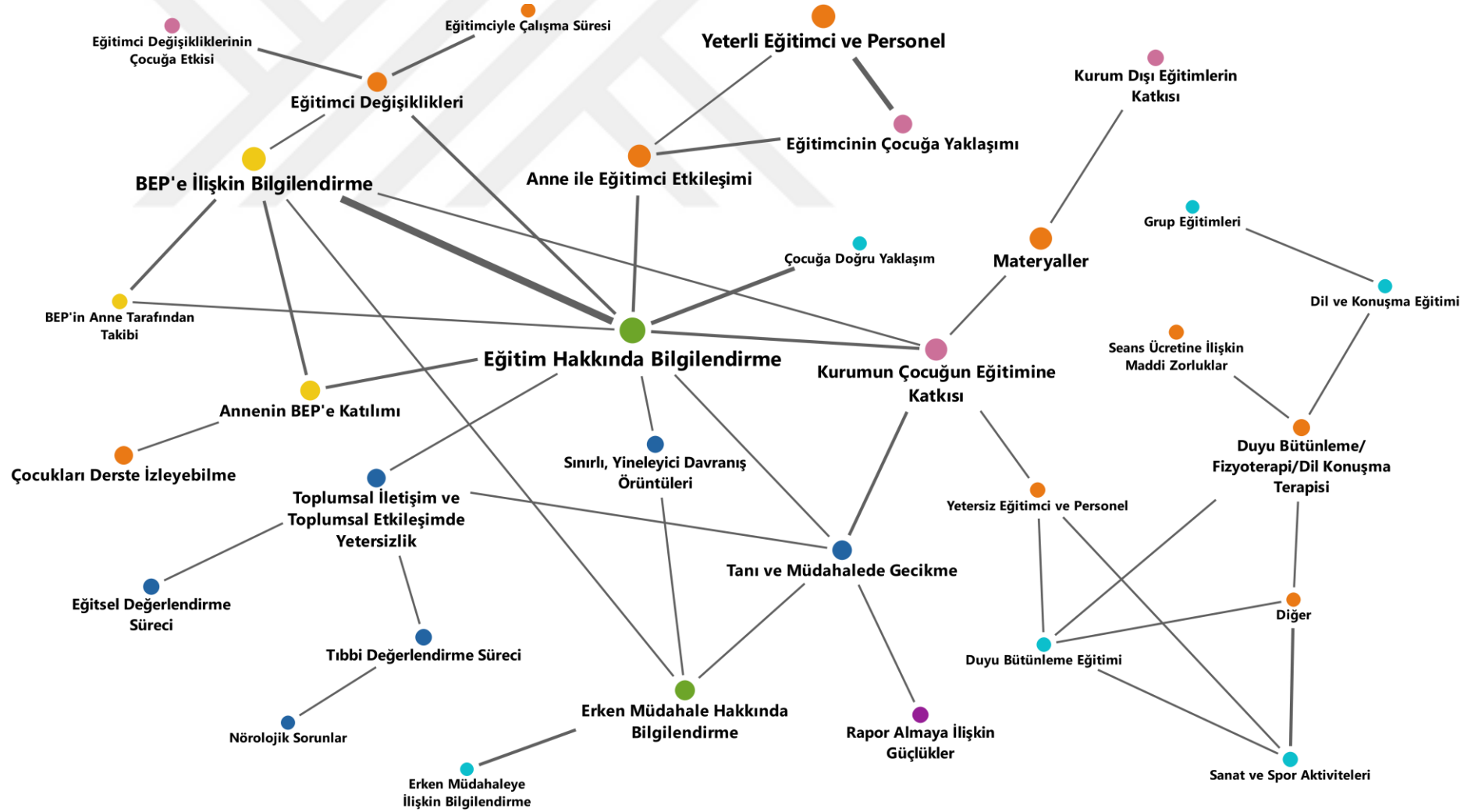
Son temaya ait kod bulutu incelendiğinde annelerin kurum tercih etme kriterlerine bağlı olarak devam ettikleri kurumları tavsiye etme noktasında görüşlerinin yoğunlaştığı görülmektedir. Devamında beklentilere ilişkin özel eğitim ders sayısının artırılması ve sanat ve spor aktivitelerine yer verilmesi gibi kodlar etrafında görüşlerin yoğunlaştığı görülmektedir.

İlişkisel Analizler

İlişkisel analiz, daha anlamlı bir analiz şekli ortaya çıkarmak, hangi ifadenin hangi ifadeyle birlikte görüldüğünü, ifadelerin daha çok hangi ilişki yapısında yer aldığını ortaya çıkarmak amacıyla yapılmaktadır (Bilgin, 2006).

İlişkisel analizler katılımcıların verdiği ifadelerin birbirine olan yakınlığından ortaya çıkar. Kodlar arası çizgilerin kalınlığı kodlar arası ilişkinin yoğunluğunu göstermektedir. Şekil 18’de görüldüğü üzere eğitim hakkında bilgilendirme ile ilgili yoğun görüş bildiren katılımcılar aynı zamanda BEP’e ilişkin bilgilendirme kodu ile ilgili de yoğun görüşlerde bulunmuşlardır.





Şekil 4.18. Kod Haritası

K7 kodlu katılımcı durumu kendi açısından şu şekilde özetlemektedir:

“Yetersiz buluyorum. Oğlumun eğitimi ile ilgili bilgilendirmeyi yine aynı şeyleri yetersiz buluyorum. Onun dışında iletişim olarak bir problem yok. Benimle kişisel iletişimleri arasında bir problem yok eğer sorduğunuz sorunun cevabı buysa. Kişisel olarak benimle iletişimlerinde hiçbir problem yok, hepsini de seviyorum, hepsi de işini yapmaya çalışan insanlar. Sonuçta bu işi yönetecek kurumdur. Ben hiçbir zaman kişilere bırakmam. Yazılı olarak ben aylık en azından bilgilendirme almak istiyorum. Evet o gün için değerlendirme yeterli oluyor ama sonuçta bunu sürekli hafızanızda tutamıyorsunuz en azından aylık hem çocuğu değerlendiren hem de aileyi yönlendiren bir planlama olması lazım. Aile de çünkü 1 saat 2 saat eğitim değil çocuğun hayatı boyunca, evde de devam etmesi lazım eğitiminin.” (K7)

Kod haritası incelendiğinde annelerin çocuklarının eğitime ilişkin bilgilendirmelerden bahsederken BEP’ e ilişkin bilgilendirmelere de değindikleri iki kod arasında ifadelerin yoğunlaştığı görülmektedir. Devamında yeterli eğitimci personel kodundaki ifadelerin eğitimcinin çocuğa yaklaşımı kodundaki ifadelerle ilişki içerisinde.

BÖLÜM V: TARTIŞMA, SONUÇ VE ÖNERİLER

5.1. Tartışma ve Sonuç

Araştırmada 2-6 yaş arasında otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuğu olan annelerin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan hizmetlere ilişkin deneyimlerinin belirlenmesi amaçlanmıştır. Bu amaç çerçevesinde otizmlı çocuğu olan annelerle yarı yapılandırılmış görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler sonucunda *a) tanı ve değerlendirme sürecine ilişkin deneyimler, b) rehabilitasyon merkezinin eğitim ve bilgilendirme sürecine ilişkin deneyimleri, c) BEP'in uygulanması ve bilgilendirilmesine ilişkin deneyimler, d) rehabilitasyon merkezinin işleyişine ilişkin deneyimler, e) rehabilitasyon merkezinin sunduğu desteklere ilişkin deneyimler, f) çocuğun eğitimine ilişkin anne deneyimleri, g) rapor alma ve yenileme sürecine ilişkin deneyimler ve h) annelerin rehabilitasyon merkezlerinden beklentileri* şeklinde temalar elde edilmiştir. Katılımcılarla gerçekleştirilen yarı yapılandırılmış görüşmelerden sonra elde edilen bulgular, araştırma soruları kapsamında oluşturulan temalar ve kategoriler aracılığıyla hem kendi aralarında hem de ulaşılabilen alanyazın ile karşılaştırılarak tartışılmıştır.

Aşağıda elde edilen temalar sonucunda tartışma ve her tema tartışmasından sonra sonuca da yer verilmiştir.

5.1.1. Tanı ve değerlendirme sürecine ilişkin deneyimler

Görüşme yapılan annelerin, “Tanı ve değerlendirme sürecine ilişkin deneyimler” teması kendi içerisinde iki kategoriden oluşmaktadır. Bu kategoriler; annenin çocuğundaki sorunu ilk fark etme süreci ve tıbbi tanı ve eğitsel değerlendirme sürecidir.

Annenin çocuğundaki sorunu ilk fark etme kategorisi katılımcı ifadeleri doğrultusunda, *toplumsal iletişim ve toplumsal etkileşimde yetersizlik, sınırlı, yineleyici davranış örüntüleri, metabolik ve genetik sorunlar ve nörolojik sorunlar* olmak üzere 4 koddan oluşmaktadır.

Görüşme yapılan annelerin çocuklarındaki toplumsal iletişim ve toplumsal etkileşimde yetersizlikle ilgili görüşleri birbiriyle benzerlik göstermektedir. Annelerin tümü,

çocuklarının toplumsal iletişim ve toplumsal etkileşimde yetersizlik yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bu durum OSB'nin tanı kriterleri arasında yer almakta ve aynı zamanda otizmin şiddetini de belirlemektedir. DSM-5'te; OSB'li bireylerin sözel ve sözel olmayan iletişim yetersizliği, göz iletişimi ve beden dilinde olağan dışı davranışlar veya el kol hareketlerini anlama ve kullanma eksiklikleri, yüz ifadesinin ve sözel olmayan iletişimin hiç olmaması gibi alanlarda güçlükler yaşadıkları belirtilmektedir (APA, 2013). Guinchat ve ark (2012) ebeveynlerin erken otizm belirtilerin fark etmeye yönelik yürüttükleri araştırmada en çok sosyal iletişim ve etkileşimle ilgili problemlerden bahsetmişlerdir. Annelerin toplumsal iletişim ve toplumsal etkileşim de yetersizlik başlığında belirttikleri çocuklarının göz kontağı kuramaması, ismine bakmaması, yalnız oynamayı tercih etmesi, kendini ifade edememesi alanyazında belirtilen OSB olan çocukların iletişimsel özellikleriyle tutarlılık göstermektedir (Ingersoll, ve Lalonde, 2010; Korkmaz, 2010; Whitaker, Barratt, Joy, Potter ve Thomas 1998). Mukaddes (2018), annelerin otizmlili çocuklarda ilk fark ettikleri özelliklerden bahsederken 18. Aya kadar normal gelişim gösteren sonrasında içe kapanma, ilgisizlik, edindiği kelimelerin kaybı gibi durumlara da değinmektedir. Bu araştırmada annelerden üçü (K1, K7, K10) diğer annelerden farklı olarak çocuklarının 18. aydan itibaren söylediği kelimelerin yok olması, çevreye ilgisizlik, yalnız kalma tercihi gibi yapabildiği becerileri yapmamaya başladığına yönelik özelliklere de değinmiştir.

DSM-5'te OSB'li bireyleri belirlemek için önemli görülen kriterlerden biri de sınırlı, yineleyici davranış örüntüleridir. Annelerden üçü (K4, K10, K11) çocuklarında ağlama krizleri, parmak ucunda yürüme, takıntılı davranışlar ve dürtü kontrol sorunları gibi sınırlayıcı ve yineleyici davranışlar gözlemlediklerini belirtmişlerdir. Alanyazın incelendiğinde OSB'li olan bireylerin, olağandışı, güçlü ve sınırlı ilgilerinin olduğundan, tekrarlayan davranışların görüldüğünden (oyuncakları dizme, gruplama, belli bir oyuncak ya da nesneye aşırı bağlanma, tekerlek çevirme, kapı açıp kapama, kendi etrafında dönme, ileri geri sallanma, kollarını çırpma, makine ve sifon gibi seslere ilgi duyma) bahsedilmektedir (Losh, Adolphs, Poe, Couture, Penn, Baranek ve Piven, 2009; APA, 2013; Servi ve Baştuğ, 2018).

Annelerden altısı (K1, K2, K5, K6, K10) çocuklarında bağırsak problemleri, gaz sancısı, gece ağlamaları, beslenme zorlukları, kilo kaybı, kas zayıflığı, geçirgen bağırsak

sendromu gibi metabolik ve genetik sorunlar gözlemlediklerini dile getirmişlerdir. DSM-5 kriterlerine bakıldığında metabolik ve genetik sorunlara ilişkin bir ölçütten bahsedilmezken annelerin bu problemler üzerinde durdukları görülmektedir. Son zamanlarda konuyla ilgili yapılan çalışmalar incelendiğinde mide bağırsak sorunlarının sık yaşandığına dair araştırma sonuçları görülmektedir. Prosperi ve ark. (2017), yapmış oldukları çalışmada 163 OSB tanılı çocuk arasından %25,8'inin en az bir sindirim sistemi problemi yaşadığını tespit etmiş ve en çok karşılaşılan problemin de %22,1 kabızlık olduğunu belirtmişlerdir. Bu bulgu sonucundan farklı olarak annelerden biri (K10), çocuğunun haftanın beş-altı günü ishal problemi olduğuna değinmiştir. Sindirim sistemi sorunlarla ilgili yapılan başka bir çalışmada 132 OSB'li, 81 farklı yetersizliği olan ve 82 normal gelişme sahip çocukların son 3 aylık dönemlerinin gözlemlenmesi sonucu OSB'li çocukların normal gelişim gösteren ve farklı yetersizlik grubunda olan çocuklara göre daha fazla sindirim olana diğer gruplara göre daha fazla sindirim sistemi problemleri yaşadığı ortaya konmuştur (Chandler ve ark., 2013). Yine benzer bir çalışmada ise yaşları 4-18 arasında olan 50 OSB'li çocukların son 3 aylık süreçleri sindirim sistemi problemleri kapsamında sorgulanmış ve %40 oranında yemekten sonra şişkinlik, %38 oranında karın sancısı, %32 oranında yumuşak veya sıvı dışkılama, %30 sert veya topak topak ve %30 oranında kusma problemlerinin çocuklarda yaşandığı tespit edilmiştir (Çiftçi, 2019). Bu sorunların temelde nedeni olarak buğday, yulaf, çavdar gibi tahıllarda bulunan glüten ve sütte bulunan kazein proteinleri olduğu inancı yaygındır. Gluten ve Kazeinde bulunan peptitlerin otizmde rolü olabileceğine inanılmasından dolayı glütensiz ve kazeinsiz diyetler sıklıkla yapılmaktadır. Ancak bu faktörler ve otizm arasında bilimsel kaynağı olan bir ilişki henüz kurulamamıştır. Yapılan diyetlere ilişkin yürütülen çalışmalar incelendiğinde, diyet sonrasında otizmlili bireyin konuşma ve sosyal iletişim gibi belirtilerinde olumlu bir ilerlemeye rastlanılmadığı belirtilmiştir (Heflin ve Alamio, 2007; Simpson, 2005; Pennesi ve Klien, 2012; Mukaddes, 2017). Ancak bu diyetler gıda alerjisi veya sindirim sistemi sorunu olan çocukların bu problemlerini hafifleteceği için, OSB'li bireyin huzursuzluğunu azaltmakla beraber otizmin şiddetini de azaltmaktadır ve bireyin öğrenme sürecini de destekleyeceği söylenebilir. Annelerden biri (K10), ifadesi çocuğun algısının açılmasında beslenmenin etkisi olduğuna ilişkin görüş belirtmiştir. Beslenmenin düzeltilmesiyle problemlerin az da olsa önüne geçilebildiğiyle ilgili anne deneyimleri literatür bilgisiyle benzeşmektedir.

Annelerin tümü toplumsal iletişim ve toplumsal etkileşimde yetersizlikle ilgili farkındalıklarına değinirken ikisi (K2, K11) ise nörolojik sorunlar ile ilgili sorunlara da değinmişlerdir. Bu durum iletişim ve etkileşimle ilgili problemlerin aileler tarafından daha fark edilebilir olduğunu ancak nörolojik sorunların bir uzmanın incelemesiyle fark edildikten sonra ailenin bilgi sahibi olduğunu göstermektedir. Annelerden birinin (K7), *“Bir tek nörolojiye gitmedik. Neden gitmedik kimse gidin demedi ama şimdi bir çocuk nörolojisine götürmeyi planlıyorum çünkü konuşma istediğimiz kadar ilerlemedi.”* ifadesi tanı sürecinde detaylı nörolojik taramalara çok yer verilmediğini ve ailelerin bu konu hakkında yeteri kadar bilgi sahibi olmadıklarını düşündürmektedir. Annelerden sadece ikisinin nörolojik sorunlarla ilgili deneyimlerini belirtmesi düşünceleri destekler niteliktedir. Aileler müdahaleye başlamadan önce değil müdahaleye başladıktan sonra çocuklarında beklenen düzeyde yol kat edilmemişse nöroloji uzmanına görünmeyi tercih etmektedirler. Bu konuyla ilgili daha önceden yapılmış çalışmalar OSB’li bireylerin yaşadıkları nörolojik sorunları destekler niteliktedir. Örneğin Talkowski ve arkadaşları (2010) tarafından anormal kromozom yapısına ve nöro-gelişimsel bozukluklara sahip bireylerin genomlarının incelendiği kapsamlı bir çalışma yürütülmüştür. Araştırma sonucunda uzmanlar, psikiyatrik ve gelişimsel hasarlara yol açabilen 33 farklı gen tespit etmişlerdir. Bu bulgulardan hareketle, tespit edilen genlerde ortaya çıkan bazı değişikliklerin otizm gibi nöro-gelişimsel bozukluklara bazı değişikliklerin de şizofreni gibi psikiyatrik problemlere yol açabileceği ortaya atılmıştır. Benzer şekilde otizmlili bireyler üzerinden yapılan çalışmalar incelendiğinde, küçük yaştaki çocukların beyin yapısının normale oranla daha büyük olduğu, daha büyük yaştaki çocuklarda böyle bir farklılığın olduğu tespit edilmemiştir (Nicolson ve Szatmari, 2003). Yine otizmlili bireyler üzerinde yürütülen başka bir çalışmada bazılarının doğduklarında başlarının normale oranla daha küçük olduğu be bir yaşına geldiklerinde ise normale oranla daha büyük olduğu tespit edilmiştir. Yaşamın ilk yılında görülen bu ani büyümenin beynin işleyişinde problemlere neden olabileceği görüşü savunulmuştur (Courchesne, Carper ve Akshoomoff, 2003). Son on yılda özellikle tıbbi görüntüleme tekniklerinin gelişmesiyle OSB’li bireylerin beyin yapılarında çeşitli farklılıklar olduğu tespit edilmiştir. Beynin iki yarıkiresini birbirine bağlayan yolun (korpus kallozum) normale oranla daha küçük olduğu, beyin kabuğunun (korteks) ve girintili bölümlerin normale oranla daha kalın olduğu belirtilmiştir. Yine bu farklılıklar arasında beynin Broca bölgesinde azalmış işlev görülürken Wernike bölgesinde artmış

işlev olduğu ifade edilmiştir. Beraberinde amigdalada korku tepkisinde yetersiz işlev olduğu tespit edilmiştir (Türkdoğan, 2012). Alanda yapılan literatürdeki çalışmalar ışığında OSB'nin genetik temelini merkezi sinir sisteminde, beyin yapısında ve işleyişinde çeşitli bozukluklara yol açtığına ilişkin bilgiler bulunmaktadır. Annelerden (K2), ilk çocuğunda yetersizlik olmasından dolayı ikinci çocuğunun sürekli doktor kontrolü altında olduğunu ancak doğduktan sonra beyin yapısında problemler yaşadığını belirtmiştir. Bu durum Jensen ve Sinclair, (2002) yürüttükleri çalışmada kardeşlerden birinde olmasının diğer kardeşte görülme olasılığının %2-%7 görüşü bulgusuyla tutarlılık göstermektedir.

Araştırmanın kategorilerinden birini de tıbbi tanı ve eğitsel değerlendirme sürecine ilişkin anne deneyimleri oluşturmaktadır. Anneerden onu (K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K10, K11) tıbbi değerlendirme sürecinde uzmanların çocuklarını gördükleri anda otizm belirtisi gösterdiğini anladıklarını, doktorların bu anlamda çok tecrübeli olduklarını ifade etmişlerdir. Buna ek olarak bazı doktorların rehabilitasyon merkezlerine yönlendirme yaptıklarını söylemişlerdir. Otizm konusunda deneyimi olan uzmanlar, tanı koyma aşamasında en kritik rolü oynamaktadırlar. Aileler, eğitimciler, sağlık alanında olan diğer çalışanlar otizmin belirtilerine ilişkin fikir sahibi olsalar da doğru ve güvenilir bir tanı konulması için deneyimli uzmana ihtiyaç duyulmaktadır. Çünkü aileler bazen okudukları kaynakların çocuklarındaki karşılığının tam olarak ne olduğunu bilemeyebilmektedir. Annelerden biri (K1) *“Evet o 5 ay sürede otizm teşhisi koyulamadı yani. İşte çünkü şey tekrarlayıcı hareket var mı diye soruyor mesela hani tekrarlayıcı hareket ne diyorum ama o tarifi bulamadık ama E***, kanat çırparak parmak ucunda zıplıyordu onun tekrarlayıcı hareket olduğunu ben otizm teşhisi koyulduğunda öğrendim.”* ifadesi aile hekiminin sorduğu sorularda geçen kavramları bazı annelerin anlamadığından dolayı bu konuda eksik bilgi verdiği söylenebilir. *“Evet ama şey bizim söylediklerimizde de eksiklikler vardı çünkü tam kavramları bilmediğimiz için”* ifadesi ile kaynaklarda belirtilen ifadelerin bazı aileler tarafından tam olarak anlaşılmadığını ve bu durumun tanı sürecini etkilediğini düşündürmektedir. Bir başka anne (K12), ilk gittiği uzmanın otizm derken başka bir uzmanın otizm olmadığını öne sürmüştür. Çocuğu konuşabildiği için ikinci uzmanın otizm olmadığını düşündüğünü belirterek ilerleyen süreçte davranışlarındaki problemlerden dolayı tanı aldığını dile getirmiştir. Deneyimli uzmanlar, DSM-5 ve ICD-10 gibi tanı araçları ile birlikte farklı ölçek, dereceleme ölçekleri ve kontrol listelerinin sonuçlarını göz önünde bulundurarak yaptıkları gözlemler sonucu tanı koymaktadırlar. Bu ölçek ve

kriterlere ek olarak genetik, metabolik, EEG, beyin görüntüleme gibi tıbbi değerlendirme yöntemleri de kullanılabilmektedir. (Filipek, vd., 2000). Anne deneyimleri analiz edildiğinde nörolojik, metabolik, genetik, beyin görüntüleme gibi değerlendirme yöntemlerinden sadece iki annenin (K2, K11) görüş bildirdiği tespit edilmiştir. Bu durum ülkemizde değerlendirme ile ilgili sorunların olduğu annelerin deneyimleri noktasında göstermektedir. Sucuoğlu (2012), çocuk ruh sağlığı alanında çalışan uzmanlarla yaptığı kişisel görüşmeler sonucunda temel bir soruna açıklık getirmiştir. Bu sorun, otizm spektrum bozukluğu olma riski barındıran çocukların tespit edilmesi, taramaların yapılması ve bu çocuklara tanı konmada kullanılacak araçların hangisi olacağı ve nasıl kullanılacağı, hangi yöntemler ışığında değerlendirmelerin yapılacağına ilişkin bir kılavuz veya protokol olmaması durumudur. Uzmanların daha çok DSM kriterlerini dikkate alarak yaptıkları gözlem sonuçlarını aileden aldıkları bilgiler doğrultusunda birleştirilerek tanı koyduklarını belirtmiştir. Benzer şekilde başka uzmanla gerçekleştirdiği görüşmede küçük çocuklara tanı koyma sürecinde daha çok Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği (CHAT), Değiştirilmiş Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği (M-CHAT) ve Otizm Davranış Kontrol Listesi (ABC) kullandıklarını bildirmiştir.

Annelerin bir kısmı çocuklarındaki sorunlarını fark ettiği halde bir uzmana gitmekte geciktiğini bir kısmı da tanıdan sonra müdahalede geciktiklerini ifade etmişlerdir. Gecikme süreçlerinin nedenlerine ilişkin annelerden dördü (K1, K4, K6, K12) doktorun kararsızlığı ve yanlış yönlendirmesi; ikisi (K3, K5,) rapor alama prosedürlerinin uzaması; üçü (K9, K10, K11) kişisel ihmaller ve yakın çevrenin kabul etmemesi; biri (K7) kreşteki psikoloğun yanlış yönlendirmesi gibi sebeplerden dolayı fark etme süreçlerinin uzadığını ve tanı ve müdahalede gecikme yaşadıklarını belirtmişlerdir. Annelerden ikisi (K2, K8) çocuklarındaki farklılığı erken fark ettiklerini ve vakit kaybetmeden müdahaleye başladıklarını belirtmişlerdir. Annelerden dördü (K1, K4, K6, K12) tanı sürecindeki gecikmelerden bahsetmişlerdir. Tanı sürecindeki gecikmelerin çoğunda aslında anne bir şeylerin yolunda olmadığını fark etmektedir ancak doktorların yanlış yönlendirmesinden ve kavramların tam olarak anlaşılmasından dolayı süreç gecikmektedir. Alanyazında ailelerin doktorlar tarafından yeteri kadar bilgilendirilmemesi ve doğru yönlendirmenin yapılmadığı çalışma bulgularına rastlanmaktadır (Eratay, Kot ve Sönmez, 2017). Howlin ve Asgharian (1997), yürüttükleri çalışmada ailelerin 18. ayda çocuklarında farklılık hissettiklerini, 24 aydan itibaren ailelerin doktorlara başvurduğu ancak ortalama 6 yaşında

tanı konulduğu belirlenmiştir. Şüphe duyan aileler arasında tanı alanlarının %25'ine endişeye gerek olmadığı, %10'una gözledikleri davranışların devam etmesi durumunda tekrar başvurmaları gerektiği veya yaşları büyüdükçe ortadan kalkacağı söylenmiştir. Bu bulgulardan hareketle ebeveynlerin tanıda gecikmeye ilişkin görüşlerinin olduğu belirtilmektedir. Howlin ve Asgharian'ın yürüttükleri çalışma yılı 1997 ve şu an içinde bulunduğumuz yıl 2021, o dönemdeki belirtilen araştırma bulgusunun günümüzde hala devam ettiği görülmektedir. Annenin (K6) *“Biz hani o Ş. hocadan önce başlamadan önce bir doktor demiştik ya bir anasınıfına başlasın kaynaşır kaynaşma demiyim de anasınıfına başlasın hani çocuk toparlar. Özel eğitime ihtiyacı yok demişti o zamanki doktoru. 1 yıl sonra tekrar gelin ona göre konuşalım demişti.”* ifadesi araştırmayı destekler niteliktedir. Çocuktaki problemin şiddeti ne olursa olsun müdahaleye başlamak için ilerleyen yaşlarda tanı konulmasını beklemek çocuğa ve onun gelişimine zarar vermektedir. Çocuk iki yaşından küçük olsa da ve doktor ilk muayenesinde bir problem fark etmese de birkaç ay sonra (en fazla 6 ay) yeniden değerlendirmelerin yapılması gerektiği belirtilmektedir. Bazen ailenin fark ettiği durumlar, ilk muayenede doktorun gözünden kaçabilme ihtimalinden dolayı mutlaka yeniden değerlendirmenin yapılması ve ailenin bu konuda bilgilendirilmesi gerektiği uygun görülmektedir (Mukaddes, 2013). Ancak görüşlerine başvurulmuş anneler içerisinde doktorun tekrar muayeneye çağırdığına ilişkin bir deneyim belirtilmemiştir. Sağlık Bakanlığı tarafından başlatılan “Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) Tarama ve Takip Programı” da görüşülen hiçbir anne tarafından bu programa dikkat çekilmemiş, bu çalışmadan bahsedilmemiş ve sonucunda programı bilmedikleri görülmüştür.

Tıbbi değerlendirme sürecinden sonra çocukları tanı alan ya da risk grubunda değerlendirilen annelerin erken müdahaleye başlamada geciktikleri görülmektedir. Gecikme nedenlerine bakıldığında annelerin daha çok ne yapacaklarını nereye götüreceklerini bilememeleri ve rapor almayla ilgi prosedürlerin uzun sürmesinden dolayı geciktikleri belirtilmiştir. Örneğin (K10) özetle ne yapması gerektiğini bilmediğinden dolayı internet ortamında kendi imkanlarıyla doğru bilgiye ulaşmaya çalıştığını ifade etmiştir. Bir başka anne (K7) ise adeta bir kaos yaşadığını ifade etmiştir. Anne deneyimleri doğrultusunda tanıdan sonra müdahalede gecikme yaşanmaması için değerlendirmeyi yapan uzmanın veya ekibin değerlendirme sonucu elde ettiği verilerle aileyi çocuğun durumu ve özellikleri hakkında bilgilendirmesi sorumlulukları arasında yer almaktadır.

Ailelere yapılan gerçekçi ve ayrıntılı bilgilendirmeler ile ailenin ilk tepki süreci kolaylaşabilmekte, geleceğe yönelik daha ümitli bakabilmekte ve en önemlisi müdahale süreci hakkında ilişki kurabilmesi sağlanabilmektedir. Uzman veya ekip çocuk için uygun olan özel eğitim hizmetleri ve kurumlar, eğitim modelleri ve faydalanabileceği destek ve kaynaklar hakkında aileyi bilgilendirmesi gerekmektedir (Sucuoğlu, 2019). Annelerin büyük çoğunluğu (K1, K2, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K11, K12) uzmanlar tarafından çocuklarının güçlü ve zayıf yönlerine ilişkin değerlendirmelerin yapıldığını belirtmiştir ancak yapılan değerlendirmeler sonucunda annelerin bilgilendirilmesiyle ilgili görüş belirtilmemiştir. Uzman veya uzmanların çocuklarının güçlü ve zayıf yönleri ile müdahalede öncelik duyulan beceriler konusunda ailelerin bilgilendirilmesi gerekmektedir. Ek olarak ailelerin tüm sorularının da uzmanlar tarafından yanıtlanması gerektiği belirtilmektedir (Mukaddes, 2018).

Çocuklara yapılan tıbbi değerlendirme ve eğitsel değerlendirmeler, ulaşılan sonuçlar göz önünde bulundurularak çocuk en uygun müdahale programına yönlendirildiği zaman değerlendirmeler önem kazanmaktadır. Tanı konulduktan veya gelişimsel değerlendirmeler yapıldıktan sonra anneler uygun müdahale programlarına yönlendirilmediklerinde ve çocuklar hak ettikleri eğitim hizmetlerine ulaşmadıklarında değerlendirme anlamını yitirmektedir. Başka bir deyişle değerlendirme yapan uzman veya uzmanlar değerlendirme sonucunda gerçekçi ve ayrıntılı geri bildirimlerde bulunmalılardır (Sucuoğlu, 2019). Böylelikle aileler çocuklarına tanı konulduktan sonra çocuğunun durumu hakkında doğru bilgilere ulaşması mümkün olmakla birlikte aile tanıdan sonra vakit kaybetmeden çocuğunu uygun bir kuruma götürüp müdahaleleri başlatabilme fırsatı bulmaktadır. Çalışmada annelerin bir kısmı tanıdan sonra etrafta çok fazla bilgi kirliliği olduğu için ne yapacaklarını bilemediklerini belirtmişlerdir.

5.1.2. Rehabilitasyon merkezinin eğitim ve bilgilendirme sürecine ilişkin deneyimleri

Araştırmanın ikinci teması olan rehabilitasyon merkezinin eğitim ve bilgilendirme sürecine ilişkin deneyimleri teması katılımcı ifadeleri doğrultusunda; *erken müdahale hakkında bilgilendirme, eğitim hakkında bilgilendirme, aile eğitimi hakkında bilgilendirme ve yasal hakları hakkında bilgilendirme* olmak üzere 4 kod ile ifade edilmiştir.

Annelerden yarısı (K2, K4, K6, K7, K8, K11) rehabilitasyon merkezi tarafından erken müdahale sürecine ilişkin bilgilendirme yapıldığını, diğer yarısı (K1, K5, K9, K10, K12) ise erken müdahale sürecine ilişkin bir bilgilendirme yapılmadığını belirtmişlerdir. Tanı sürecinden sonra çocuğun müdahaleye alınmasıyla birlikte aileler de süreç içerisinde yer almaktadır. Erken çocukluk özel eğitim hizmetleri ailelerin müdahaleye aktif bir şekilde katılması ile şekillenmektedir ve çocuğun eğitim sürecinde uzman veya özel eğitim öğretmenleri aileyi de öğretici rolünde geliştirmesi veya ailenin çocukla çalışması için aileye danışmanlık yapması gerekmektedir (Güleç-Aslan, 2019). Özel eğitimde erken müdahale süreci çok kritik olmakla beraber eğitimlerin yoğun olması ve bireyselleştirilmiş eğitim programlarının çocuk ve ailenin ihtiyaçları göz önünde bulundurularak hazırlanması oldukça büyük öneme sahiptir. Çalışmada annelerin yarısının erken müdahale süreciyle ilgili bilgilendirmelerin yapılmadığını belirtmesi, erken çocukluk özel eğitiminde kritik öneme sahip olan ailenin sürecin her aşamasında aktif rol almasının ihmal edildiğini annelerin deneyimleri doğrultusunda göstermektedir. Annelerden (K10) *“-Aslında şimdiki aklım olsa ilk önce mesela şey sorardım ilk öğrenci geldiği zaman daha önce bir kuruma gittiniz mi? Şu an mesela kendinizi nasıl hissediyorsunuz? Bu süreçte tıkanıldığınız bir nokta varmı? Bir de hani tam ilk olaya girdi hani bir iki ay bir süreç yaşadık hani tamamen bir karmaşanın içine düşüyorsunuz. Yeni mi tanı aldınız? Naptınız başka kuruma gittiniz mi? Kafanızda bir soru işareti var mı? Yada siz şunları şunları yapmanız gerekiyor, evde hani psikolojik olarak hani kendinizi iyi hissetmeniz gerekiyor, gibi bilgilendirme yapılabilirdi bence.”* yaşadığı ihmale yönelik öneride bulunarak erken müdahale sürecinde bilgilendirmeye ihtiyaç duyduklarını ifade etmektedir. Tanı konulduktan sonra ailelere çocuklarının yetersizliğine ve özelliklerine ilişkin ilk kez verilecek bilginin veriliş biçimi, ailelerin ilerleyen süreçteki uyum aşamaları üzerinde ciddi düzeyde etkili olmaktadır. Bu bulgular ışığında Sucuoğlu (1995) ve Cavkaytar, Batu, Çetin (2008) ailelerin ihtiyaçlarını belirlemek amacıyla yürüttükleri araştırmada birinci sırada ailelerin bilgi ihtiyacının olduğunu ve nasıl baş edeceklerini bilemediklerini ifade etmişlerdir. Benzer bir çalışma sonucu da ailelerin otizm hakkında ilk bilgilendirmelerin kendilerine yeteri düzeyde olmadığını ve gerekli rehberliğin sağlanmadığı görüşünü belirtmektedir (Selimoğlu, Özdemir, Özkubat ve Töret, 2013).

Erken müdahale süreciyle ilgili bilgilendirmeye ek olarak anneler çocuklarının eğitim süreciyle ilgili de bilgilendirmeler konusunda görüş bildirmişlerdir. Annelerin tümü eğitim

sürecine ilişkin bilgilendirme hakkında deneyimlerini belirtmişlerdir. Annelerin ortak ifadesi eğitim hakkında bilgilendirme yapıldığı ancak bu bilgilendirmelerin ders bitimlerinde ya da daha kısa sürelerde yapılan bilgilendirmeler olduğunu ve yetersiz düzeyde kaldığı yönündedir. Sucuoğlu (1995), ailenin ihtiyaçlarını belirlemek amacıyla yürütmüş olduğu araştırmasında ailelerin büyük çoğunluğunun temel ihtiyaçlarının bilgi ihtiyacı olduğunu ortaya koymuştur. Bıçak (2009), yürüttüğü araştırma sonucunda ailelerin otizme ilişkin bilgilerinin olmadığını ve bu yüzden ne yapacaklarını bilmemekle beraber otizmlili çocukları için neyi nasıl yapmaları gerektiğine yönelik bilgi ihtiyaçlarının olduğunu belirtmiştir. Otizmlili çocuğa sahip ailelerin tanı sürecinde ve tanıdan sonra yaşadıklarına ilişkin görüşlerinin alındığı benzer başka bir çalışmada ise ailelerin tamamı bilgilendirme ve eğitime dair gereksinimlerinin olduğunu ifade etmişlerdir (Selimoğlu, Özdemir, Özkubat ve Töret, 2013). Araştırma bulgularından farklı olarak çalışmada annelerin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine ilk başladıklarında veya devam ettikleri süreçte eğitimci ve diğer personellere kullandıkları yöntem, yaklaşım, planlamayla ilgili sorular sormadıkları tespit edilmiştir.

Araştırma sonucunda annelerin çoğu (K1, K6, K7, K8, K9, K10, K12) aile eğitimi hakkında yapılan bilgilendirmeleri yetersiz bulduklarını belirtmişlerdir. Bu sonuç, yurt içinde ve yurt dışında yapılan benzer çalışmaların sonuçlarıyla tutarlılık göstermektedir (Sucuoğlu, 1995; Akçamete ve Kargın, 1996; Mert, 1997; Öztürk, 2011; Sontag ve Schacht, 1994; Reyes-Blanes, Correa ve Bailey, 1999). Korucu (2005), Türkiye’de özel eğitim ve rehabilitasyon hizmeti veren kurumların karşılaştığı güçlükleri kurum sahipleri, müdür, öğretmen ve aileler açısından analiz ettiği çalışmada; kurumların aile eğitimi noktasında formal bir çalışma yürütmediklerini aile eğitimi konusunu daha çok öğretmen becerisine bıraktıklarını ortaya çıkarmıştır. Sucuoğlu (1995), ailelerin en çok başka ailelerle ilgili yazılmış kitap ve makaleleri okumak, beceriyi nasıl öğretecekleri, problem davranışları nasıl önleyebileceği ve çocuklarının durumuyla ilgili bilgi; Akçamete ve Kargın (1996), ailelerinin daha çok çocuklarına bir beceriyi nasıl öğretecekleri konusunda bilgi; Şanlı, (2012) ailelerin beceri öğretimi konusunda bilgi ihtiyaçlarının olduğunu ifade etmişlerdir. Bu çalışmada da anneler aile eğitimi konusunda bilgiye ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir. Aile eğitimine yönelik özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde çalışan öğretmenlerle gerçekleştirilen farklı çalışmada öğretmenlerin, yüksek lisans düzeyinde aile eğitimi dersi aldıkları fakat uygulama ağırlıklı olmadığından meslek yaşamında bu konuda

yetersiz hissettikleri sonucu saptanmıştır (Atbaşı, Çitil ve Sarı 2017). Annelerin deneyimleri ve mevcut çalışma bulgularından yola çıkarak, aile eğitimi noktasında yetersizliğin bir nedeni olarak eğitmenlerin ve diğer personellerin bu konuda yeteri kadar bilgi ve donanıma sahip olmadıkları düşünülmektedir.

Araştırmada annelerin çoğu (K3, K4, K6, K7, K8, K9, K10, K12) yasal hakları hakkında bilgilendirmeye yönelik görüşlerde bulunmuşlardır. Anneler yasal hakları konusunda rehabilitasyon merkezi tarafından bilgilendirilmediğini ifade etmişlerdir. Yasal hakları konusunda sağlıklı bir bilgiye ulaşamadıklarını, çok fazla bilgi kirliliğinin olduğunu, rehabilitasyon merkezine gelen başka ailelerden duyduklarını veya kendi imkanlarıyla ve internet aracılığıyla haklarına ilişkin bilgi sahibi olmaya çalıştıklarını belirtmişlerdir. Annelerden biri (K7) haklarla ilgili düşüncesini şöyle açıklamıştır. *“Doktor konusunda bizi yönlendirseler, mesela otizmlı bir çocuğa sahip olduğumuz için, devletin bize ÖTV KDV ‘de bir destekleri var, bunları bilsek keşke. Çünkü biz ciddi bir masraf yapıyoruz, bazı konularda devletin destek olması bizim çocuğumuza o eğitimi daha da çok arttırabilme şansımız.”* Toy ve Kesici (2020), özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin eğitim ihtiyaçlarını belirlemek amacıyla yürüttükleri araştırmada aileler yasal haklarına ilişkin bilgilendirmeye ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir. Mevcut bulgular ve anne deneyimleri doğrultusunda yasal haklara ilişkin bilgilendirmenin yetersiz kaldığı ve ailelerin buna ihtiyaç duyduğu düşünülmektedir.

Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri tarafından yapılan bilgilendirmelerin annelerin deneyimleri ve ulaşılan araştırma bulguları doğrultusunda yetersiz olduğu görülmektedir. Erken müdahalenin amacına ulaşabilmesi için ailenin aktif bir rol alması gerekmektedir. Aileler, erken müdahalenin önemi, erken müdahale başlamadan önce çocuğunun yapabildikleri, erken müdahale sürecinde eğitimler sonucundaki performansına ilişkin yeteri kadar bilgilendirilmediklerinde eğitimin kalıcılığını ve doğal ortamda genellemesini sağlayacak rolü gerçekleştirememektedir. Aynı zamanda ailelerin ihtiyaç duyduğu eğitim tespit edilip giderilmediğinde de aileler yetersiz hissedebilmektedir. Haklarına ilişkin doğru bilgiyi erken zamanda aldıklarında çocuklarının eğitimi ve sağlayacakları fırsatlar artmaktadır.

5.1.3. BEP'in uygulanması ve bilgilendirilmesine ilişkin deneyimler

BEP'in uygulanması ve bilgilendirilmesine ilişkin deneyimler teması katılımcı ifadeleri doğrultusunda; BEP'e ilişkin bilgilendirme, annenin BEP'e katılımı ve BEP'in anne tarafından takibi olmak üzere 3 kod ile ifade edilmiştir.

Tüm katılımcılar BEP'e ilişkin bilgilendirme ile ilgili görüşlerde bulunmuşlardır. K2 ve K11 kodlu katılımcılar ilerleme raporu ile ilgili rehabilitasyon merkezi tarafından bilgilendirildiklerini, diğer katılımcılar ise herhangi bir bilgilendirme yapılmadığını ifade etmişlerdir. Çocuklarının gelişiminde ve performansındaki ilerlemeleri yazılı olarak görmek ve bununla ilgili bilgilendirmelerin yapılmasını isteyen anne sayısı çoğunluktadır. Özbey ve Yıkılmış (2009) otistik çocuğa sahip annelerin çocuklarının devam ettiği rehabilitasyon merkezinden beklentilerin ve önerilerinin belirlenmesi amacıyla yaptıkları çalışmada ailelerin çocukları hakkında düzenli olarak bilgilendirilmek istediklerini, benzer bir çalışma Sağıroğlu (2006) ailelerin çocukları ve özellikleri hakkında devamlı bilgilendirilmek istedikleri ifadeleri bu çalışmada annelerin çocuklarının eğitimlerindeki süreç noktasında düzenli olarak bilgilendirilmek istedikleri ifadesiyle örtüşmektedir.

ÖEHY'de (2018) özel gereksinimli öğrencilere yönelik BEP'lerin hazırlanması sürecinde BEP geliştirme biriminin oluşturulması gerektiği belirtilmiştir (ÖEHY, 2018, Madde. 47-1). Bu kapsamda bireyselleştirilmiş eğitim programı geliştirme birimi okulun veya kurumun müdürü ya da müdürün görevlendirdiği bir müdür yardımcısının başkanlığında kurulması ve öğrencinin sınıf öğretmeni, rehber öğretmen, öğrencinin dersine giren ilgili alan öğretmenleri, öğrencinin velisi, uygun olduğunda öğrencinin kendisi olması gerektiği ifade edilmiştir (ÖEHY, 2018, Madde 47-1). Annelerin neredeyse tamamı (K1, K2, K3, K5, K6, K7, K8, K9, K10, K12) BEP sürecine hiçbir katılım gerçekleştirmediklerini ifade etmişlerdir. Bazı katılımcılar ise (K1, K4, K5, K6, K8, K10, K11) haftanın belirli günlerinde eğitimciler tarafından ev ödevi verildiğini ve evde eğitimin devam edilmesine teşvik edildiğini belirtmişlerdir. Anneler BEP sürecine katılamamanın vermiş olduğu bilgi eksikliğinden dolayı çocuklarının ihtiyaçları ve kendileri neleri yapabilecekleri konusunda veya nasıl destek sağlayacakları konusunda çaresiz kaldıklarını belirtmişlerdir. Sucuoğlu (1994) ve Evcimen (1997), yaptıkları araştırmada da ailelerin en çok çocuklarının eğitimi ve yeni becerilerin nasıl öğretileceği hakkında bilgiye ihtiyaç duydukları gözlenmiştir. İlerleyen süreçte yapılan araştırmalarda

ailelerin çocuklarının bakımlarını nasıl yapacakları ve bir sonraki aşamada neyle karşılaşacakları konularında bilgiye ihtiyaç duydukları görülmüştür (Sağıroğlu, 2006). Aydın, (2017) çalışma bulgularında BEP'in hazırlanması ve uygulanmasıyla ilgili yetersizliklerin olduğuna yer vermiştir. Benzer başka çalışma incelendiğinde ailelerin devam ettikleri rehabilitasyon merkezinin hangi destek programını kullandıklarını, BEP'i ve BEP'e uygun çalışma yapılıp yapılmadığını bilmedikleri sonucuna ulaşılmıştır (Erdin, 2019). Yürütülen araştırmalarda bu tür sonuçların görülmesi araştırma bulgularıyla örtüşür niteliktedir.

Annelerin çoğu (K1, K2, K3, K4, K6, K7, K8, K10, K11) BEP'in anne tarafından takibi kodu ile ilgili ifadelerde bulunmuşlardır. Katılımcılar böyle bir rapor hazırlanmasının hem çocuk için hem de aile için faydalı olacağını, kendileri de süreci takip edip çocuklarında farklılıkları gözlemleyebileceklerin, evde destekleyecek çalışmaların artabileceğini ve alternatifleri görme imkânına sahip olabileceklerini dile getirmişlerdir. Ailelerin Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerin eğitim gören her çocuk için gelişimlerinin olduğu özel kayıtlar tutulması gerektiği Sağıroğlu (2006); eğitim programlarının hazırlanması, bu programlarının düzenli bir şekilde uygulandığının bilinmesi ve programlar hakkında bilgilendirilme isteği Özbey ve Yıkılmış (2009), yürüttükleri araştırmanın sonuçlarının bir kısmını oluşturmaktadır. Bu bulgular çerçevesinde annelerin devam ettikleri rehabilitasyon merkezlerinden çocukları için hazırlanan programlar hakkında bilgilendirilmek ve bu programların düzenli bir şekilde uygulanıp uygulanmadığını görebilmek için takip etme isteklerinin olduğunu göstermektedir.

Özel eğitim sürecinin önemli bir ayağını oluşturan BEP'in çocuğa uygun olarak hazırlanması ve bu hazırlanma sürecinde ailenin de ihtiyaçlarının göz önünde bulundurulması ve görüşlerine yer verilmesi kritik düzeyde öneme sahiptir. Katılımcılardan biri (K11) dışında, diğer tüm katılımcılar çocuğuna özgü BEP oluşturulurken fikirlerine ve ihtiyaçlarına yer verildiğini belirtmemiştir. Bu durum annenin görüşlerinin ihmal edildiğini düşündürmektedir. Devamında annelerin hazırlanan BEP programını takip edemediği ve takip edemediği için de planlanan eğitimlerin düzenli uygulanıp uygulanmadığını kontrol edemediği açığa çıkarılmıştır. Annelerin BEP'i takip

edemedikleri deneyimleri doğrultusunda BEP'in hazırlanması, uygulanması ve ailelerin bu konuda bilgilendirilmesi noktasında yetersizliklerin olduğunu göstermektedir.

5.1.4. Rehabilitasyon merkezinin işleyişine ilişkin deneyimleri

Rehabilitasyon merkezinin işleyişine ilişkin deneyimleri teması katılımcı ifadeleri doğrultusunda; *kurum kültürü, eğitimci ve personel hakkındaki görüşler ve kurum olanakları* olmak üzere 3 kategoriye ayrılmıştır.

Kurum kültürü kategorisi katılımcı ifadeleri doğrultusunda, *çocukları derste izleyebilme, eğitimci değişiklikleri, eğitimciyle çalışma süresi, yönetsel sorunlar ve seans ücretine ilişkin maddi zorluklar* olmak üzere 5 kod ile ifade edilmiştir. Biçer, Kasım ve Sarı (2017), yaptıkları araştırmada çocuğun ihtiyacına dönük bireysel eğitim programı ile ailelerin eğitime katılması ve çalışma sırasında anında dönüt alabilmelerinin, motivasyonlarını arttırdığına ilişkin görüşlerini belirtmişlerdir. Annelerin tümü (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K10, K11, K12) çocuklarını derse izleyebilme imkânı kodu ile ilgili ifadelerde bulunmuşlardır. Annelerden sadece ikisi (K4, K11) sınıf içerisinde bulunarak çocuklarını izleyebildiklerini geriye kalan büyük çoğunluğu ise bekleme salonunda yer alan kameralar yardımı ile izleyebildiklerini söylemişlerdir. Annelerin daha önceki görüşlerini de incelediğimizde BEP sürecinde aktif rol almadıkları, ders sonunda yapılan kısa süreli görüşmelerle çocuğun eğitimi hakkında bilgi sahibi oldukları ve bunun yetersiz olduğu dile getirilmekle beraber bazı eğitimcilerin ev için ödev verdikleri de eklenmişti. Eğitimcilerin ders sonunda çalışmaların desteklenmesi için verilen ödevlerin, anneler tarafından ev ödevlerini yapma veya çocuğun eğitimini destekleme konusunda yetersiz hissetme, evde neyi nasıl yapacaklarını tam olarak bilemediklerinden dolayı isteksizlik gibi problemlerinin olduğunu da eklemişlerdir. Annelerin çoğu devam ettikleri rehabilitasyon merkezinde eğitimci değişikliklerinin sıklıkla yaşandığını ve buna bağlı olarak çocuğunun eğitimcisiyle çalışma süresinin kısa olduğunu ifade etmişlerdir. Araştırmada eğitimcilerin sağlık sorunları, eğitim, atama ve özel hayat gibi nedenlerden dolayı çok sık değişikliklerin yaşandığı ve eğitimciyle olan çalışma süresinin de kısa olduğu belirlenmektedir. Sık sık yaşanan eğitimci değişikliklerin eğitimciyle çalışma sürecinin kısa sürmesine neden olduğu düşünülmektedir. Eğitimcinin gelmemesi veya ayrılma durumlarında derslerin başka eğitimciler tarafından gerçekleştirildiği veya telafi için ertelendiğini belirtmişlerdir. Benzer çalışmalar incelendiğinde rehabilitasyon merkezlerine

devam eden ailelerin, sık sık öğretmen değişikliği yapılmamasıyla ilgili istek ve beklentilerinin olduğu sonucu görülmüştür (Özbey ve Yıkmış, 2009). Anneler eğitimci değişiklikleri ile görüş bildirirken yönetici değişiklikleri, hiyerarşi ve iş akışı ile ilgili problemlerden bahsederek yönetsel sorunlara da değinmişlerdir. Yönetici değişikliklerinin yaşanmasının kurum hiyerarşisini ve organize olma faktörünü olumsuz etkilediğini, sürecin daha çok eğitimci tarafından idare edildiğini ve çocuklarıyla ilgili program çıkaracak donanımlı uzmanın olmadığı veya uzman sayısının yetersiz olmasından dolayı program çıkaramadıklarını belirterek iş akışında yaşanan problemleri ifade etmişlerdir.

Gökcan (1999) yürüttüğü çalışmada rehabilitasyon merkezine devam eden ailelerin, çocukların eğitiminde yer alan personelleri mesleki açıdan yetersiz buldukları sonucunu belirtmiştir. Çalışmada annelerin tümü öğretmenlerin, eğitim düzeylerinin yeterli düzeyde olduğunu ve uzmanlaştıklarını ayrıca tecrübeli olduklarını ancak başka disiplinlerden personellere ihtiyaç duyduklarını ifade etmişlerdir. Eğitimcilerin sahip olduğu mizacın sınıf yönetimine de yansıdığını, eğitimcilerin yetersiz kaldıklarını hissettikleri zamanda eğitimci değişikliği ya da kurum değişikliğine başvurdıklarını eklemiştir. Aynı zamanda annelerin çoğu öğretmenler ile ders sonlarında kısa bir süre görüştüklerini bu sebeple etkileşimin az olduğunu, bazı katılımcılar ise telefon ile iletişim kurabildiklerini ve bir sıkıntı yaşamadıklarını belirtmişlerdir. Siklos ve Kimberly (2006) yaptıkları araştırmada ailelerin çocuklarına ilişkin sordukları sorulara gerçekçi yanıtlar alma, çocukların eğitimleri hakkında anlayabilecekleri açıklıkta konuşma ve saygı görülme gibi isteklerinin olduğunu ortaya çıkarmıştır.

Yine araştırmada rehabilitasyon işleyişine ilişkin bir başka görüş ise kurum olanaklarıdır. Eğitimcilerin kullanmış oldukları materyallere ilişkin ailelerin çoğu görüş bildirmiştir. Annelerin yedisi (K1, K2, K4, K5, K6, K9, K11) kullanılan materyalleri yeterli bulurken; beşi (K3, K8, K7, K10, K12) aynı materyallerin kullanılması ve teminin uzun sürmesinden dolayı yetersiz bulduklarını ifade etmiştir. Benzer çalışmalar ışığında ailelerin devam ettikleri kurumlarda kullanılan materyalleri yetersiz buldukları, materyallerin çeşitlenmesi ve yenilenmesi, çocuğun eğitime uygun materyallerin geliştirilmesi ve zamanında temin edilmesi gibi isteklerinin olduğu sonuçlarına ulaşılmıştır (Özbey ve Yıkmış, 2009; Sağiroğlu, 2006; Gökcan, 1999). Annelerden ikisi (K1, K5) diğer

annelerden farklı olarak çocuklarının dersine giren eğitimcilerinin kendi elleriyle tasarladıkları materyaller olduğuna değinmiştir. Bu durumu aileler çok takdir ettiklerini ve evde kendilerinin de yapabilmeleri için örnek teşkil ettiğini belirtmişlerdir. Anneler kurumun sunmuş olduğu olanaklardan bahsederken bekleme salonlarına da değinmişlerdir. Annelerin neredeyse tamamı (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K10, K12), çocukları derste iken bekleme salonunda bekleyerek zaman geçirdiklerini, beklerken bu zamanlarının bilgilendirici broşür ya da ilgi alanı dahilinde kitap-dergi gibi bilgilendirici materyallerin olmasını istediklerini belirtmişlerdir. Bazı anneler bu zamanların boşa geçen zamanlar olmaması için sanatsal faaliyetler de düzenlenebileceğini, gün içerisinde çocuğun eğitimi için başka bir yerden başka bir yere koşturduklarını ve bekleme zamanlarını dinlenerek değerlendirebilecekleri karanlık sakin bir odanın olabileceğini de eklemişlerdir. Kurumun sunduğu olanaklara ilişkin yoğunlaşan diğer bir görüş ise farklı disiplinlere ilişkin terapilerinin sağlanması isteğidir. Annelerin on biri (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K10, K12) devam ettikleri kurumlarda fizyoterapi gibi alanların olduğunu ancak duyu bütünleme, dil ve konuşma terapisi, ergoterapi ve havuz gibi alanların da olmasını istediklerini belirtmişlerdir.

Rehabilitasyon merkezinin işleyişine ilişkin anne deneyimleri doğrultusunda yönetimsel problemlerin yaşandığı belirtilmektedir. İşleyişle ilgili yaşanan problemlerin anneler tarafından fark edildiği ve bu durumun anne ve çocuk üzerinde olumsuz etkilere yol açtığı yansıtılmaktadır.

5.1.5. Rehabilitasyon merkezinin sunduğu desteklere ilişkin deneyimleri

Rehabilitasyon merkezinin sunduğu desteklere ilişkin deneyimleri teması katılımcı ifadeleri doğrultusunda; sosyal destek, psikolojik destek ve yönlendirici destek olmak üzere 3 kod ile ifade edilmiştir.

Tüm katılımcılar, rehabilitasyon merkezinin sunduğu veya rehabilitasyon merkezinden bekledikleri sosyal destekler ile ilgili ifadelerde bulunmuşlardır. Annelerin bir kısmı kurumun sağladığı sosyal destekten memnun olduklarını fakat ev ve okul ziyaretleri, kurum dışında düzenlenebilecek sosyal etkinlikler, servis olanaklarının artırılması yönünde deneyimlerini belirtmişlerdir. Anneler çocuğun eğitimcileri ya da diğer uzmanlar tarafından yapılacak ev ziyaretleriyle hem çocuğun daha çok vakit geçirdiği ortamı

gözleyebileceklerini hem de çocuğun ihtiyacını tespit edebileceklerini ve böylelikle annelerin de çocuğa yaklaşımını değerlendirebileceklerini ifade etmişlerdir. Sunulan servis destekleri, bazı anneler tarafından süre açısından olumsuz olarak değerlendirilmiştir. “*Yani servis desteği belli bir saati vardı. Sen o saate yetişmeye çalışıyorsun. Servis bekletilmez beklenir mantığı var ya. Zaten senin çocuğun özel bir çocuk. Çocuk zorlanıyor gitmek istemiyorum diyor. Servisçi seni arıyor. Neredesiniz diye o da oradan geliyor. Tabi servisçilerin onların bizden daha açık olmaları 5-10 dakika en fazla 15 dakika bir bekleme payı bırakması lazım. O istiyor ki buçukta çıkacaksam ben buçukta gaza basayım. Böyle bir kafaları var. Çok mantıklı bulmuyorum. Şu an Anaokulundaki servisçi de öyle mesela. Sen özel çocukları taşıyorsun. Bizim grup özel çocukları hemen inmiyorlar. Çişleri geliyor. Sen onları sürüklüyorsun. Buradan oraya gitmek dert. Kucağına alıyorsun geç kalıyorsun diye azarlıyorlar seni. Dakik olmamız lazım diyor ama sen o zaman 5 veli varsa her 5 veliye 45 dakika vermen lazım.*” Şanlı (2012), yaptığı çalışmada ailelerin çocuklarının sosyal etkinliklere daha çok katılmasına olanak sağlayacak organizasyonlara ihtiyaç duyduğu sonucunu orta koymuştur. Çalışmada anneler başka yetersizliği olan çocuklarla bir arada bulunma, onlar hikayesini dinleme gibi konularda görüş bildirmişlerdir. *Aslında düşündüler ama yapamadılar. Etkinlik olmasını isterdim. Özel eğitimci bir arkadaşım var. Kendi kurumu var. Onlar öğrencilerini ve velileri toplayıp pikniğe gidiyorlar. Bence çok güzel bir şey. Birbirini anlayan insanları yan yana getirmek çok güzel bir şey. Mevlana'nın bir sözü var, “Aynı dili konuşan ve aynı acıyı yaşayan insanlar bir birilerini anlayabilir” diye. Kesinlikle böyle etkinlikler aileleri de huzurlu eder. Bazen kendinizi yalnız olduğunu düşünenler oluyor. Böyle etkinlikler ben yalnız değilmişim dedirtiyor.*” Bu bulgu ışığında annelerin kendilerini yalnız hissettiklerini ve yaşadıklarını anlayacak ve onunla konuşacak kişilere ihtiyaç duyduklarını söyleyebiliriz. Anneler aynı zamanda sınırlı bütçesi olan ailelerin sosyal faaliyetlere çok katılamadıklarını ve daha çok evde vakit geçirdiklerini belirterek kurum tarafından bu tür desteklerinin artırılmasını tavsiye etmişlerdir. Ailelerinin gereksinimlerinin belirlenmesinin amaçlandığı başka bir çalışmada ailelerin, ruhsal açıdan sosyal desteğe ve psikolojik yardıma ihtiyaç duydukları belirtilmiştir (Cepdibi, Çetingöz ve Yıldırım-Doğru, 2018). Çalışmamızda annelerin tamamı, psikolojik desteğe ihtiyaç duyduklarını ve gerek kurum müdürü, gerek psikolog ve gerekse çocuğunun eğitimcisiyle konuşma ihtiyacı duyduklarını dile getirmişlerdir. Bazı anneler (K1, K3, K5, K8, K12) ise kurumdan yönlendirici destek aldıklarını veya yönlendirici

destek beklediklerini ifade etmişlerdir. Yönlendirici destek kapsamında rehabilitasyon merkezi tarafından rapor alma zamanı gelmeden önce hatırlatmalar yapıldığını, randevu almak için kurumun yardımcı olduğunu ifade etmişlerdir.

Rehabilitasyon merkezinin annelere sunduğu desteklere ilişkin deneyimleri incelendiğinde annelerin çevrelerinden ve devam ettikleri kurumlardan ev ziyareti, kurum içi ya da kurum dışı etkinlikler yoluyla başka ailelerle bir arada bulunma gibi sosyal desteğe ilişkin beklentilerinin ve ihtiyaçlarının olduğu tespit edilmiştir. Bununla birlikte anneler düzenli olarak psikolojik destek ve yönlendirici desteğe de ihtiyaç duyduklarını dile getirerek özellikle rapor alma ve yenileme sürecinde devam ettikleri merkezden destek beklemektedirler.

5.1.6. Çocuğun eğitimine ilişkin anne deneyimleri

Çocuğun eğitimine ilişkin aile deneyimleri teması katılımcı ifadeleri doğrultusunda; *kurumun çocuğun eğitimine etkisi, eğitiminin çocuğa yaklaşımı, eğitimci değişikliklerinin çocuğa etkisi, grup eğitimlerinin çocuğa katkısı ve kurum dışı eğitimlerin katkısı* olmak üzere 5 kod ile ifade edilmiştir.

Tüm katılımcılar tarafından yoğun olarak ifade edilen kurumun çocuğun eğitimine katkısı kodudur. Annelerin onu (K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K10, K11) çocuklarının aldığı eğitimlerin sonucunda bu zamana kadar ilerlemeler gözlemlediklerini belirtmişlerdir. Annelerden biri (K1) daha önceki eğitiminin yaptığı çalışmaları, nasıl çalıştığını detaylandığı defteri ders sonunda somut olarak paylaşmasının ailenin evde çalışmasına daha çok destek olduğunu ve aynı zamanda diğer kardeşe de faydası olduğunu belirtmiştir. Devamında çocuğunun eğitim süreci ile ilgili her otizmli çocuğun özelliğinin aynı olmadığını ve eğitimlerin buna göre yapılmadığını belirtmiştir. Bu ifade, eğitimin çocuğa yönelik bireyselleştirilmesi ilkesinin dikkate alınmadığını düşündürmektedir. Ek olarak eğitiminin farklı disiplinlere yönelik terapi ve uygulamalar konusunda yetersiz kaldığını ve ergoterapi sayesinde iletişim ve dil becerilerinde görülen artışın rehabilitasyon merkezindeki eğitimcisi tarafından da fark edildiğini ifade etmiştir.

Annelerden biri (K3) şu an devam ettiği kurumun katkısı olduğunu ancak daha önce gittiği kurumda yaklaşık 1,5 yılın boşa gittiğini belirterek erken müdahalenin olmadığını ifade ederken bir diğer anne (K6) şu an devam ettiği merkezde yaşadığı bir olayla ilgili “Ne

çalıştınız? İki ay bekleme çalıştık, e sonuçta bekliyor mu çocuk, beklemiyor. Siz benim yerime koyun, o zaman bir faydası yok diye düşünüyorsunuz. 2 ay bir çocukla bekleme çalıştığınızda bekleme süresi 5 saniyeden 20 saniye hala uzamıyorsa bir sıkıntı vardır. Ve ben bunu yüzlerine açık açık söylediğimde de öyle değil aslında süresi uzadı deniyor. Hayır uzamadı, sizinle konuşuyorum ve beklemiyor. Genelledikten sonra var mı bir anlamı? Sınıfta bekliyor olabilir 20 saniye, 30 saniye, ama şu an beklemiyor. Hep aynı şeyi söylüyoruz. Genelmediği sürece öğrenmemiştir. Yani bunu ben veli olarak artık biliyorum, yani genelmediği sürece öğrenmemiştir. Benim yapımda yapar, sizin yanınızda yapar ama onun yanında yapmazsa öğrenmemiştir. Şimdi bunu ben bilecek kadar artık ki siz yıllardır eğitim aldınız yani, şimdi bana diyebilir misiniz bu çocuk beklemeyi öğrendi? Öyle olunca tabi ben de kızdım ve çocuğumu almak istediğimi söyledim” ifadesinde bulunmuştur. Annelerden altısı (K5, K7, K8, K9, K11, K12) diğer annelerden farklı olarak ilerlemelerin olduğunu ancak yavaş ilerlediğine değinmişlerdir. Annelerden ikisi (K10, K11) tüm katılımcıların dışında; diyet yaptıktan sonra algısının açıldığını ve ilaç kullandıkları sürede çocuğunun performansında gerilemeler yaşandığını ancak ilaç kullanmayı bıraktıktan sonra düzelmeye başladığını, konuşma becerisini arttığını ifade ederek farklı bir konuya dikkat çekmişlerdir. Gökcan (1999) yaptığı çalışmada ailelerin çocuklarının bağımsız olması ve iyi bir eğitim alarak yeterli bir düzeye gelmesini istedikleri sonucuna ulaşmıştır.

On bir katılımcı (K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K10, K11, K12) eğitimcinin çocuğa yaklaşımını değerlendirmiştir. Bazı katılımcılar eğitimcilerin yaklaşımını olumlu, bazıları otoriter, bazıları ise yetersiz bulduklarını belirtmişlerdir. Annelerin altısı (K3, K6, K7, K8, K9, K12) eğitimcilerin çocuğa olan yaklaşımından memnun olduklarını belirtirken; dördü (K4, K5, K10, K11) çocuğunun durumundan dolayı otoriter tutum sergilediklerini eklemiştir. Annelerden biri (K10) bu durumun çok ağır öğrencilerle çalışmanın vermiş olduğu mesleki deformasyon olduğunu belirtmiştir ve her öğrenciye yaklaşımın farklı olması gerektiği ayrımına varılmasından bahsetmiştir. K11 de otoriter üslubun işe yaradığını ancak gittiği kreşte bunun sorun olduğunu, komut almadan bir şey yapmadığını şu sözlerle ifade etmiştir. *”Tabi ki biraz sert davranıyorlardı. Mecbur oldukları için. Hani çok iyi davranılacak bir durum yoktu A***’in. Hani öyle ah canım benim neden yaptın ah? Zaten onları algılayamıyordu. Hani ona çok iyi davranmanızı da çözemiyordu hani. Hep şey komut ama şöyle oldu. Bir yan etkisi oldu. Bu sefer mesela*

*kreşteki öğretmeni diyordu ki N*** Hanım komut almadan hiç hareket etmiyor. Ne yapacağız? Yani A*** boya yap deyince yapıyor. Mesela A*** kalk deyince kalkıyor. Hep bu sefer çocuk aldığı kurumda mesela yani bu sefer hep komutla gittiği kreşte de öyle. Komutla hareket etmeye başladı.”* Bu bulgular ışığında Sağıroğlu (2006), yürüttü çalışmada ailelerin kurumda çalışan tüm eğitimcilerin özel gereksinimli bireylerin eğitimi için yeterli bilgi ve beceri donanımına sahip olması gerektiği sonucu anne deneyimlerini desteklemektedir. Katılımcı ifadeleri doğrultusunda eğitimcilerin yeterli bilgi ve beceriye sahip olmasıyla yaklaşımlarını her çocuğa özgü olarak bireyselleştireceği ve çocuğun günlük hayatta daha bağımsız olmasını sağlayacak yönerge bağımlılığının da önüne geçilebileceği söylenebilir.

Tüm katılımcılar tarafından ifade edilen diğer kod eğitimci değişikliklerinin çocuk üzerindeki etkisidir. Katılımcılardan yedisi (K2, K3, K4, K8, K9, K10, K11) eğitimci değişikliği olduğunda çocukların uyum sağlayabildiğini, beşi ise (K1, K5, K6, K7, K12) eğitimci değişikliği olduğunda çocukların uyum sağlamada zorluk çektiklerini ve gerileme yaşayabildiklerini ifade etmişlerdir. Çocuklarının eğitimciyi reddetmesi, sınaması, zor uyum sağlaması gibi nedenlerden dolayı ortalama 2-3 ay kadar zaman kaybı yaşadıkları ortaya çıkmıştır. Böyle zamanlarda ilerlemelerin olmadığını, eğitimcisine kendini açacağı sırada tekrar kapattığı, derslerin basit tutularak geçirildiğini de eklemişlerdir. Benzer bir çalışma sonucunda da ailelerin sık sık yapılan eğitim değişikliklerinden rahatsız olduğu gözlenmiştir (Özbey ve Yıkılmış, 2009).

Tüm katılımcılar tarafından ifade edilen diğer kod grup eğitimlerinin çocuğa katkısıdır. Annelerin beşi (K2, K3, K5, K6, K9) grup eğitimi aldıklarını yedisi ise (K1, K4, K7, K8, K10, K11) grup eğitimi almadıklarını ifade etmişlerdir. Grup eğitimi alan katılımcılardan bazıları eğitimleri yetersiz, bazıları ise verimli bulduklarını ifade etmişlerdir. Özbey ve Yıkılmış, (2009) rehabilitasyon merkezine devam eden ailelerin çocuklarının grup eğitimlerinin planlamasını yapılırken aynı seviyede olmasına dikkat edilmesinin gerektiğini çalışma bulgularında tespit etmiştir. Benzer şekilde çalışmamızda annelerden biri (K6) grup eğitimi aldıklarını ancak aynı seviyelerde olmayıp olumsuz davranışları taklit etmelerinden dolayı doğru bulmadığını ifade etmiştir. Grup eğitimi almayan katılımcılar aynı yaş grubunun oluşturulamaması ve kurumun organize etmemesi gibi nedenlerden dolayı alamadıklarını belirtmişlerdir.

Sekiz katılımcı (K1, K6, K7, K8, K9, K10, K11, K12) kurum dışı alınan eğitimlerinde çocuklara katkısı olduğunu ifade etmişlerdir. Katılımcılar hem başka kurum ve kişilerden destek alarak hem de eğitimleri kendileri planlayarak çocukların eğitimlerine katkı sağladıklarını ifade etmişlerdir. Annelerden (K7), diğer disiplinlerdeki alanlardan eğitim aldıklarını, eve öğretmen desteği ve kendileri ailecek programlar yaparak bir şeyler yapıp malzemeler aldıklarını ancak kurumun bunlarla ilgili yönlendirmediğini belirtmiştir. K11 *“Onlar diyorlar kurum eve oyun ablası alın diyor. Bana diyordular hep. Kurumda da oyun oynuyordular. Şöyle nasıl söylesem A*** oyuna o kadar tepki veriyordu ki artık öğretmeni diyordu ki şey bu çocuk oyun oynamak istemiyor. Bu oyunu kapatacağız yani. Ne kadar zorlarsak o kadar reaksiyon veriyor. Hani. İstemiyor mu istediği şeylerde geliştireceğiz. Bu kararı almışlardı. Çünkü sıkıldığında zaman bu sefer logoları atıyor. Ama biz pandemi döneminde mesela korona var dışarı çıkamıyoruz yasaktı. Mesela hep evde durduğu için ya biz A*** ile oyun kuruyorduk o da gelip katılıyor. Dedim ki ben bunu çok dışarı çıkarıyordum her gün her gün her gün her gün yanlış yapıyormuşum. Be çocuğu eve mecbur edecektim Mecbur kaldıkça bakıyorum. Top oynamayı çok seviyor. Babası geldiği zaman futbol oynuyor. Ama sadece onu oynuyor. Öğretmenin anlatmak istediği buydu. Neyi seviyorsa onda ilerletin.”*

Rehabilitasyon merkezlerinde uygulanan eğitim süreçlerinin çocuk üzerindeki katkısı incelendiğinde genel olarak ilerlemeler gözlemlendiği ancak bazı anneler tarafından bu ilerlemelerin daha yavaş gerçekleştiği bulgusu tespit edilmiştir. Annelerden çok azı uygulanan eğitimlerden bahsederken yapılan çalışmaların somut bir şekilde paylaştığını belirtmiştir. Beraberinde sıklıkla yaşanan eğitimci değişikliklerinin çocuklarının gelişimi üzerinde olumsuz etkisinin olduğuna dikkat çekerek zaman kaybından bahsetmişlerdir. Grup eğitimlerinin düzenli ve uygun grup oluşturulması halinde faydalanmak istediklerini belirtmişlerdir. Annelerin tümü çocuklarının aldığı özel eğitim dışında farklı disiplinlerdeki eğitimlerden bahsetmişlerdir. Ancak hiçbir anne devam ettikleri rehabilitasyon merkezlerinden ülkemizde kullanımı ve etkililiğiyle ilgili bilimsel çalışmaların arttığı erken müdahale programlarından bahsetmemişlerdir.

5.1.7. Rapor alma ve yenileme sürecine ilişkin deneyimleri

Rapor alma ve yenileme sürecine ilişkin deneyimleri teması katılımcı ifadeleri doğrultusunda; *rapor sürecinde kurumun rolü, rapor alma süreciyle ilgili güçlükler ve diğer güçlükler* olmak üzer üç koddan oluşmaktadır

On bir katılımcı (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K10, K12) tarafından yoğun olarak ifade edilen rapor sürecinde kurumun rolüdür. K1, K3, K7, K9 Katılımcılar rapor alma sürecinde, randevu oluşturma, randevu hatırlatma ve servis desteği sağlama gibi imkanlara sahip olduklarını ifade etmişlerdir. Bu imkanlar kurum tarafından rapor alma sürecini kolaylaştırmaya yönelik desteklerdir.

Bazı katılımcılar ise (K2, K4, K5, K6) randevu sürecinde kurumdan herhangi bir destek almak istemediklerini ve rapor alma süreçlerini kendileri yürüttüklerini ifade etmişlerdir. Anne, (K2) kurumdan destek isteme nedeni olarak kurumun ayarladığı saatin kendisine uymadığını ve kendi programına ve çocuklarının durumuna göre ayarlaması gerektiğini belirtmiştir. Devamında kendi eşinin arabası olduğunu bu yüzden destek almadığını ama kurumun diğer velilere yardımcı olduğunu okuma yazma bilmeyen aileler için öğretmen gönderdiğini eklemiştir. Diğer annelerden farklı olarak bazı anneler (K6, K9) yönlendirilmediklerini, böyle bir talepte bulunmadıklarını ve kurumun da bununla ilgili bir bilgilendirme yapmadığını belirtmiştir.

Dokuz katılımcı (K1, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K12) tarafından ifade edilen diğer kod rapor almaya ilişkin güçlükler kodudur. Katılımcılar rapor alma sırasında randevu sorunları, prosedürlerin uzaması ve farklı birçok birimden onay alma gerekliliği gibi sebepler ile randevu alma sürecinde zorluklar yaşadıklarını ifade etmişlerdir

Anne (K1) rapor alma süreciyle ilgili yaşadığı güçlüğü hastaneden randevu almanın zorluğu, çocuklar için açılan günlerin az sayıda olduğunu, otizmin 54'te 1'e düştüğünü ifade ederken hastanelerde psikiyatri doktor sayısının arttırılması gerektiği yönünde önerilerde bulunmuştur. Anne (K3, K5) yaşadığı güçlüğü 6 ay sürdüğünü ve bu yüzden eğitime geç başladığını, sabahın erken saatlerde diğer aile fertlerinin yardımıyla ilgili bölümlerden sıra bulabildiğini açıklamıştır. Konuyla ilgili olarak 8-9 ya da 12 yaşa kadar rapor sürelerinin uzatılmasını önermiştir. Anne (K6) ne yapacaklarını bilemediklerinden çocuğu tanıyan bir eğitimcinin ya da personelin ilgilenmesini ya da anne babaya destek

olmasını önerirken hızlı yol alınmasına imkan sağlayacak bir çizelgenin olması ve ailelerin bu çizelgeyi takip etmesini de eklemiştir. *“İsterdik tabi oraya gidiyorsun o zaman çocuk küçüktü. İsterdim ki güvendiğimiz bir hocası her şeyini rapor eden, kendisi gitsin gelsin raporu bize versin isterdim. Ya da anne babanın yanına gitsin. Biz başına konmuş koyun gibi dolanıyorduk. Hiçbir şey bilmiyorduk. O diyor ki oraya git o diyor ki buraya git. Hani böyle bir çizgi verilse nereye gideceğimi bilsem nasıl tür destek alabileceğimi bilsem, daha hızlı ilerlerdim bu süreçte.”*

“Arabası olmayan için çok zor. Bir araba desteği verseler mesela kurum olarak söylüyorum rapor yenileme ya da rapor sürecine geliyorsa kurum psikolog ya da herhangi biri olsun psikolog olması şart değil yanında biri olsun. Bilen biri götürsün getirsin, arabası olmayan veliyi alsın evine geri götürsün çünkü o yolda o çocukla gitmek o kadar zor ki arabasız, perişan oluyorsun. Zaten arabanın içinde metrobüse biniyor otobüse biniyor oradaki insanlara bakışı çocuğun tedirginliği. Bağırıyor çağırıyor giderken durmuyor çocuk koşuyor zapt ediyorsun. Giderken o arada durmuyor çocuk koşuyor sen koşuyorsun. Randevu saatinde tam saatinde girmen lazım. Girmeyince başkası zaten Türkiye’de yani gördüğüm kadarıyla bir bekleme sistemi yok. İnsanlarda empati ve bekleme yeteneği olmadığı için sen o saati resmen kolluyorsun. Atmaca gibi orada duruyorsun. O yüzden çocuk orada dolanırken sen onun peşindeyken bile kafan orda. Benim sıram geldi mi? Öyle bir destek ihtiyacı. En azından çocuğu zapt eden ya da benimle sırada bekleyebilen. Böyle bir destek olsa güzel olur diye düşünüyorum. Kurum için zor olabilir. Ama sonuçta kuruma böyle bir para ödeniyor. Devletten ufak da olsa bir ödenek istenebilir. Eğer tüm kurumlar yaparsa, imza toplanırsa olmayacak iş değil yani.”

Annelerin üçü (K7, K8, K9) randevu almakta sorun yaşadıklarını, kurumun yönlendirme yapmakta yetersiz kaldığını ifade etmişlerdir. Beş katılımcı (K2, K5, K6, K9, K12) ise rapor alma sürecinde psikolojik olarak zorluklar yaşadığını, çocukların huysuzlandığını, hastanedeki uzmanların ilgisiz olduğunu ve ulaşım da zorluklar çektiklerini ifade etmişlerdir. Anne (K6) psikolojik olark yaşadığı zorluğu şöyle ifade etmiştir.

“Yani eksik hissediyorsun. Yani böyle rapor yenilemede hani böyle eksiklik var böyle bir tık eksiklik varmış gibi hissediyorum. Desteğe ihtiyacın var. Zaten kafan bulanık bir alışma sürecindesin. Zihnen ağlamaklısın. Anne baba oraya gidiyor. Oradakiler şöyle

böyle şöyle otizm böyle otizm, o otizm kelimesini duymak o kadar ağır geliyor ki. Her gittiğinde yüzüne vuruluyor. Zaten kanadın kırılmış, kafan yok bulanık. Yanında böyle bir destekçi olsa özel eğitim hocası olmasa böyle psikolog olsa kurumun verdiği hani o an yanında olacağı hani evet böyle ama işte telkin edecek diyeyim. O manada bir destek olsa iyi olurdu bir kereliğine. Ama belli bir destek güç kuvvet istiyorsun. Gerçi eşinle de gidiyorsun ama onun da kafası gitmiş senin de gitmiş. Birbirine bakıp ağlıyorsun sadece. Başka bir şey yapmıyorsun.” Anne (K9) çocuğunun beklemeyle ilgili problem çıkardığını kontrol edemediğini belirtirken doktorların yaptığı değerlendirmelerin çok doğru olmadığını şu sözlerle ifade etmiştir. “-Ya ben o işin de çok dürüst yapıldığını şeyinde değilim hocam kanaatinde değilim. Yani doktorlar çok baştan savma. Yani ben rapor alicam. Kulak burun boğaza gidiyorsun 140ranşlar sorun var mı okey ve işitme testini bir tek yaptıkları için. Görmede... göz muayenesi yapmadı hocam bizi görmedeki. Ortopedi. Doğuştan şu var mı, düşme, bi yürü bakım, tamam. Bu şekilde ilerliyor yani. Çok da sağlam, teşekküllü bir muayene zaten olmuyor. Nörolojiye giriyorsun. Nöroloji söylüyor işte şu bozukluk bu bozukluk var mı? – Yok. Tamam, bitti. Ya bu çocuğu bi nörolojiksel anlamda nöroloji olarak hani bir EEG’si hani bir de getirin bu rapordan sonra değerlendirelim olayı hiç doktor talebinde yok yani. Baştan savma bir muayene sadece Raporu almak için uygulanmış bir prosedür. Başka hiçbir şey değil. Yani sadece bir prosedür, bir kaşeye bakıyor hocam. Sadece orda işini en güzel yapan işitme testini yapan doktor. Kulak burun boğazci da değil. İşitme testini yapan doktor Zahmeti o çekiyor yani. Çocuk durmuyor, etmiyor. Kulağına takıyorlar geri kalan 140ranşlardakiler kaşeye basıyor. Hele çene çocuk cerrahisi herhangi bir operasyon geçirdin mi? Yok, tamam. Tak basıyor kaşeyi geçiyor.” Alanyazında rapor alma ve yenileme süreci ile ilgili araştırmalara rastlanmamıştır. Katılımcı ifadelerinden yola çıkarak annelerin rapor alma ve yenileme süreciyle ilgili desteğe ve kolaylaştırıcı, yol gösterici planlamalara ihtiyaç olduğuyla ilgili fikir oluşmuştur.

Annelerin rapor alma ve yenileme sürecine ilişkin görüşleri incelendiğinde devam ettikleri rehabilitasyon merkezinden sunulan rapor desteğine ihtiyaç duydukları tespit edilmiştir. Bazı annelerde devam ettikleri merkezde rapor desteği olmadığını belirterek maddi, psikolojik ve yeterli bilgi ve donanımına sahip olmama gibi nedenlerle rapor desteğine ihtiyaç duydukları görülmüştür. Devamında rapor alma sürecinde ciddi

problemlerin yaşandığı ve bu konuda kalıcı çözümlerin hızlı bir sürede sunulması gerektiği aile görüşleri doğrultusunda ortaya çıkmıştır.

5.1.8. Annelerin rehabilitasyon merkezinden beklentileri

Araştırmanın sonuncu teması olan annelerin rehabilitasyon merkezinden beklentileri teması katılımcı ifadeleri doğrultusunda; *ailelere yönelik bilgilendirici eğitim içerikleri, çocuğun eğitimine yönelik istekler, çocuklara yönelik diğer istekler ve kurum tercihindeki kriterler* olmak üzere 4 kategoriye ayrılmıştır.

Ailelere yönelik bilgilendirici eğitim içerikleri kategorisi katılımcı ifadeleri doğrultusunda, çocuğa doğru yaklaşım, oyun oynama eğitimi, psikolojik eğitim/psikolojik destek, tuvalet eğitimi, duyu bütünleme eğitimi, çocuk gelişimi, fırsat eğitimi ve teknolojiye yönelik eğitimler almak istediklerini belirtmiştir. Altı katılımcı (K3, K4, K7, K8, K10, K12) çocuğa doğru yaklaşım sergileme noktasında kendilerini yetersiz hissettiklerini ve zorluk yaşadıklarını, çocuk sinirlediğinde veya ağladığında nasıl davranmaları gerektiğini bilmediklerini ve bu konuda destek istediklerini, İki katılımcı (K6, K8) çocuklar ile nasıl oyun oynamaları gerektiği konusunda yetersiz bilgiye sahip olduklarını ve bu konuda eğitim istediklerini, İki katılımcı (K1, K9) ailelere yönelik psikolojik destek sağlanması gerektiğini ve psikolojik olarak eğitilmesi gerektiğini; İki katılımcı (K3, K5) çocuklarına nasıl tuvalet eğitimini nasıl vereceklerini bilmediklerini ve bu konuda eğitim almak istediklerini; İki katılımcı (K3, K6) ise duyu bütünleme eğitiminin nasıl verildiğini çocuğun gelişimi, fırsat öğretimi ve teknolojinin çocuklar üzerindeki kullanımı gibi konularda eğitim almak istediklerini belirtmişlerdir. Anne (K6) önemli bir konuya dikkat çekerek "*Genelde çocuğun hani şöyle isterdim. Şöyle yapın böyle yapın konuları değil de. O da olsun isterim de. Duyu bütünleme olsun mesela çocuğun duyu bütünlemeye neden ihtiyacı var? Duyu bütünleme ne demek? Hangi tür masajlar nasıl uygulanır? Bunu anne babaya gösterebilir mesela, masaj yapın diyorlar. Masajın bin bir türlü yöntemi var. Akupunktur sistemi var oraya basabilir miyim basamaz mıyım? Masajı bilmiyoruz. Bir sürü masaj yöntemi var. Her veli bilmiyor yani. Masaj el masajı yapıyor. Bu masaj çocuğa bir fayda sağlamıyor. Onun belli baskı noktaları var. Biri gösterse mesela uygulamalı bir eğitim olsa veliye daha fazla fayda sağlar.*" ifade etmiştir. Bu bulgudan hareketle annelerin, çocuklarının hangi terapiyi neden aldığı, bunun hangi alanlarda fayda sağlayacağı ve evde nasıl uygulayacakları gibi konularda bilgisizlik

yaşadıkları düşünülmektedir. Bu bulgular alanyazında yürütülen çalışmaların sonucuyla tutarlılık göstermektedir (Siklos ve Kimberly, 2006; Özbey ve Yıkılmış, 2009).

Annelerin çocuğun eğitime yönelik istekler kategorisi katılımcı ifadeleri doğrultusunda, sanat ve spor aktiviteleri, duyu bütünleme eğitimi, dil ve konuşma eğitimi, grup eğitimleri, sosyal beceriler, öz bakım becerileri ve akademik becerilerdir. Yedi katılımcı (K2, K3, K5, K7, K9, K11, K12) çocuklara yönelik sanatsal ve spor faaliyetlerine yönelik eğitimler; sekiz katılımcı (K1, K2, K3, K4, K5, K9, K10, K12) devam ettikleri kurumlarda olmayan duyu bütünleme, dil ve konuşma eğitiminin verilmesini istediklerini; (K12) kodlu katılımcı kurumlardan grup eğitimleri ve grup eğitimlerini verebilecek kalifiye öğretmenler olması gerektiğini; Üç katılımcı (K8, K10, K12) kurumlardan çocukların sosyal ilişkileri ve sosyal becerilerinin gelişmesine yönelik destek istediklerini; İki katılımcı (K6, K8) çocukların öz bakımına yönelik eğitimler istediklerini; K11 kodlu katılımcı ise akademik becerilere yönelik kurumlardan destek beklediğini ifade etmiştir. Annelerin sanat ve spor faaliyetlerine yönelik beklentilerine ilişkin görüşleri benzer çalışmalarda da dile getirilmiştir. İnce (2017) yürüttüğü çalışmada ailelerin otizmlili çocuklarından gözlemledikleri dil ve iletişim becerilerinin gelişmesi nedeniyle sporsal faaliyetlerin olması gerektiğini belirtmiştir.

Annelerin çocuklara yönelik diğer istekler kategorisi katılımcı ifadeleri doğrultusunda, özel eğitim ders sayısının artırılması, oyunlara yönelik aktiviteler, diyetle uygun kafeteryalar, kişiye özel eğitim programı hazırlama, erken müdahaleye ilişkin bilgilendirme ve diğer kodlarından oluşmaktadır. Beş katılımcı (K1, K7, K9, K10, K12) özel eğitim ders sayısının artırılması, Üç katılımcı (K1, K8, K9) oyunlara yönelik aktiviteler daha fazla aktivite yapılması gerektiğini; katılımcı (K7) çocukların diyetlerine uygun kafeteryalar açılması; K1 kodlu katılımcı ise çocuğa özel eğitim programları hazırlanması; İki katılımcı ise (K10, K12) erken müdahale sürecine ilişkin bilgilendirmeye yönelik istek ve önerilerde bulunmuşlardır.

Kurum tercihindeki kriterler kategorisi katılımcı ifadeleri doğrultusunda, özel eğitim öğretmeni olması (K7, K8, K11), kaliteli iletişim ve disiplin (K3, K4, K7, K11, K12), çocuğun kurumla etkileşimi (K1) ve yeterli materyal donanımı (K12). Diğer katılımcılardan farklı olarak anne (K6) tavsiye etme nedenini büyük bahçesinin, havuz at gibi imkanlarının olması ve çocukların burada vakit geçirmesinin iyi gelmesi gibi kurum

olanaklarından dolayı tavsiye edeceğini ifade etmiştir. Anne (K7) daha önce tavsiye ettiğini ama şu an kalitesiz öğretmen, çok sayıda öğretmen ve çok sayıda öğrenci kalabalığı olması, sık sık eğitimci değişikliği yaşanması, koordine olamama gibi sebeplerden dolayı tavsiye etmeyeceğini belirtmiştir. *“Bilgilendirme, yani sistem işini çözemediklerini için. Ben başladığımdan beri 4 tane duyu hocası değiştirdiler ve ben duyuya başka bir Rehabilitasyon Merkezine gidiyorum. O geliyor, o gidiyor, ben bir değerlendirmeye alayım, ben bir değerlendirmeye alayım, hepiniz değerlendirmeye alacaksınız bu çocuk ne zaman duyu dersi alacak. O gitti ben değerlendirmeye alayım, o gitti ben değerlendirmeye alayım. Yok dedim siz kendi kendinize bir duyucunuzu bulun, oturtun, değerlendirmelerini yapın”* Anne (K10) kurumun ilgili olamaması, nitelikli bir öğretmene denk gelmenin şansa bağlı olması, çoğu şeyi kendi çabalarıyla yaptıkları için tavsiye etmeyeceklerini belirtmiştir.

Son tema olan annelerin rehabilitasyon merkezlerinden beklentileri incelendiğinde yetersizlik yaşadıkları konularda düzenli olarak aile eğitimi almak istedikleri tespit edilmiştir. Çocuğunun eğitimine ilişkin ise özel eğitim ders sayılarının artırılması başta olmak üzere farklı disiplinlerden eğitim almak istedikleri ve bunu spor-sanat faaliyetleri gibi isteklerinin takip ettiği görülmüştür. Kurum tercihlerindeki kriterler incelendiğinde çok az annenin özel eğitim bölümü mezun olma kriterini belirlediğini, devamında iyi bir iletişim ve çalışma disiplininin kurum tercihindeki kriterlerden oluştuğu ortaya çıkmıştır. Tüm anneler bir merkeze devam ettikten sonra farkındalıkları ve yaşantıları sonucu bu kriterlere önem vermeye başlamıştır. Annelerden hiçbiri bir rehabilitasyon merkezine başlamadan önce kriterlerinden ve buna yönelik kurum araştırmalarından bahsetmemiştir. Devam ettikleri rehabilitasyon merkezlerini farklı nedenlerle tavsiye edebileceklerini belirtirken, bazı anneler özellikle alanında uzman bir öğretmene denk gelmenin şansa bağlı olmasından dolayı tavsiye etmeyeceklerini belirtmişlerdir.

Sonuç olarak bu araştırmanın bulgularından yola çıkıp araştırmamız bir bütün olarak değerlendirildiğinde annelerin tıbbi tanı ve değerlendirme sürecine girmeden önce çocuklarında birtakım farklılıklar gözlemledikleri tespit edilmiştir. Problemi fark ettikten sonra bazı anneler çevrenin engelleyici etkisi, bazı anneler ise uzmanların yanlış yönlendirmesi sonucu tanı ve müdahalede geç kaldıkları görülmüştür. Tüm annelerin tanı ve değerlendirme sürecinde ortak noktada bulunduğu konu bilgilendirmelerin yetersiz ve

doğru bilgiye ulaşmanın zor olması durumudur. Annelerin büyük çoğunluğu tercih ettikleri rehabilitasyon merkezine ilk başvurdıklarında erken müdahalenin önemi, süreçle ilgili yapılacaklar ve çocuğun performansı noktasında bilgilendirilmemiştir. Eğitimlere ilişkin bilgilendirmelerin seans bitimine çok az bir vakit kala yapılmış ve bu durum anneler tarafından yetersiz bulunmuştur. Aile eğitimine yönelik bilgilendirmeler ve çalışmalar yetersiz bulunmuş ve grup eğitimlerin uygun seviyede çocukların bir araya getirilip planlanmasıyla daha nitelikli olması beklenmiştir. Annelerin neredeyse tamamı haklarına ilişkin bilgilendirmeye sahip olmadığı, kurum tarafından haklarına ilişkin bilgilendirmeler yapılmadığı ve annelerin kendi imkanlarıyla haklarını öğrenmeye çalıştıkları tespit edilmiştir. Özel eğitim sürecinin olmazsa olmazı olan BEP'in hazırlanması sürecinde annelerin büyük çoğunluğunu görüşlerine yer verildiğini belirtmemiştir. Devamında annelerin BEP'e ilişkin bilgilendirilmedikleri ve bunun sonucunda BEP'te yer alan programların düzenli bir şekilde uygulanıp uygulanmadığını takip edememiştir.

Rehabilitasyon merkezinin işleyişiyle ilgili organize olamama, uzman koordinatör ve personel yetersizliği, yönetsel sorunlar gibi nedenlerle yetersizliklerin olduğu görülmüştür. Merkez bünyesinde uygulanan eğitimlerden sonra ilerlemeler olmuş ancak bazı aileler tarafından bu ilerlemelerin yavaş değerlendirilmiştir. Annelerin, çocuğunun eğitim sürecinde bireysel özel eğitim derslerinin dışında farklı disiplinlerdeki uygulamalardan da faydalandıkları tespit edilmiştir. Bu uygulamaların devam ettikleri merkezlerden değil farklı merkezlerden aldıkları fark edilmiştir. Anneler devam ettikleri rehabilitasyon merkezlerinden sosyal, psikolojik ve yönlendirici destek beklemişlerdir. Devamında rapor alma konusunda da desteğe ihtiyaç duydukları ve rapor alma sürecinde psikolojik, maddi, prosedürlerin uzunluğu, randevu alamama ve bilgi yetersizliği gibi problemler yaşadıkları ortaya çıkmıştır. Son olarak annelerin çocuk gelişimi, çocuğa yaklaşım, problem davranış, tuvalet eğitimi, fırsat eğitimi ve uygulanan eğitimlere ilişkin bilgilendirilmeye ve aile eğitimine ihtiyaç duydukları belirlenmiştir. Çocuklarının eğitimi noktasında dil ve konuşma terapisi, duyu bütünleme, ergoterapi, havuz ve sanatsal-sporsal faaliyetler gibi eğitimlere ihtiyaç duydukları görülmüştür. Bir rehabilitasyon merkezine başlamadan önce belirli kriterlere sahip olmadıkları, süreç içerisinde yaşantı ve deneyimlerden sonra kriterlerin oluştuğu tespit edilmiştir. Araştırmada görüşülen annelerin büyük çoğunluğu tanıyı koyan ve eğitsel değerlendirmeyi yapan uzmanlar tarafından

otizmlı bir çocuk için uygun ve doğru merkezi nasıl seçecekleri konusunda bilgilendirme ve yönlendirme yapıldığına dair görüş belirtmemiştir.

5.2. Öneriler

Araştırmada elde edilen bulgular ve bulguların alanyazında yer alan araştırma bulgularıyla karşılaştırılarak tartışılması sonucunda yasa koyuculara, uygulamacılara ve ileri araştırmalara yönelik olarak bazı öneriler sunulmuştur.

5.2.1. Kurum sahipleri ve uygulamacılara yönelik öneriler

Annelerin rapor alma ve yenileme sürecindeki yaşadıkları güçlükler göz önünde bulundurularak hastanelerin hakla ilişkiler servisinde bilgilendirme ve yönlendirme sürecinde destek olacak uzmanın bulundurulması önerilmektedir.

Aileler tanı aldıktan sonra hangi kuruma gidebilecekleri, kurum tercih ederken hangi kriterleri göz önünde bulundurmaları gerektiği gibi konularda detaylı bilgilendirmelerin olduğu bir web sitesinin tasarlanması ve ailelerin telefonuna gönderilen linkle bu sitelere rahatlıkla ulaşabilmeleri önerilmektedir.

Ailelerin tanı aldıktan sonra rapor alma süreciyle ilgili bilgi ve donanımlarının olmayabileceği göz önünde bulundurularak yapılması gerekenlerin detaylı bir şekilde açıklandığı dijital bir yönlendirme sisteminin oluşturulması ve ailelerin telefonlarına iletilmesi önerilmektedir.

Ailelerin görüşleri doğrultusunda rapor yenileme sürelerinin daha uzun aralıklarda yenilenmesi önerilmektedir.

Görüşleri alınan ailelerin çoğunluğu BEP kurulunun çocuğunun eğitimi için toplandığından bahsetmemiştir. Özel eğitimin ilkelerine aykırı olan bu durumun önüne geçebilmek için BEP kurulunun düzenli olarak toplanıp toplanmadığının kontrol edilmesi önerilmektedir.

Ailelerin seans veya ders içi gözlem yapma olanağının kurum inisiyatifine bırakılmayıp isteyen ailelere bu olanağı tanıyacak yasa ve yönetmeliklerin düzenlenmesi önerilmektedir.

Ailelerin devam ettikleri özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerini fiziksel ortam, personel mezuniyeti, materyal kullanımı, kurum işleyişi ve eğitimcilerin çalışma süreçleriyle ilgili değerlendirmeler yapabilecekleri bir sistemin kurulması önerilmektedir.

Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine ait oluşturulan web sitelerinde personellerin mezuniyet branşı ve ne kadar süredir kurumda çalıştığını gösteren bilgilendirmelere yer verilmesi önerilmektedir.

Kurumların erken müdahale programları konusunda bilgilendirilmesi ve kurumda çalışan personellerin bu müdahale programlarını bilmesine ve uygulamasına fırsat sağlayacak hizmet içi eğitimlerin düzenlenmesi önerilebilir.

Rehabilitasyon merkezinde çalışan eğitim koordinatörleri veya görevli uzmanlar tarafından eğitim sürecinin ilerleyişi, erken müdahalenin önemi ve nelerin yapılacağıyla ilgili bilgilendirmelerin yapılması veya broşürlerin hazırlanması veya kurumun web sitesinde yayınlanması gibi planlar önerilmektedir.

Eğitim koordinatörlerinin erken müdahale, değerlendirme, eğitim süreciyle ilgili detaylı basamakların hazırlandığı bir çizelge kullanılması ve bu çizelgenin hem aile hem koordinatör tarafından doldurulması önerilmektedir. Böylece hem aile hem kurum açısından sürece ilişkin somut bir delil elde edilmesinin yanı sıra bu durumun kaliteyi arttıracak düşünülmemektedir.

Aileler talep ederse çocukları dersteyken gözlem yapma imkânı sağlanabilir.

Ailelerle birlikte kolay ulaşılabilecek malzemelerden materyal hazırlamaya yönelik atölye çalışmaları düzenlenebilir.

Çocukların derste bulundukları süre içerisinde bekleyen ailelere, ihtiyaç duydukları eğitimler verilebilir, kaynak kitap önerilerinde bulunabilir. Bekleme odasına ailelerin faydalanabileceği bir kütüphane kurulabilir.

Tanı ve değerlendirme sürecinde başvuran ailelere sindirim sistemi ve beslenme ile ilgili soruların da sorulması önerilmektedir.

Ülkemizde her geçen gün yapılan araştırma sayısı artan erken müdahale programlarının uygulanmasına ağırlık verilebilir. Bu konuyla ilgili alanda çalışan personel ve ailelerin eğitimler alması sağlanabilir.

Kurum dışı etkinliklere ağırlık verilerek ailelerin başka ailelerle bir araya gelmesine hizmet edecek sosyal etkinliklere yer verilebilir.

Sonuç olarak, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde çalışan eğitimcilerin; aileler ilk geldiklerinde yaşadıkları, varsa soru işaretlerinin ne olduğu ve erken müdahalede yapılacaklara ilişkin daha detaylı açıklamalar yapmaları, devamında süreç içerisinde öğrencileri için planladıkları hedefleri ve değerlendirme sonuçlarını ailelerle paylaşmaları aileler tarafından önerilmektedir.

Sağlık ocağında çalışan doktorların bebekleri daha detaylı muayane edip otizme yönelik de değerlendirme yapmaları, ev yaşamıyla ilgili sorulara yer verilmesi, çocuklarının yeteneklerini ortaya çıkacak değerlendirmelerin yapılması aileler tarafından önerilmiştir.

Sağlık ocaklarında riskli görülen çocukların gelişimsel incelemesini, takibini yapacak ve ilgili birime yönlendirecek ve sonrasında sonuçları işleyebilecek bir çocuk gelişimi uzmanı istihdam edilebilir. Böylelikle özel eğitime ihtiyaç duyan çocukların tanısı vakit kaybetmeden konulabilir.

5.2.2. İleri araştırmalara yönelik öneriler

Çalışmada aileler otizmi fark etme süreçlerinden bahsederken toplumsal iletişim ve toplumsal etkileşimde yetersizlik, sınırlı ve yineleyici davranışlar gibi özelliklerden bahsetmenin yanında beslenme, metabolik, alerji gibi sindirim sistemi sorunlarına oldukça vurgu yapmışlardır. Bu konuda aileleri bilgilendirici ve yönlendirici çalışmalar yapılabilir.

Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine yönelik çalışmalar, nicel ve tarama modeli araştırmalar yapılarak son yılların tekrar değerlendirilmesi önerilebilir.

2017 yılında 77 ilde başlatılan “Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) Tarama ve Takip Programının” diğer illerde başlatılması ve tüm aile hekimlerine, aile sağlık uzmanlarına ilgili eğitimler verilerek ulusal tarama programı olması önerilebilir.



KAYNAKÇA

- Abaoğlu, H. ve Akı, H. (2018). Rehabilitasyon çalışanlarının aile işlevselliğine yönelik görüşleri üzerine nitel bir çalışma. *Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi*, 6(1), 17-24.
- Acer, H. (2016). *Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin denetiminde yaşanan sorunlar (gelir destekli ruhsat uygulaması örneği)*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Ankara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Ahmetoğlu, E., Canarslan, H., Vatansever, Ü. ve Kutlu, K. (2016). Zihin ve hareket engelli çocukların özel eğitim ve rehabilitasyon programlarına devam etmeme nedenlerinin incelenmesi. *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 5(1), 1-11.
- Akçamete, G. ve Kargın T. (1996). İşitme engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi. *Özel Eğitim Dergisi*, 2(2), 7-24
- Akgül, E. (2013). Otizmle yaşamı ne kadar anlıyoruz. *Sakarya University Journal of Education*, 2(1), 7-13.
- Akıncı, M. (2016). *Özel eğitim kurumlarında (Rehabilitasyon) ve devlet okullarında çalışan öğretmenlerin tükenmişlik düzeyleri*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Beykent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Akmanoğlu-Uludağ, N. ve Batu, S. (2005). Teaching naming relatives to individuals with autism using simultaneous prompting. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 40, 401-410.
- Aksakal, E. (2016). *Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin sosyal sorunları ve beklentileri: Düzce-Yığılca örneği*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Bolu.
- Al-Hadad, N. H. (2010). *Measuring satisfaction with family-professional partnership in early intervention and early childhood*. (Unpublished doctoral thesis). University of Oklahoma, Special Education Programs. QATAR.

- Altinkurt, N. (2008). *Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde yaşanan sorunlar ve çözüm önerileri*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir.
- Artar, T. M. (2018). *Çalışma arkadaşlarının zihinsel yetersizliği olan bireylerin yaşamına ilişkin görüş ve önerileri*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalı Zihin Engelliler Öğretmenliği Bilim Dalı, Anadolu Üniversitesi, Eskişehir.
- Ateş, G. E. (2016). *Rehabilitasyon merkezlerinde eğitim alan otizm tanısı almış olan çocuklara sahip ebeveynlerin yaşam doyumunun, aile işlevlerinin ve öğrenilmiş güçlüğü incelenmesi*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı Klinik Psikoloji Bilim Dalı, Beykent Üniversitesi, İstanbul.
- Atmaca, U. ve Uzuner, Y. (2020). Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde çalışan öğretmenlerin işitme kayıplı bireylere verilen destek hizmetlerine ilişkin görüşlerinin incelenmesi: Fenomenolojik araştırma. *Eğitimde Nitel Araştırmalar Dergisi*, 8(4), 1214-1248.
- Aydın, A. (2019). *Vaka örnekleriyle çocukluktan ergenliğe otizmde 2. adım*. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.
- Aydın, A. ve Saraç, T. (2014). Otistik bireylerin özellikleri ve ebeveynlerinin geniş osb fenotipi ve aleksitimik özelliklerinin incelenmesi. *The Journal of Academic Social Science*, 24, 183-209.
- Aydın, S. (2017). *Özel eğitim kurumlarında yaşanan eğitsel-yönetsel yetersizlikler ve çözüm önerileri*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). İstanbul Sabahattin Zaim Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Bakkaloğlu, H. (2014). Erken çocukluk döneminde gelişimi etkileyen faktörler. İ. H. Diken (Ed.). *Erken çocukluk eğitimi içinde* (210-244) (3. Baskı). Ankara: Pegem Akademi.
- Baron-Cohen, S., Allen, J. ve Gillberg, C. (1992). Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *National Center for Biotechnology Information*, 161, 839-843.

- Baykoç, N. (2011). Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitim. N. Baykoç (Ed.), *Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitim* içinde. Ankara: Eğiten Kitap.
- Bella, J. M. ve Mahoney, G. (1998). An examination of the effects of family-centered early intervention on child and family outcomes. *Topics in Early Childhood Special Education*, 18(2), 83-94.
- Biber, K. ve Ural, O. (2012). Portage erken eğitim programının kurum ortamında yaşayan 5-6 yaş grubu çocukların gelişimleri ile aile katılım düzeyleri üzerindeki etkisi. *Balıkesir Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 15(27), 87-125.
- Bilgin, N. (2006). *Sosyal bilimlerde içerik analizi teknikler ve örnek çalışmalar*. Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Birkan, B. (2002). Erken özel eğitim hizmetleri. *Özel Eğitim Dergisi*, 3(2), 99-109.
- Bulut-Pedük, Ş. (2019). Erken çocuklukta duygusal gelişim. Y. Fazlıoğlu ve H. Şengül-Erdem (Ed.). *Özel gereksinimli çocuklar erken çocuklukta gelişim ve eğitim* (2. Baskı.) içinde Vize akademik: Ankara
- Büyükbayraktar, Ç. G., Çiçekler, C. Y., Konuker, R., Pirpir, A. Ve Uslu, B. (2013). Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde uygulanan zihinsel engelli birey destek eğitim programının hafif düzeyde zihinsel engelli çocukların görsel algı düzeylerine etkisi. *Türkiyat Araştırmaları Dergisi*, 327
- Cavkaytar, A. (2012). Özel eğitime gereksinim duyan çocuklar ve özel eğitim. Diken, İ. H. (Ed.) *Özel Eğitime Gereksinimi Olan Öğrenciler ve Özel Eğitim* içinde. 5. Baskı. Pegem Akademi: Ankara.
- Centers for Disease Control and Prevention, CDC (2017). *Autism spectrum disorders (ASD)*. Available from <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/index.html>
- Chaabane, D. B. B., Alber-Morgan, S. R. ve DeBar, R. M. (2009). The effects of parent-implemented PECS training on impro-visation of mands by children with autism. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 42(3), 671-677.
- Cooper, J.O., Heron, T. E. ve Heward, W.L. (1987). *Applied behavior analysis*. Columbus: Merrill Publishing Company.

- Cossins, G. (2013). What is Portage? *Practical Pre-school*. 105
- Courchesne, E. ve Carper, R., (2003). Evidence of brain overgrowth in the first year of life in autism. *National Center for Biotechnology Information*, 290(3), 337-344. doi: 10.1001/jama.290.3.337.
- Çelenk, S. (2003). Okul başarısının ön koşulu: Okul aile dayanışması. *İlköğretim-Online*, 2(2), 28-34.
- Daşbaşı, S. (2013). Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde ailelere yönelik sosyal hizmet uygulaması: Bir değerlendirme araştırması. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 24(1), 101-114.
- Demirel, S. (2005). Özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinde aile eğitiminin önemi. *Ufuk Ötesi Bilim Dergisi*, (1), 61-74. Retrieved from <https://dergipark.org.tr/tr/pub/uobild/issue/47070/591934>.
- Demirtaş, Ş. ve Aykut, Ç. (2021). Temel Tepki öğretimi'nin otizm spektrum bozukluğu olan çocuklara sözel iletişim becerilerinin kazandırılmasında etkililiği. *Hacettepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 36(2), 430-449.
- Diken, H. İ. ve Er-Sabuncuoğlu, M. (2010). Türkiye'de erken çocukluk müdahalesi: güncel durum, zorluklar ve öneriler. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 2(2), 149-160
- Diken, H. İ., Vuran, S., Yanardağ, M., Diken, Ö., Ülke-Kürkçüoğlu, B., Bozkurt, F., Tosun, Y., Çelik, S. ve Tomris, G. (2014). *Gelişimsel destek programı [Developmental support program]*. <https://www.gedep.org/resources/assets/site/pdf/gedep.pdf>
- Dunst, C. J. (1999). Placing parent education in conceptual and empirical context. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19(3), 141-147.
- Erdin, G. (2019). *Zihinsel yetersizliği olan bireylerin ebeveynlerinin çocuklarının eğitimleri konusundaki görüşleri*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. Edirne.
- Fusch, P. I. ve Ness, L. R. (2015). Are we there yet? Data saturation in qualitative research. *The Qualitative Report*, 20(9), 1408-1416.

- Gallagher, J. J. (2000). The beginings of federal help for young children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(1), 3-7.
- Gargiulo, R. ve Kilgo, J. (1999). *Young children with special needs: An introduction to early childhood special needs*. (2nd ed.). Delmar Thomson Learning.
- Glaser, B. G. ve Strauss, A. L. (1965). *Awareness of dying*. AldineTransaction.
- Guinchat, V., Chamak, B., Bonniau, B., Bodeau, N., Perisse, D., Cohen, D. vd. (2012). Very early signs of autism reported by parents include many concerns not specific autism criteria. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 6, 589-601.
- Guralnick, M. J. (Eds.). (1997). *Second generation research in the field of early intervention: The effectiveness of early intervention*. Baltimore: Brookes.
- Guralnick, M. J. (2010). Early intervention approaches to enhance the peer-related social competence of young children with developmental delays: A historical perspective. *Infants and Young Children*, 23(2), 73-83.
- Gülaldı, D. (2010). *Erken çocuklukta Serebral Palsi'li ve otistik çocuk annelerinin ebeveyn stres düzeylerinin yaşam doyumları ile ilişkisinin incelenmesi*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı Gelişim Psikolojisi, Maltepe Üniversitesi, İstanbul
- Güleç-Aslan, Y. (2019). Otizm spektrum bozukluğunda erken müdahale. S. S. Yıldırım-Doğru (Ed.) *Erken çocuklukta özel eğitim içinde* (169-186) (1. Baskı). Ankara: Vize Akademik
- Güleç-Aslan, Y. ve Subaşı-Yurtçu, A.B. (2017), Otistik çocuklar için davranışsal eğitim programı (OÇİDEP), eğitimlerinin OÇİDEP'e ilişkin algıları. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 16(62), 971-984.
- Güleç-Aslan, Y., Kırcaali-İftar, G. ve Uzuner, Y. (2009) Otistik çocuklar için davranışsal eğitim programı (OÇİDEP) ev uygulamasının bir çocukla incelenmesi, *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Derneği*, 10(1), 1-25.
- Güler-Yıldız, T. (2017). Ailenin tanımı, tarihsel gelişimi ve aile çeşitleri. T. G. Yıldız (Ed.) *Anne baba eğitimi içinde* (1-15) (4. Baskı). Ankara: Pegem akademi

- Günşen, M. O. (2019). Erken çocukluk özel eğitiminde aile paydaşlığı. H. Ş. Erdem ve Y. Fazlıoğlu (Ed.). *Erken çocuklukta gelişim ve eğitim* (473-492) (2. Baskı). Ankara: Vize akademik.
- Gürkan, T. (1982). Neden okul öncesi eğitim?. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Dergisi*. 15(2), 215-219. doi: https://doi.org/10.1501/Egifak_0000000899.
- Gürkan, T. (2009). Okul öncesi eğitime giriş. Ş. Yaşar (Ed.). *Erken çocukluk dönemi ve okul öncesi eğitim*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Harjusola-Webb, S., Gatmaitan, M. ve Lyons, A. (2013). Empowering families: The early intervention in natural environments Professional development community of practice project in Ohio. *Social Welfare Interdisciplinary Approach*, 3(1), 42-55.
- <https://www.meb.gov.tr/8220ozel-egitimde-rehabilitasyon-merkezlerinin-rolu-ve-egitim-niteliklerinin-artirilmesi8221-sempozyumu/haber/14684/tr> / erş.tar.: 06.07.2021.
- Ingersoll, B. ve Dvortcsak, A. (2006). Including parent training in the early childhood special education curriculum for children with autism spectrum disorders. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 8(2), 79-87.
- İnce, G. (2017). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip ebeveynlerin spor ile ilgili görüşleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 18(1), 109-124.
- Jull, S. ve Mirenda, P. (2011). Parents as play date facilitators for preschoolers with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 13(1), 17-30. doi:10.1177/1098300709358111.
- Kalkan, S. (2019). *Sosyal-duygusal gelişimi risk altında olan okul öncesi çocuklarına yönelik Piramit Modeline dayalı uygulama temelli koçluk desteği içeren öğretmen mesleki gelişim programının etkililiği*. (Doktora tezi). Gazi Üniversitesi Gazi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.

- Karagülle, S. (2020). *Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuğa sahip annelerin deneyimleri*. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Okan Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Keskin, S., Öztürk, C. ve Şirin-Arkoç, E. (2019) Erken Çocuklukta Sosyal Gelişim. Y. Fazlıoğlu ve H. Şengül-Erdem (Ed.) *Özel gereksinimli çocuklar erken çocuklukta gelişim ve eğitim içinde* (2. Baskı). Ankara: Vize Akademik.
- Kırcaali-İftar, G. (2007). *Otizm spektrum bozukluğu*. İstanbul: Daktylos Yayınları.
- Kırcaali-İftar, G., Kurt, O. ve Kürkçüoğlu, B.Ü. (2014). *Otistik çocuklar için davranışsal eğitim programı*. Ankara: Arı Yayıncılık.
- Koçak, N. (2001). Erken çocukluk döneminde eğitim ve türkiye'de erken çocukluk eğitiminin durumu. *Milli Eğitim Dergisi*, 151.
- Koçarslan, N. (2019). *OSB (otizm spektrum bozukluğu) tanısı almış bireylere, ipad yoluyla, fotoğraf hakkında sohbet etmeyi öğretmede replikli öğretimin etkililiği*. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalı Zihin Engelliler Öğretmenliği Bilim Dalı, Marmara Üniversitesi, İstanbul.
- Korkmaz, B. (2015). Otizm. A. Kulaksızoğlu (ed.). *Farklı gelişen çocuklar içinde* (83-104) (2. Baskı). Ankara: Nobel Akademik.
- Korkmaz, Ö. ve Diken, İ. (2013). Temel Tepki Öğretimi-TTÖ (Pivotal Response Treatment-PRT) ile gerçekleştirilen etkililik araştırmalarının betimsel analizi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 14(01), 41-59
- Korucu, N. (2005). *Türkiye’de özel eğitim ve rehabilitasyon hizmeti veren kurumların karşılaştığı güçlüklerin analizi: kurum sahipleri, müdür, öğretmen ve aileleri açısından*. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Sosyal Bilimler Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalı Özel Eğitim Bilim Dalı, Selçuk Üniversitesi, Konya.
- Kot, M., Sönmez, S. ve Eratay, E. (2018). Özel gereksinimli bireylere sahip ailelerin yaşadıkları zorluklar. *Atatürk Üniversitesi Kazım Karabekir Eğitim Fakültesi Dergisi*. 37, 85-96.

- Kuckartz, U. ve Radiker, S. (2019). *Analyzing qualitative data with MAXQDA*. New York: Springer International Publishing
- Kutlu, M. ve Tekin-İftar, E. (2019). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların aileleri: Aileleri anlama ve işbirliği kurma. E. Tekin-İftar (Ed.) *Otiz spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri içinde* (491-528) (7. Baskı). Ankara: Ayrıntı Basımevi.
- Küçüker, S., Bakkaloğlu, H. ve Sucuoğlu, B. (2001). Erken eğitim programına katılan gelişimsel geriliği olan çocuklar ve anne-babalarının etkileşim davranışlarındaki değişimin incelenmesi. *Özel Eğitim Dergisi*, 3(1), 61-71.
- Kwon, Y. (2002). Changing curriculum for early childhood education in England. *Educational Research and Practice*, 4(2).
- Landa, R. J., Holman, K. C., O'Neill, A. H. ve Stuart, E. A. (2011). Intervention targeting development of socially synchronous engagement in toddlers with autism spectrum disorder: a randomized controlled trial. *J Child Psychol Psychiatry*, 52(1), 13-21.
- McDuffie, A., Machalicek, W., Oakes, A., Haebig, E., Weismer, E. S. ve Abbeduto, L. (2013). Distance videoteleconferencing in early intervention: Pilot study of a naturalistic parent-implemented language intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(10), 1-14.
- McInnes, I., Gonzalez, P., Manghi, E., Esquivel, M., Monge, S., Delgado, M. ve ark., (2005) A genetic study of autism in Costa Rica: multiple variables affecting IQ scores observed in a preliminary sample of autistic cases. *BMC Psychiatry*, 5, 15 <http://www.biomedcentral.com/1471-244X/5/15>.
- Meadan, H. ve Jegatheesan, B. (2010). Classroom pets and young children. *Young Children*, 65(3), 70-77.
- Meadan, H., Meyer, L. E., Snodgrass, M. R. ve Halle, J. W. (2013). Coaching parents of young children with autism in rural areas using internet-based technologies: A pilot program. *Rural Special Education Quarterly; Morgantown*, 32(3), 3-10.

- Meadan, H., Stoner, J. B., Angell, M. E., Daczewitz, M. E., Cheema, J. ve Rugutt, J. K. (2014). Do you see a difference? Evaluating outcomes of a parent implemented intervention. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 26, 415-430.
- MEB Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2018.
- MEB. (2017). *Milli eğitim istatistikleri: örgün eğitim (national education statistics formal education-2016-2017)*. Ankara: Milli Eğitim Bakanlığı. https://sgb.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2017_03/31152628_meb_istatistikleri_orgun_egitim_2016_2017_1.pdf.
- Merriam, S. B. (2013). *Nitel araştırma desen ve uygulama için bir rehber*. S. Turan (Çev. Ed.). Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.
- Miles, M. B. ve Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded Sourcebook* (2nd ed). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Moore, H. W., Barton, E. E. ve Chironis, M. (2014). A program for improving toddler communication through parent coaching. *Topics in Early Childhood Special Education*, 33(4), 212-224.
- Movahedazarhouligh, S. (2021). Parent-implemented interventions and familycentered service delivery approaches in early intervention and early childhood special education. *Early Child Development and Care*, 191(1), 1-12.
- Mukaddes, N. M. (2013), *Otizm spektrum bozuklukları tanı ve takip*. Nobel Tıp Kitabevi: İstanbul
- Mukaddes, N. M. (2013), *Bebeklikten erişkinliğe otizm aileler için kılavuz*. (2. Baskı). Nobel Tıp Kitabevi: İstanbul
- NAC (2009). *National standarts report*. <https://mn.gov/mnddc/asd-employment/pdf/09-NSR-NAC.pdf> 20/06/2021'de erişildi.
- Nicolson, R. ve Szatmari, P, (2003). Genetic and Neurodevelopmental Influences in Autistic Disorder, *Can J Psychiatry*, 48(8).

- Odom, S. L. ve Wolery, M. (2003). A unified theory of practice in early intervention/early childhood special education: Evidence-based practices. *The Journal of Special Education*, 37(3), 164-173.
- Odom, S. L., Boyd, B. A., Hall, L. J. ve Hume, K. (2010). Evaluation of comprehensive treatment models for individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Development Disorder*, 40, 425-436.
- Ozcan, N. ve Cavkaytar, A. (2009). Parents as teachers: Teaching parents how to teach toilet skills to their children with autism and mental retardation. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 44(2), 237-243.
- Öncül, N. (2018). Türkiye’de erken çocuklukta özel eğitim ile ilgili yapılmış makalelerin gözden geçirilmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 6(2), 247-284.
- Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği. (2006).
https://orgm.meb.gov.tr/alt_sayfalar/mevzuat/Ozel_Egitim_Hizmetleri_Yonetmeligi_son.pdf
- Özsoy, Y., Özyürek, M. ve Eripek, S. (1997). *Özel eğitime muhtaç çocuklar: Özel eğitime giriş*. Ankara: Karatepe Yayınları.
- Öztürk, Y. (2011). *Engelli çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin ve aile yükünün belirlenmesi*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Haliç Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Rakap, S. (Ed.). (2017). *Türkiye’de otizm spektrum bozukluğu ve özel eğitim*. İstanbul, Tohum Otizm Vakfı.
- Sağiroğlu, N. (2006). *Özel gereksinimli bireylere sahip ailelerin çocuklarının devam ettiği özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden beklentileri*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Sosyal Bilimler Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalı, Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Bolu
- Sandall, S., McLean, M. E. ve Smith, B. J. (2000). *DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education*. Sopris West, 4093 Specialty Pl., Longmont.

- Sandin, S., Hultman, M. C., Klevzon, A., Gross, R., MacCabe, H. C. ve Reichenberg, A. (2012). Advancing maternal age is associated with increasing risk for autism: a review and meta-analysis. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 51(5), 477-486. Doi: 10.1016/j.jaac.2012.02.018
- Sarı, O. (2003). *6-9 yaş zihin engelli çocukların annelerine özbakım ve bazı temel becerileri kazandırmak için bir eğitim programı*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul
- Sarı, O. ve Şeker, E. (2016). *Özel eğitimde materyal tasarımı*. Ankara: Eğiten Kitap Yayıncılık.
- Sarı, O., Atbaşı, Z. ve Çitil, M. (2017). Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde görev yapan öğretmenlerin aile eğitimi konusundaki yeterliliklerinin belirlenmesi. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 18(3).
- Sazak, P. (2006). Dünyada ve Türkiye’de erken çocukluk özel eğitiminin gelişimi ve erken çocukluk özel eğitim uygulamaları, *Özel Eğitim Dergisi*, 7(2), 71-83.
- Selimoğlu, Ö, G., Özdemir, S., Töret G. ve Özkubat, U. (2013). Otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin otizm tanılama sürecinde ve tanı sonrasında yaşadıkları deneyimlerine ilişkin görüşlerinin incelenmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education*. 5(2), 129-167.
- Senerman, H. C. (2019). *Erken çocukluk döneminde otizm spektrum bozukluğu tanısı alan çocuklarda uygulanan tedavi ve eğitim yöntemlerinin semptomların düzelmesine etkisinin değerlendirilmesi*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Gelişim Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Servi, C. ve Baştuğ, Y. E. (2018). Otizm spektrum bozukluğunda erken dönem belirtileri: Annelerin görüşlerinin incelenmesi. 28. *Ulusal Özel Eğitim Kongresi Tam Metin Bildiri Kitabı*. (166-179)
- Siegel, R. (2004). *Lyndon Johnson’s war on poverty*. From: <http://www.npr.org>
- Sinclair, L. ve Jensen, V. (2002). Treatment of autism in young children: Behavioral intervention and applied behavior analysis. *Infants & Young Children*. 14(4), 42-52.

- Smagulova, L. (2012). *Özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetleri yönetimi*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Sosyal Bilimler Enstitüsü Çalışma Ekonomisi ve Endüstri İlişkileri Anabilim Dalı Çalışma Ekonomisi ve Endüstri İlişkileri Bilim Dalı, Uludağ Üniversitesi, Bursa.
- Sucuoğlu, B. (1997). Problem davranışların azaltılmasında aşırı düzeltme yönteminin kullanılması, *Özel Eğitim Dergisi*, 1(3), 10-13.
- Şahbaz, Ü., Atılgan, H. ve Aydemir, D. (2018). Bütünleştirmenin özel gereksinimli çocuklar üzerindeki etkisini belirlemeye yönelik ölçek uyarlama çalışması. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 6(26).
- Şahsuvaroğlu, T. ve Uyanık-Balat, G. (2015). *Farklı gelişen çocukların eğitimine aile katılımı*. A. Kulaksızoğlu (Ed.). *Farklı gelişen çocuklar içinde* (221-231) (2. Baskı). Ankara: Nobel yayıncılık.
- Şanlı, E. (2012). *Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden zihin engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesi*. (Basılmamış yüksek lisans tezi). Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Samsun.
- Şen, M. (2014). Erken çocukluk eğitiminde oyun ve önemi. Diken, İ. H. (Ed.) *Erken çocukluk eğitimi içinde*. 3. Baskı. Pegem Akademi: Ankara.
- Şengül-Erdem, H. (2021). Özel eğitim hizmetlerinde tarama, tanılama ve erken müdahale. E. Macaroğlu-Akgül (Ed.) *Özel eğitime giriş içinde*. İstanbul Üniversitesi Açık ve Uzaktan Eğitim Fakültesi.
- Şimşek, A. ve Yıldırım, A. (2016). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Ankara: İletişim.
- Taymaz-Sarı, O. (2017). Özel gereksinimli çocuklarda oyun ve oyun yoluyla öğrenme. H. Arslan-Çiftçi ve A. Önder (Ed.) *Erken çocuklukta oyun ve oyun yoluyla öğrenme içinde* İstanbul: Nobel Akademik.
- TBMM (2020). *Meclis Araştırma Komisyonu Raporu*.
- TDK. (1973). *Budunbilim terimleri sözlüğü*. Ankara: Türk Dil Kurumu Yayınları.

- Templeman, A. R. (2019). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar için ailelerin profesyonel işbirliği ve hizmetlerine ilişkin veli memnuniyeti*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Seton Hall University, New Jersey
- Tid Marsh, L. ve Volkmar, F., (2003). Diagnosis and epidemiology of autism spectrum disorders. *National Center for Biotechnology Information*, 48(8), 517-25, doi: 10.1177/070674370304800803.
- Tohum Otizm Vakfı (2017). *Türkiye’de otizm spektrum bozukluğu ve özel eğitim raporu*. <https://www.tohumotizm.org.tr/wp-content/uploads/2018/10/tosboe2017.pdf>
- Toy, A. B. ve Kesici, İ. (2020). Özel gereksinimli çocuğu olan annelerin eğitim ihtiyaçları. *İleri Eğitim Çalışmaları Dergisi*, 2(1), 61-93, 2020.
- Tuchman, R. F. ve Rapin, I. (1997). Regression in pervasive developmental disorders: seizures and epileptiform electroencephalogram correlates. *National Center for Biotechnology Information*, 99(4), 560-6.
- Tutuk, H. C. (2018). *Özel Eğitim ve rehabilitasyon merkezinde okul öncesi dönemde destek hizmet sürecine aile katılımı: İşitme kayıplı bir çocuk ve ailesi*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Eğitim Bilimleri Enstitüsü Erken Çocuklukta Özel Eğitim Programı Özel Eğitim Anabilim Dalı, Anadolu Üniversitesi, Eskişehir.
- Üstüner Top, F. (2009). Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi: Niteliksel araştırma. *Çocuk Dergisi*, 9(1), 34-42.
- Varol, N. (2005). *Aile eğitimi*. Ankara: Kök Yayıncılık.
- Watertown Historical Society. (2014). *Watertown*. WI: Athor. Retrieved from <http://www.watertownhistory.org/>
- Wolff, J. (2018). Gelişen beyni anlamak. H. Bakkaloğlu ve Ş. Demir (Çev. Ed.) *Erken çocukluk özel eğitimi el kitabı* içinde (1. Baskı). Ankara: Anı yayıncılık.
- Yavuz, M. (2019). Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde çalışan öğretmenlerin mesleki tükenmişlik düzeyleri ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *OPUS Uluslararası Toplum Araştırmaları Dergisi*, 1(19), 527-556.

- Yıkımsı, A. ve Özbey, F. (2009). Otistik çocuğa sahip annelerin çocuklarının devam ettiği rehabilitasyon merkezlerinden beklentilerinin ve önerilerinin belirlenmesi. *International Online Journal of Educational Sciences*, 1(1), 124-153.
- Yücel, G. (2006). *Bağımsız otistik çocuklar eğitim merkezi hakkında uzaktan eğitime dayalı aile eğitim programının etkililiği*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Anadolu Üniversitesi, Eskişehir.



EKLER

Ek 1: Demografik Bilgi Formu

DEMOGRAFİK BİLGİ FORMU

1. ÖĞRENCİYE DAİR BİLGİLER			
Cinsiyeti	Kız ()	Erkek ()	
Yaşı			
Kardeş Sayısı			
2. AİLEYE DAİR BİLGİLER			
	Anne	Baba	
Görüşme Yapılan Kişi			
Yaşı			
Eğitim Durumu			
Mesleği			
Anne Baba Medeni Hali	Birlikte ()	Boşanmış ()	Diğer ()
Çekirdek Aileniz Dışında Evde Yaşayan Birileri Var mı?	Evet () Cevabınız evet ise belirtiniz.		Hayır ()
3. GENEL BİLGİLER			
Rehabilitasyon Merkezine gidiyor mu?	Evet () Cevabınız evet ise kaç yıldır gittiğini lütfen belirtiniz.		Hayır ()
Okula gidiyor mu?	Evet () Cevabınız evet ise belirtiniz.		Hayır ()
Kendisine ait odası var mı?	Evet ()		Hayır ()
İlaç/Vitamin vb. kullanıyor mu?	Evet () Cevabınız evet ise belirtiniz.		Hayır ()

Ek 2: Görüşme Formu

YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME FORMU

Değerli Anne,

Öncelikle zaman ayırdığınız için çok teşekkür ederim. Adım Maşallah Özer. Marmara Üniversitesi Özel Eğitim bölümü yüksek lisans öğrencisiyim. Bu çalışmanın amacı 2-6 yaş arasında otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuğu olan annelerin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan hizmetlere ilişkin deneyimlerini betimlemektir. Deneyimleriniz ve görüşleriniz bu çalışmanın temelini oluşturacaktır. Size erken müdahale ve rehabilitasyon işleyişine ilişkin sorularımı soracağım. Görüşmemizi kayıt altına almak istiyorum. Buna izin veriyor musunuz? Bu ses kayıtları, yazıya dökülecek ve araştırmanın verilerini oluşturacaktır. Kayıtlar yalnızca bilimsel amaçlı kullanılacak, benden başka sadece alandan bir araştırmacı tarafından dinlenecektir. Araştırmada gerçek isimler yerine, belirlenen kod adlar kullanılacaktır. Araştırma sonuçları ile ilgili bilgi almak isterseniz bunun için benimle iletişime geçebilirsiniz.

İzin verirsiniz sorularıma başlamak istiyorum

SORULAR:

1. **Çocuğunuzun tanı alması sürecinde otizmde uzmanlaşmış uzmanlar tarafından değerlendirildi mi? Değerlendirildiyse buna ilişkin deneyimleriniz nelerdir? Eklemek istediğiniz bir şey var mı?**
 - Eğitimci, çocuğunuzun gelişim geçmişini ve önceki değerlendirmeleri gözden geçirmek için neler yapıyor?
 - Çocuğunuzun tanı alması ile erken müdahale hizmetine başlaması arasında geçen süreyi nasıl değerlendiriyorsunuz?
 - Kurumunuzda erken müdahaleyle ilgili bilgilendirmeler yapıldı mı?
 - Erken müdahaleyle ilgili yapılan bilgilendirmeleri nasıl değerlendiriyorsunuz?
 - Erken müdahaleyle ilgili yapılan çalışmaları nasıl değerlendiriyorsunuz?
 - Çocuğunuza erken müdahale programı boyunca ilerleme raporları veriliyor mu?
 - İlerleme raporlarıyla ilgili bilgilendirmeler nasıl yapılıyor? Öneriniz ne?
2. **Kurumunuzun sizinle ve çocuğunuzla çalışma şeklini bir bütün olarak düşünürseniz bu konuya ilişkin düşünceleriniz nelerdir?**
 - Eğitimcilerin ve sizin dahil olduğunuz bir ekip çalışması var mı?
 - Kurum kültürü nasıl? (Süreç nasıl işliyor?)
 - Kurumunuzdaki personel sayısının yeterli olduğunu düşünüyor musunuz?
 - Bürokratik işleyişle ilgili ne düşünüyorsunuz?
3. **Çocuğunuzun eğitimi ve kurumla ilgili bilgilendirmeye ilişkin deneyimleriniz nelerdir? Eklemek istediğiniz bir şey var mı?**
 - Kurumunuzun bilgilendirme kaynakları nelerdir?

- Eğitimle ilgili bilgilendirmeler nasıl yapılıyor? Öneriniz var mı?
- BEP ve eğitim raporuyla ilgili bilgilendirme süreci nasıl yapılıyor?
- İşleyişle ilgili bilgilendirmeler nasıl yapılıyor?
- Siz çocuğunuzun öğretmenine herhangi bir konuda bilgi vermek istediğinizde bunu nasıl yapıyorsunuz? Eğitim ve çocuğun durumuyla ilgili.

4. Devam ettiğiniz kurumda kullanılan materyallere ilişkin düşünceleriniz ve önerileriniz nelerdir?

- Eğitimcilerin kullandığı materyalleri nasıl değerlendiriyorsunuz?
- Materyal değişikliği nasıl ve ne sıklıkla oluyor?
- Materyallerin temini nasıl oluyor?
- Sizden materyal istiyorlar mı?
- Materyalleri temizliyorlar mı?
- Materyal temini için sizden para isteniyor mu ya da kurum nasıl sağlıyor?
- Eğitimci çocuğunuzun eğitimi için uygun oyuncak ve materyalleri sağlıyor mu?

5. Devam ettiğiniz kurumda iletişime ilişkin deneyimleriniz nelerdir?

- Eğitimcilerin çocuğunuza yaklaşımıyla ilgili ne düşünüyorsunuz?
- Eğitimciler ve çocuğunuz arasındaki iletişimi nasıl değerlendiriyorsunuz?
- Eğitimcilerin size yaklaşımıyla ilgili ne düşünüyorsunuz?
- Eğitimciler ve sizin aranızdaki iletişimi nasıl değerlendiriyorsunuz?

6. Devam ettiğiniz kurumda uygulanan eğitime ilişkin deneyimleriniz nelerdir?

- Eksik olduğunu düşündüğünüz bir uzmanlık alanı var mı?
- Kurumunuzda çocuğunuzun eğitim almasını istediğiniz başka uzmanlık alanı var mı?
- Rehabilitasyon merkezinin eğitimci kadrosunun eğitimleriyle ilgili ne düşünüyorsunuz?
- Eğitimci kadrosunun sınıf yönetimiyle ilgili ne düşünüyorsunuz?
- Eğitimci kadrosunun çocukla olan ilgisiyle ilgili ne düşünüyorsunuz?
- Kurumunuzda çocuğunuzla çalışan eğitimcilerin mesleki gelişimleri hakkında ne düşünüyorsunuz?

Bireysel Eğitim

- Ne kadar süredir çocuğunuzun eğitimcisiyle çalışıyorsunuz?
- Kurumda ne sıklıkla eğitimci değişikliği oluyor?
- Değişiklik oluyorsa çocuğunuz üzerindeki etkisini nasıl buluyorsunuz?
- Çocuğunuz için hazırlanan eğitim programlarının eğitimcileri tarafından düzenli uygulandığını nasıl takip ediyorsunuz? Nasıl kontrol ediyorsunuz?
- Çocuğunuza eğitim veren eğitimcinin mezuniyet branşının ne olduğunu biliyor musunuz?
- Ders esnasında çocuğunuzu gözlemleyebiliyor musunuz?

- Eğitimci sizi çocuğunuzun eğitim programına katılmaya teşvik ediyor mu?
- Eğitimci çocuğunuza uygun gelişimsel ve eğitimsel hedefler belirleyip ilerlemesini nasıl değerlendiriyor?
- Ders sırasında ya da sonrasında ne yaptığını ilişkin bilgiyi nasıl öğreniyorsunuz?

Aile Eğitimi

- Aile eğitimi programlarının yeterli sıklıkta yapıldığını düşünüyor musunuz?
- Hangi konularda aile eğitimi almak isterdiniz?

Grup Eğitimi

- Grup eğitimi alıyor musunuz?
- Grup eğitimi haftada kaç saat alıyorsunuz?
- Yeterli olduğunu düşünüyor musunuz? Önerileriniz neler?

7. Devam ettiğiniz kurumun oluşturduğu ek desteklere ilişkin deneyimleriniz nelerdir?

- Servis desteği alıyor musunuz?
- Size sağlanan servis desteğini nasıl değerlendiriyorsunuz?
- Rapor yenileme sürecinde destek istiyor musunuz? Sağlanan destekle ilgili görüşleriniz nelerdir? Öneriniz ne?
- Rapor yenileme sürecinde yaşadığınız güçlükler neler?
- Çocuğunuzun devam ettiği kurumda kendinizi ait hissediyor musunuz?
- Yalnız olmadığınızı düşünüyor musunuz?
- Kurumun sizin için organize ettiği etkinlikler oluyor mu?
- Sosyal destek olarak ev ziyareti ister miydiniz?
- Sosyal destek olarak psikologla telefonla görüşme ister miydiniz?
- Yüz yüze görüşme ister miydiniz?

8. Bir rehabilitasyon merkezini çocuğunuzun eğitimi için tercih etmenizdeki kriterlere ilişkin deneyimleriniz nelerdir? Eklemek istediğiniz bir şey var mı?

- Çocuğunuzun şu an aldığı eğitime neler eklemeyi isterdiniz?
- En sona koy çocuğunuzun aldığı eğitimlerden faydalandığınızı düşünüyor musunuz?
- Çocuğunuzun devam ettiği kurumu sizin gibi durumda olan başka aileye tavsiye eder misiniz? Hangi nedenlerle tavsiye ederdiniz?
- Benim size sormayı unuttuğum ya da paylaşmak istediğiniz bir konu var mı? Paylaşır mısınız?

Ek 3: Katılımcı Onam Formu

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

Değerli katılımcı,

Bu çalışma, “2-6 Yaş Arasında Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocuğu Olan Annelerin Özel Eğitim Ve Rehabilitasyon Merkezlerinde Sunulan Hizmetlere İlişkin Deneyimleri” başlıklı bir yüksek lisans tez çalışmasıdır. Çalışma, Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalı’nda yüksek lisans eğitimini sürdüren Maşallah Özer tarafından Dr. Öğretim Üyesi Oktay Taymaz Sarı’nın danışmanlığında yürütülmektedir.

Araştırmanın amacı, otizmlı çocukların annelerinin devam ettiği özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin işleyişine, eğitimci ve yardımcı personelden beklentilerine, çocuklarına uygulanan eğitim programlarına, aile eğitimi ve aile rehberliği danışmanlığına ilişkin deneyimlerini belirlemektir. Bu amaç doğrultusunda 2-6 yaş arasında otizmlı çocuğu olan annelerle gerçekleştirilecek yarı-yapılandırılmış görüşmelerle, rehabilitasyon merkezlerinden beklentilerine yönelik derinlemesine bilgiler edinilmesi planlanmaktadır. Araştırma bulgularının, otizmlı bireye sahip ailelerin çocuklarını özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine kaydettirdikten sonra yaşadıklarını ve buna karşılık beklentilerinin neler olduğunu ortaya koyması bakımından alana katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Araştırmanın amacı doğrultusunda, nitel bir araştırma yürütülerek otizm tanısı almış bir bereye sahip olan siz anneden görüşmelerde ses kaydı ile veri toplanacaktır. Araştırmadan elde edilen veriler, araştırmanın amacı dışında ya da bir başka araştırmada kullanılmayacaktır. Araştırma verileri ve ses kayıtları, bilimsel amaçlar doğrultusunda kongrelerde, seminerlerde, lisans ve lisansüstü derslerde bilimsel ve nitelikli iyi örnekler olarak sunulabilir. Ancak araştırma verileri ve ses kayıtları, hiçbir biçimde kopyalanarak araştırmacı dışındaki üçüncü kişilerle paylaşılmayacaktır. İstemeniz halinde kendinizden toplanan verileri inceleme hakkınız bulunmaktadır.

Araştırmaya katılımınız tümüyle gönüllülük esasına dayanmaktadır. Araştırmaya gönüllü olarak katılan tüm katılımcıların isimleri ve kimlik bilgileri gizli tutulacaktır. Çalışmada tüm katılımcılara gerçek isimlerini çağrıştırmayacak kod isimleri verilecektir. Sizden toplanan veriler, gizlilik yöntemi ile korunacak ve araştırma bitiminde beş yıl süreyle araştırmacı tarafından arşivlenecek, sonrasında ise imha edilecektir. Veri toplama sürecinde araştırmacının araştırma amacını aşan bir şekilde size rahatsızlık verebilecek herhangi bir sorusu/talebi olmayacaktır. Yine de araştırma süresince herhangi bir nedenle rahatsızlık hissederseniz çalışmadan istediğiniz zaman ayrılma hakkına sahipsiniz. Çalışmadan ayrılmanız durumunda, sizden toplanan veriler ve ses kayıtları araştırma kapsamından çıkarılacak ve imha edilecektir.

Gönüllü katılım formunu okumak ve değerlendirmek üzere ayırdığınız zaman için teşekkür ederim. Çalışma hakkındaki sorularınızı Maşallah Özer’e yöneltebilirsiniz.

Bu çalışmaya kendi isteğimle gönüllü olarak katılmayı, istediğim takdirde çalışmadan ayrılabilceğimi ve araştırmada elde edilen bilgilerin sadece bilimsel amaçlarla kullanılmasını bilerek kabul ediyorum.

Katılımcının Adı-Soyadı:

Tarih

İmza

Araştırmacının Adı-Soyadı:

İmza



Ek 4: Görüşme İndeksi

..Yeterli Eğitimci ve Personel		açıklamaları işte şunu yapıyoruz ama bunu şu şu sebepten ötürü şöyle artıları olacak. Yeterli gibi gözüktüyorlardı.
	134	Eğitimci kadrosunun sınıf yönetimiyle ilgili çocukla olan ilgisi ile ilgili ne düşünüyorsunuz?
..Eğitimcinin Çocuğa Yaklaşımı	135	Güzel. Videolardan izlediğim kadarıyla karşılıklı ilişki var ne hocanın dediği ne çocuğun dediği ortak noktada buluşuyorlar gibi gözüktüyordu videolarda.
	136	Kurumunuzda çocuğunuzla çalışan eğitimcilerin mesleki gelişimleri hakkında ne düşünüyorsunuz?
	137	Hiç bilmiyorum mesleki gelişimlerini. Ben sadece dersine giriyor dersini alıyor diye bakıyorum. Bilmiyorum yalan söylemeyeyim.
	138	Ne kadar süredir çocuğunuzun eğitimcisiyle çalışıyorsunuz?
..Eğitimci Değişiklikleri	139	Özel eğitimde işte Ocak sonu gibi başladık. Ekim sonu gibi değişti hocası. Yeni hocası R 'hocası vardı. O da çok iyi bir kız. Gerek bizimle gerek M 'iletişimi güzeldi. Şimdi onu iptal ettik eve bir hocamız geliyor o devam ediyor özel eğitim bölümüne. Sadece rehabilitasyonda duyu bütünleme alıyor.
..Eğitimciyle Çalışma Süresi		
..Duyu Bütünleme/Fizyoterapi		
	140	Neden iptal ettiniz peki?
..Seans Ücretine İlişkin Maddi	141	Maddi açıdan evet devlet ödüyordu ama biz diğerlerini kendimiz ödüyorduk. Biz bazı ders saatini duyu bütünlemesine topladık. Onun üzerine ücret ödüyoruz. Bu hocamız da geliyor biz ona Almanca dersi veriyoruz. O da Meryem'e özel eğitim dersi veriyor.
..Kurum Dışı Eğitimlerin Katkısı	142	Dediniz ya ekim ayında değişiyor diye kurumda ne sıklıkla eğitimci değişikliği oluyor?
..Eğitimci Değişiklikleri	143	Bu ilk defa oldu bu kurumda çok sık değişmezmiş. Bu hocamız atandığı için değişiklik olmuş.
	144	Diğer kurumda çok oluyordu galiba o yüzden ayrılmıştınız.
	145	Şunu merak ediyorum Eğitimci değişikliği olduğunda yaşanan bu durum çocuğunuz üzerinde nasıl etkisi oluyor?
..Eğitimci Değişikliklerinin Çocuğa	146	İlk başlarda alışmakta sıkıntı çekiyordu. Çünkü neredeyse 2-3 haftada bir hocası değişiyordu 2 ay sürüyordu sonra başka bir hoca oluyordu. Bir kere biz değiştirdik dediğim gibi yani alışması süreci arasında zor oluyordu. Çocuk tam bir hocaya kendini açacakken başka bir hocaya kendini kapatıyordu. Zaten zor alışan bir çocuk. Şu an alıştı. Gidiyor yapıyor çıkıyor.
	147	Çocuğunuzun için hazırlanan eğitim programlarının eğitimciler tarafında düzenli bir şekilde uygulandığını nasıl takip ediyorsunuz?
..BEP'in Aile Tarafından Takibi	148	Yani takip edemiyorum.
	149	Peki çocuğunuza eğitim veren eğitimcinin mezuniyet branşının ne olduğunu biliyor musunuz? (Çocuk ağlıyor. Kamerada gösteriyor)
..Aile ile Öğretmen Etkileşimi	150	Biliyorum söylüyorlar.
	151	(Ben ona bir süt vereyim sakinleşsin.)

Ek 5: Veri Analizi Kayıt Formu

Soru: Peki nasıl oldu tanı süreci, sizin fark etme süreciniz?				
Tema	Kategori	Kod	Ham Veri	Araştırmacının Yorumu
Tanı ve Değerlendirme Sürecine İlişkin Deneyimler	Annenin Çocuğundaki Sorunu İlk Fark Etme Süreci	Metabolik ve Genetik Sorunlar	“Şimdi 18 aydan sonra davranışları tuhaftı ve ben altında hep bir şey arıyordum. Onun öncesinde de doğduğundan bu yana hep bağırsak problemi vardı, anne sütü 40 gün aldı. Beslenme problemleri hep oldu, çok doktora gittik. Gaz sancısı, gece çığlık atma, çok ağlama, öyle şeyler oluyordu. Bağırsak probleminden, gaz sancısı probleminden ötürü çok doktora gittik ama hiç altında başka bir şey aramadılar. Sadece anne sütü almıyor işte mama ek gıda bunlardan. “ (K1)	Katılımcı çocuğunda ilk değişimleri, gece ağlamaları, gece uyku sorunları, sindirim ve beslenme sorunları ile fark ettiğini ifade etmiştir.

Ek 6: Kodlama Anahtarı

1 Tanı ve Değerlendirme Sürecine İlişkin Deneyimleri	0
1.1 Annenin Çocuğundaki Sorunu İlk Fark Etme Süreci	0
1.1.1 Toplumsal İletişim ve Toplumsal Etkileşimde Yetersizlik	42
1.1.2 Sınırlı, Yineleyici Davranış Örüntüleri	30
1.1.3 Metabolik ve Genetik Sorunlar	9
1.1.4 Nörolojik Sorunlar	7
1.2 Tıbbi Tanı ve Eğitsel Değerlendirme Süreci	0
1.2.1 Tıbbi Değerlendirme Süreci	26
1.2.2 Tanı ve Müdahalede Gecikme	50
1.2.3 Eğitsel Değerlendirme Süreci	24
2 RM'nin Eğitim ve Bilgilendirme Sürecine İlişkin Deneyimleri	0
2.1 Erken Müdahale Hakkında Bilgilendirme	53
2.2 Eğitim Hakkında Bilgilendirme	99
2.3 Aile Eğitimi Hakkında Bilgilendirme	15
2.4 Yasal Hakları Hakkında Bilgilendirme	11
3 BEP'in Uygulanması ve Bilgilendirilmesine İlişkin Deneyimleri	0
3.1 BEP'e İlişkin Bilgilendirme	83
3.2 Annenin BEP'e Katılımı	52
3.3 BEP'in Anne Tarafından Takibi	17
4 Rehabilitasyon Merkezinin İşleyişine İlişkin Deneyimleri	0
4.1 Kurum Kültürü	0
4.1.1 Çocukları Derste İzleyebilme	42
4.1.2 Eğitimci Değişiklikleri	50
4.1.3 Eğitimciyle Çalışma Süresi	10
4.1.4 Yönetimsel Sorunlar	13
4.1.5 Seans Ücretine İlişkin Maddi Zorluklar	14
4.2 Eğitimci Ve Personel Hakkındaki Görüşler	0
4.2.1 Aile ile Öğretmen Etkileşimi	75
4.2.2 Yeterli Eğitimci ve Personel	82
4.2.3 Yetersiz Eğitimci ve Personel	16
4.3 Kurum Olanakları	0
4.3.1 Materyaller	72
4.3.2 Bekleme Salonu	31
4.3.3 Duyu Bütünleme/Fizyoterapi/Dil Konuşma Terapisi	30
4.3.4 Diğer	8

5 Rehabilitasyon Merkezinin Sunduğu Desteklere İlişkin Deneyimleri	0
5.1 Sosyal Destek	66
5.2 Psikolojik Destek	40
5.3 Yönlendirici Destek	7
6 Çocuğun Eğitimine İlişkin Aile Deneyimleri	0
6.1 Kurumun Çocuğun Eğitimine Katkısı	70
6.2 Eğitiminin Çocuğa Yaklaşımı	43
6.3 Eğitimci Değişikliklerinin Çocuğa Etkisi	18
6.4 Grup Eğitimlerinin Çocuğa Katkısı	24
6.5 Kurum Dışı Eğitimlerin Katkısı	25
7 Rapor Alma ve Yenileme Sürecine İlişkin Deneyimleri	0
7.1 Rapor Sürecinde Kurumun Rolü	32
7.2 Rapor Almaya İlişkin Güçlükler	23
7.3 Diğer Güçlükler	8
8 Annelerin Rehabilitasyon Merkezinden Beklentileri	0
8.1 Ailelere Yönelik Bilgilendirici Eğitim İçerikleri	0
8.1.1 Çocuğa Doğru Yaklaşım	7
8.1.2 Oyun Oynama Eğitimi	3
8.1.3 Psikolojik Eğitim / Psikolojik Destek	2
8.1.4 Tuvalet Eğitimi	2
8.1.5 Duyu Bütünleme Eğitimi	2
8.1.6 Çocuk Gelişimi	1
8.1.7 Fırsat Eğitimi	1
8.1.8 Teknolojiye Yönelik Eğitimler	1
8.2 Çocuğun Eğitimine Yönelik İstekler	0
8.2.1 Grup Eğitimleri	3
8.2.2 Akademik Beceriler	1
8.2.3 Öz Bakım Becerileri	2
8.2.4 Sosyal Beceriler	3
8.2.5 Dil ve Konuşma Eğitimi	7
8.2.6 Duyu Bütünleme Eğitimi	10
8.2.7 Sanat ve Spor Aktiviteleri	15
8.3 Çocuklara Yönelik Diğer İstekler	0
8.3.1 Özel Eğitim Ders Sayısının Artması	13
8.3.2 Oyunlara Yönelik Aktiviteler	4
8.3.3 Diyetle Uygun Kafeteryalar	2
8.3.4 Kişiyeye Özel Eğitim Program Hazırlama	2
8.3.5 Erken Müdahaleye İlişkin Bilgilendirme	2

8.3.6 Diğer	1
8.4 Kurum Tercihindeki Kriterler	0
8.4.1 Tavsiye	36
8.4.2 Özel Eğitimci Olması	5
8.4.3 Kaliteli İletişim ve Disiplin	3
8.4.4 Çocuğun Kurumla Etkileşimi	3
8.4.5 Yeterli Materyal Donanımı	1



Ek 7: Değerlendiriciler Arası Güvenirlik Hesaplaması

	Görüş Birliği	Görüş Ayrılığı	Toplam	Yüzde
Eğitimci Değişiklikleri	1	0	1	100,00
Eğitim Hakkında Bilgilendirme	1	0	1	100,00
Duyu Bütünleme/Fizyoterapi/Dil Konuşma Terapisi	0	1	1	0,00
Diyete Uygun Kafeteryalar	1	0	1	100,00
Diğer	0	1	1	0,00
Çocukları Derste İzleyebilme	1	0	1	100,00
Çocuğa Doğru Yaklaşım	1	0	1	100,00
BEP'in Anne Tarafından Takibi	0	1	1	0,00
BEP'e İlişkin Bilgilendirme	1	0	1	100,00
Annenin BEP'e Katılımı	1	0	1	100,00
Bekleme Salonu	1	0	1	100,00
Anne ile Öğretmen Etkileşimi	1	0	1	100,00
Aile Eğitimi Hakkında Bilgilendirme	1	0	1	100,00
<Toplam>	33	7	40	82,50

Ek 8: Araştırmacı Günlüğü

11.11.2020

Bugün saat 10.00'da Ü~~ç~~ Hanım ile
randevumuz var. Rehabilitasyon merkezinin yakınındaki
kafede görüşebileceğimizi söyledi. Gengelöye
gitmek için taksiye bindim. Göz fena trafikte var.
Arayacağım sırada, Ü~~ç~~ Hanım beni arıyor
merak ettiğini söylüyor. Durum anlattım, isterseniz
ipodal edebilirsiniz dedim. Son yol ben size bellettim
dedi. Görüşmeye yarın saat geldim. Hanım
bir kafe'de oturdu. Biraz sohbet ettik. Göz güzel
konuşuyor. Demografik bilgi formunu seçer doldurdu.
Okulda sermaye topladım. Merkezlere göz kuzgun
olduğunu anlattım. Ben okulda sorduktan 17 dakika
sonra telefona geldi. 45 dakika dolmuş kuzgunu
ahram gerektirdi. Sırsın his beklemediğini de söyledi.
Bisnonradı görüpne kim dedim. Karanlıkta olduğunu dedi.
Bu merkezin ne? Bir program olduğunu söyledi.