

**T.C.
SAKARYA ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ**

**OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞUNDA KOÇLUK
SİSTEMİNİN BİREY VE AİLESİ ÜZERİNDEKİ
PSİKOSOSYAL ROLÜ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Murat AKBULUT

Enstitü Anabilim Dalı : Sosyal Hizmet

Tez Danışmanı: Prof. Dr. M. Zafer DANIŞ

MAYIS – 2019

T.C.
SAKARYA ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞUNDA KOÇLUK
SİSTEMİNİN BİREY VE AİLESİ ÜZERİNDEKİ
PSİKOSOSYAL ROLÜ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Murat AKBULUT

Enstitü Anabilim Dalı : Sosyal Hizmet

“Bu tez 21.06/2019 tarihinde aşağıdaki jüri tarafından Oybirliği / Oyçokluğu ile kabul edilmiştir.”

JÜRİ ÜYESİ	KANAATİ	İMZA
Prof. Dr. M. Zafer Canlı	Basarılı	Esmer.
Doç. Dr. Hasan Hüseyin Taylan	Basarılı	Hasan
Dr. Öğr. Üyesi Recep GELİK	Basarılı	Recep

 SAKARYA ÜNİVERSİTESİ	T.C. SAKARYA ÜNİVERSİTESİ SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ ENSTİTÜSÜ TEZ SAVUNULABİLİRLİK VE ORJİNALLİK BEYAN FORMU	Sayfa : 1/1
Öğrencinin		
Adı Soyadı	:	MURAT AKBULUT
Öğrenci Numarası	:	1560Y59010
Enstitü Anabilim Dalı	:	SOSYAL HİZMET
Enstitü Bilim Dalı	:	
Programı	:	☒ YÜKSEK LİSANS ☐ DOKTORA
Tezin Başlığı	:	Otizm Spektrum Bozukluğunda Koçluk Sisteminin Birey ve Ailesi Üzerindeki Psikososyal Rolü
Benzerlik Oranı	:	%6
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE,		
☒ Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Enstitüsü Lisansüstü Tez Çalışması Benzerlik Raporu Uygulama Esaslarını inceledim. Enstitünüz tarafından Uygulama Esasları çerçevesinde alınan Benzerlik Raporuna göre yukarıda bilgileri verilen tez çalışmasının benzerlik oranının herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi beyan ederim.		
 21/05/2019 Öğrenci İmza		
☐ Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Lisansüstü Tez Çalışması Benzerlik Raporu Uygulama Esaslarını inceledim. Enstitünüz tarafından Uygulama Esasları çerçevesinde alınan Benzerlik Raporuna göre yukarıda bilgileri verilen öğrenciye ait tez çalışması ile ilgili gerekli düzenleme tarafımda yapılmış olup, yeniden değerlendirilmek üzere@sakarya.edu.tr adresine yüklenmiştir.		
Bilgilerinize arz ederim.		
 .../.../2019 Öğrenci İmza		
Uygundur		
Danışman Unvanı / Adı-Soyadı: Prof.Dr. M. Zafer DANIŞ Tarih: 21.05.2019 İmza: 		
☐ KABUL EDİLMİŞTİR ☐ REDDEDİLMİŞTİR EYK Tarih ve No:	Enstitü Birim Sorumlusu Onayı	

ÖNSÖZ

Tez çalışmam boyunca sabır ve anlayışla her türlü desteği sağlayan, bilgi ve deneyimleriyle bana yol gösteren değerli danışmanım Prof. Dr. M. Zafer DANIŞ'a sonsuz teşekkür ederim.

Araştırmaya sabırla katılım sağlayıp deneyimlerini ve görüşlerini paylaşan ebeveynlere ve koçlara sonsuz teşekkür ederim.

Araştırmam boyunca benden desteğini esirgemeyen değerli arkadaşım Arş. Gör. Hakan KARAMAN'a, araştırmanın gerçekleştirilmesinde önemli katkı sağlayan Engelsiz Yaşam Danışmanı Adem KUYUMCU'ya sonsuz teşekkür ederim.

Her zaman yanımda olan ve bugünlere gelmemi sağlayan sevgili annem Güldane AKBULUT'a ve babam Metin AKBULUT'a, desteklerini benden esirgemeyen kardeşim Emre AKBULUT'a sonsuz teşekkür ederim.

Her zaman yanımda olan ve tez çalışmam boyunca göstermiş olduğu manevi destek, sabır ve anlayış için sevgili eşim Seda AKBULUT'a sonsuz teşekkür ederim.

Son olarak otizmi tanımamı sağlayan, bu alanda beni eğiten ve tez çalışmam boyunca desteklerini benden esirgemeyen Sibel KAHRAMAN, Bedri KAHRAMAN ve değerli arkadaşım Mustafa Behiç KAHRAMAN'a sonsuz teşekkür ederim.

Murat AKBULUT

21.06.2019

İÇİNDEKİLER

KISALTMALAR	vi
TABLO LİSTESİ	vii
ŞEKİL LİSTESİ	viii
ÖZET	ix
ABSTRACT	x

GİRİŞ	1
BÖLÜM 1: KAVRAMSAL VE KURAMSAL ÇERÇEVE	5
1.1. Otizm Spektrum Bozukluğu	5
1.1.1. Otizm Spektrum Bozukluğunun Tanımı	5
1.1.2. Otizm Spektrum Bozukluğunun Yaygınlığı	7
1.1.3. Otizm Spektrum Bozukluğunun Nedenleri	8
1.1.4. Otizm Spektrum Bozukluğunun Belirtileri ve Erken Tanının Önemi	9
1.1.5. Otizm Spektrum Bozukluğunda Tanılama	12
1.1.6. Otizm Spektrum Bozukluğunun Tedavisi	14
1.1.7. Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Bireylerin Özellikleri	15
1.1.7.1. Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Bireylerle İletişim	16
1.1.7.2. Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Bireylerde Motor Gelişim Özellikleri	17
1.1.7.3. Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Bireylerin Sosyal Gelişim Özellikleri	18
1.1.7.4. Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Bireylerin Duyusal Özellikleri	19
1.1.7.5. Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Bireylerin Bilişsel Özellikleri	20
1.1.8. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerde Davranış Problemleri	21
1.1.9. Otizm Spektrum Bozukluklarına Yönelik Uygulamalar	23
1.1.9.1. Uygulamalı Davranış Analizi	25
1.1.9.2. Erken Yoğun Davranışsal Eğitim	25
1.1.9.3. Sosyal Öyküler	26
1.1.9.4. Kolaylaştırılmış İletişim	26
1.1.9.5. TEACCH Yöntemi	27
1.1.9.6. PECS Yaklaşımı	27

1.1.9.7. Duyu Bütünleme Terapisi.....	27
1.1.9.8. Oyun Terapisi (Floortime).....	28
1.1.10. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Diğer Terapi Uygulamaları.....	28
1.1.10.1. Egzersiz ve Atletik Terapi	28
1.1.10.2. Hayvan Terapisi.....	29
1.1.10.3. Sanat Terapisi	29
1.1.10.4. Müzik Terapisi.....	30
1.1.11. Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Bireylerin Ailelerinin Yaşadığı Güçlükler.....	31
1.1.12. Türkiye’de Otizm Spektrum Bozukluğuna Yönelik Kamu Kurum ve Kuruluşları	35
1.1.12.1. Eğitim Alanında Bulunan Kamu Kurumları.....	35
1.1.12.2. Sağlık Alanındaki Kamu Kurumları ve Hizmetler	36
1.1.12.3. Bakım Alanındaki Kamu Kurumları ve Hizmetler	38
1.1.13. Türkiye’de Otizm Spektrum Bozukluğuna Yönelik Özel Kurum ve Kuruluşlar	40
1.1.13.1. Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi Eğitim Desteği.....	40
1.1.13.2. Özel Bakım ve Rehabilitasyon Merkezi Desteği.....	41
1.1.13.3. Otizm Spor Kulüpleri	42
1.2.Koçluk Sistemi	43
1.2.1.Koç ve Koçluk Kavramı	44
1.2.2.Koçluk Türleri.....	46
1.2.2.1.Kariyer Koçluğu	46
1.2.2.2.Yaşam Koçluğu	46
1.2.2.3.Aile Koçluğu	47
1.2.2.4.Spor Koçluğu.....	47
1.2.3.Koçlukla İlişkili Kavramlar	48
1.2.3.1.Mentorlük	48
1.2.3.2.Danışmanlık.....	49
1.2.3.3.Terapi.....	50
1.2.4.Koçluk Becerileri	50
1.2.5.Koçluk Uygulamasının Faydaları	51

1.2.6. Yurtdışında Koçluk Uygulamaları ve Örnekleri.....	52
1.3.Engelliliğe Yönelik Kuramsal Yaklaşımlar	54
1.3.1.Geleneksel Yaklaşım	54
1.3.2.Tıbbi/Medikal Yaklaşım	55
1.3.3.Toplumsal Engellilik Yaklaşımı: Sosyal Model	55
1.3.4.Engellilere Yönelik Hak Temelli Sosyal Hizmet Yaklaşımı	56
1.4.Otizm Spektrum Bozukluğu ve Sosyal Hizmet	58
1.4.1.Otizm Spektrum Bozukluğunun Birey ve Ailesine Yönelik Psikososyal Etkileri.....	59
1.4.2.Otizm Spektrum Bozukluğunda Sosyal Hizmet Uygulamaları	63
1.4.3.Otizm Spektrum Bozukluğunda Sosyal Hizmet Uzmanının Rolü ve Önemi ..	65
BÖLÜM 2: YÖNTEM	70
2.1.Araştırmanın Modeli	70
2.2. Katılımcılar	71
2.2.1.Katılımcıların Belirlenmesi.....	71
2.2.2. Araştırmaya Katılan Ebeveynlerin ve Koçların Özellikleri.....	72
2.3. Veri Toplama Araçları	75
2.3.1. Aile Bilgi Formu	76
2.3.2. Ebeveyn Görüşme Formu	76
2.3.3. Koç Görüşme Formu.....	76
2.3.4. Araştırmacı Günlüğü.....	77
2.3.5. Görüşme Kılavuzu	77
2.3.6. Veri Toplama Araçlarının Geliştirilmesi	77
2.4. Veri Toplama Süreci	78
2.4.1. Görüşme İlkelerinin Belirlenmesi	78
2.4.2. Ön Görüşmeler.....	79
2.4.3. Görüşme Süreci.....	81
2.5. Verilerin Çözümlemesi ve Analizi.....	82
BÖLÜM 3: BULGULAR VE YORUM	84
3.1.Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Bireylerin ve Ailelerinin Yaşadıkları Süreç ..	84

3.1.1.Otizm Spektrum Bozukluğu Teşhisi Konulma Süreci.....	84
3.1.2.Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Bireyin Gelişimleri.....	88
3.1.3.Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Çocukları Olan Ebeveynlerin Stresle Baş Etme Yöntemleri	93
3.1.4. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Birincil Bakım Veren Ebeveynlerin Yaşadıkları Sorunlar	96
3.1.5. Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Bireyin Geleceği	99
3.2.Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Koçluk Uygulamaları	101
3.2.1.Koçluk Uygulayıcıları ve Otizm Spektrum Bozukluğu	101
3.2.2. Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Bireylere Yönelik Koçluk Sisteminin İçeriği	103
3.2.3.Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Birey ve Koç İlişkisi	107
3.2.4.Otizm Spektrum Bozukluğunda Koçluk Sistemi ve Mevzuat	109
3.2.5. Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Bireylerin Ebeveynleri ve Koçluk Sistemi.....	110
3.3.Otizm Spektrum Bozukluğunda Koçluk Sisteminin Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Birey ve Ailesi Üzerindeki Rolü.....	115
3.3.1. Koçluk Sisteminin Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Birey Üzerindeki Rolü.....	115
3.3.1.1. Koçluk Sistemi ve Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Bireyde Günlük Yaşama Uyum Becerileri	115
3.3.1.2. Koçluk Sisteminin Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Birey Üzerindeki Psikososyal Rolü.....	120
3.3.1.3. Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Bireylerin Öz Yeterlilikleri..	126
3.3.2. Otizm Spektrum Bozukluğunda Koçluk Sisteminin Aileler Üzerindeki Rolü	128
3.3.2.1. Otizm Spektrum Bozukluğunda Koçluk Sisteminin Aile İçi İlişkilere Etkisi.....	128
3.3.2.2. Otizm Spektrum Bozukluğunda Koçluk Sisteminin Aile Üzerindeki Psikososyal Rolü	131
3.3.2.3. Otizm Spektrum Bozukluğunda Koçluk Sisteminin Aileye Ekonomik Etkileri	136

SONUÇ VE ÖNERİLER.....	140
KAYNAKÇA	160
EKLER.....	173
ÖZGEÇMİŞ.....	182



KISALTMALAR

APA	: Amerikan Psikiyatri Birlięi
CDC	: Amerikan Hastalık Kontrol ve Korunma Merkezi
DSM	: Mental Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı veya Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı
E1	: Katılımcı Ebeveyn Kodu
EP	: Ebeveyn Pilot Görüşmeci
IASSW	: Uluslararası Sosyal Hizmet Okulları Birlięi
IFSW	: Uluslararası Sosyal Hizmet Uzmanları Federasyonu
K1	: Katılımcı Koç Kodu
KP	: Koç Pilot Görüşmeci
MEB	: Milli Eğitim Bakanlığı
NAC	: Ulusal Otizm Merkezi (ABD)
NPDC	: Otizm Spektrum Bozukluğu Ulusal Mesleki Gelişim Merkezi
OÇEM	: Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi
OSB	: Otizm Spektrum Bozukluğu
WHO	: Dünya Sağlık Örgütü

TABLO LİSTESİ

Tablo 1: Otizm Spektrum Bozukluğu İçin Ağırlık Düzeyleri.....	15
Tablo 2: Anne-Baba ve Çocuklarının Demografik Özellikleri	73
Tablo 3: Koçların Demografik Özellikleri	75
Tablo 4: Ebeveyn Ön Görüşme Demografik Bilgileri	80
Tablo 5: Koç Ön Görüşme Demografik Bilgileri	80



ŞEKİL LİSTESİ

Şekil 1: Merkezi Hiyerarşik Yapı	150
Şekil 2: Kurum İçi Hiyerarşik Yapı.....	151
Şekil 3: Otizm Spektrum Bozukluğuna Yönelik Koçluk Biriminde Yer Alan Meslek Elemanlarının İş Tanımı Şeması.....	153
Şekil 4: Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Bireylere Yönelik Koçluk Biriminin İş Akış Şeması	156



Sakarya Üniversitesi
Sosyal Bilimler Enstitüsü Tez Özeti

Yüksek Lisans	☒	Doktora	☐
Tezin Başlığı: Otizm Spektrum Bozukluğunda Koçluk Sisteminin Birey ve Ailesi Üzerindeki Psikososyal Rolü			
Tezin Yazarı: Murat AKBULUT		Danışman: Prof. Dr. M. Zafer DANIŞ	
Kabul Tarihi: 21.06.2019		Sayfa Sayısı: x (önkısım)+173 (tez)+9(ek)	
Anabilim Dalı: Sosyal Hizmet		Bilim Dalı: Sosyal Hizmet	
Otizm spektrum bozukluğu sosyal iletişim ve etkileşim yetersizliği, sınırlı ve yineleyici davranış örüntüleri ve günlük yaşam işlevlerinde kısıtlanmanın görüldüğü nörogelişimsel bozukluktur. Otizm spektrum bozukluğunun prevalans oranı Dünya’da ve Türkiye’de artış göstermektedir. Bu durum otizm spektrum bozukluğuna yönelik eğitim, terapi ve tedavi yöntemlerinde çalışmaların artmasına neden olmuştur. Koçluk, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin yaşamının tüm alanlarını rol model olarak yapılandıran bir sistemdir. Koçluk sisteminde otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin öz bakım becerileri, davranış zorlukları, sosyal etkileşim gibi yetersizlik alanlarına yönelik çalışmalar yapılmaktadır. Bu araştırmanın amacı, otizm spektrum bozukluğunda koçluk sistemini ve koçluk sisteminin birey ve ailesi üzerindeki psikososyal rolünü keşfetmektir. Bu çalışmada nitel araştırma yöntemi kullanılmıştır. Çalışmada, otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğu koçluk sisteminden yararlanmış 10 ebeveyn ve otizm spektrum bozukluğu alanında çalışan 10 koçluk uygulayıcısı olmak üzere toplam 20 kişiyle yarı yapılandırılmış görüşme gerçekleştirilmiştir. Örneklem seçiminde kartopu ve ölçüt örnekleme metodolojisi kullanılmıştır. Elde edilen veriler betimsel analiz yaklaşımına uygun olarak görüşme kayıtları deşifre edilip önceden belirlenen temalara göre düzenlenip yorumlanmıştır. Elde edilen bulgular ışığında otizm spektrum bozukluğunda koçluk sisteminin otizm spektrum bozukluğuna sahip birey ve ailesinin birçok sorun alanına yönelik çözümler geliştirdiği ve psikososyal iyilik halini arttırdığı tespit edilmiştir. Koçluk sisteminin devlet destekli uygulanması noktasında bir model oluşturulmuştur.			
Anahtar Kelimeler: Otizm Spektrum Bozukluğu, Koçluk Sistemi, Psikososyal Etkiler.			

Sakarya University
Institute of Social Sciences Abstract of Thesis

Master Degree	☒	Ph.D.	☐
Title of Thesis: Psychosocial Role of the Coaching System on the Individual and Family in Autism Spectrum Disorder			
Author of Thesis: Murat AKBULUT Supervisor: Professor M. Zafer DANIŞ			
Accepted Date: 21.06.2019		Num. of Pages: x(pretext)+173 (mainbody)+9 (App.)	
Department: Social Work		Subfield: Social Work	
Autism spectrum disorder is a neurodevelopmental disorder with inadequate social communication and interaction, limited and repetitive behavior patterns and restriction in daily life functions. The prevalence rate of autism spectrum disorders is increasing in the world and Turkey. This has led to an increasing number of studies in education, therapy and treatment methods for autism spectrum disorder. Coaching is a system that configures all areas of life of an individual with autism spectrum disorder as role models. In coaching system, self-care skills, behavioral difficulties and social interaction are studied. The aim of this study is to explore the coaching system and the psychosocial role of the coaching system in individuals and their families in autism spectrum disorder. Qualitative research method was used in this research. In this study, semi-structured interviews were conducted with a total of 20 people, 10 parents of children with autism spectrum disorder who benefited from the coaching system and 10 coaching practitioners working in the field of autism spectrum disorder. Snowball and criterion sampling methodology were used for sample selection. The data obtained were transcribed and interpreted according to the predefined themes in accordance with the descriptive analysis approach. In the light of the findings, it was found that the coaching system in the autism spectrum disorder developed solutions for many problem areas of the individuals and their families with autism spectrum disorders and increased their psychosocial well-being. A model has been developed for the state-supported implementation of the coaching system.			
Keywords: Autism Spectrum Disorder, Coaching System, Psychosocial Effects.			

GİRİŞ

Araştırmanın Problemi

Otizm spektrum bozukluğu birey ve ailesini etkileyen nörogelişimsel bozukluktur. Otizm spektrum bozukluğu tanısı erken çocukluk döneminde konulmaktadır. Otizm spektrum bozukluğu bireyde; sosyal iletişim ve etkileşim yetersizliği, sınırlı ve tekrarlayıcı etkinlik örüntüleri ve günlük yaşam işlevlerinde yetersizliklere neden olmaktadır (APA, 2013). Günlük yaşam işlevlerindeki aksaklıklar, etkinliklerinin sınırlı olması, sosyal etkileşimde yaşanan yetersizlikler otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin ailesine yeni sorumluluklar getirmektedir. Otizm spektrum bozukluğu etkilediği her bireyde farklı klinik tablo sergilemektedir. Bu durum otizm spektrum bozukluğuna sahip birey ve ailelerin sorunlarını farklılaştırmaktadır.

Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyde görülen öz bakım yetersizliği, günlük yaşam becerileri yetersizliği, problem davranışlar, sosyal etkileşim ve iletişim yetersizliği ailesi tarafından bakım sağlanmasını gerektirmektedir. Bu durum ailenin alt sistemlerini ve dış kaynaklar ile olan ilişkilerini etkilemektedir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin sürekli ebeveyn gözetiminde yer alması bakım veren ebeveynin psikososyal sorunlar yaşamasına neden olmaktadır. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin günlük yaşam işlevleri, sosyal etkileşim, iletişim becerileri ve davranış problemlerinde yaşadığı gelişim birey ve ailesinin psikososyal iyilik halini etkilemektedir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin yetersizlik alanlarına yönelik çeşitli uygulamalar geliştirilmiştir. Otizm spektrum bozukluğunda koçluk sistemi son yıllarda gelişen bu uygulamalardan biridir. Koçluk sistemiyle otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin becerileri gelişmekte olup sosyal işlevselliği artmaktadır. Koçluk sisteminde otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin yaşadığı sorunları aşmada rol model yöntemi kullanılmaktadır. Son yıllarda ailelerin otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukları için koçluk sistemine yönelmesi ve bu alanda faaliyet gösteren (sosyal hizmet uzmanları da dahil) profesyonellerin artması alanın araştırılmasını gerektirmektedir.

Nitel araştırma yönteminde, araştırma problemini belirlemede alanla ilgili kuram, literatür, araştırmacının bireysel ve mesleğe yönelik deneyimleri ve karşılaşılan toplumsal sorunlar kaynak oluşturmaktadır. Araştırma problemi araştırmanın tüm aşamasından etkilenmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2016: 352). Araştırmacı otizm spektrum

bozukluđuna sahip bireylere yönelik meslek ve alan tecrübesinde koçluk sistemini gözlemlemiştir. Ebeveynlerin ve otizm spektrum bozukluđuna sahip bireylerin koçluk sistemiyle birlikte psikososyal yönden kazanımlar elde ettiđi görölmüştür. Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireylerin maddi yönden yüksek ücretler karşılığında koçluk sisteminden yararlandırıldığı tespit edilmiştir.

Bu araştırmada alanda uygulanan otizm spektrum bozukluđunda koçluk sisteminin birey ve ailesi üzerindeki psikososyal rolünün araştırılması gerekliliđi, otizm spektrum bozukluđunda koçluk sisteminin içeriđi ve sınırlarının belirsizliđi araştırmanın problemi olarak değerlendirilmiştir.

Araştırmanın Konusu

Otizm spektrum bozukluđu, birey ve ailesinin psikososyal sorunlar yaşamasına neden olmaktadır. Otizm spektrum bozukluđunun tüm etkilerini ortadan kaldıracabilecek tedavi yöntemi bulunmamaktadır. Otizm spektrum bozukluđunun bireydeki etkilerini azaltan çeşitli eğitim, terapi ve tıbbi tedavi uygulamaları mevcuttur. Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyin kendi kendine yetebilecek seviyeye doğru ilerlemesi, aile sisteminde sosyal ilişkilerin yeniden düzenlenmesini sağlamaktadır. Otizm spektrum bozukluđunda koçluk sistemi bu noktada önem arz etmektedir. Koçluk sistemiyle birlikte otizm spektrum bozukluđuna sahip birey, yaşam koçunun desteđiyle sosyal hayatta yer almaktadır. Günlük yaşam işlerinde gerekli becerileri öğrenmektedir. Koçluk sisteminde otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyle; aile içerisinde, yapılandırılmış ortamda ve sosyal hayatta çalışılmaktadır.

Araştırmamızın konusunu otizm spektrum bozukluđunda koçluk sisteminin, otizm spektrum bozukluđu olan birey ve ailesi üzerindeki psikososyal rolü oluşturmaktadır. Elde edilen bulgular ışığında koçluk sisteminin içeriđi, otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyin koçuyla ilişkisi, sosyal hizmet bakış açısıyla koçluk sistemi gibi başlıklar değerlendirilmektedir.

Araştırmanın Amacı

Otizm spektrum bozukluđu birey ve ailesini birçok yönden etkilemektedir. Araştırmamız otizm spektrum bozukluđuna sahip çocukları koçluk sisteminden yararlanmış 10 ebeveyn ve 10 koçluk uygulayıcısı ile gerçekleştirilmiştir. Bu araştırmada, otizm spektrum

bozukluğunun teşhis sürecinden itibaren ailelerin yaşadıkları sürece odaklanılmaktadır. Otizm spektrum bozukluğunda koçluk sisteminin otizm spektrum bozukluğuna sahip birey ve ailesi üzerindeki psikososyal rolünü belirlemek, bu araştırmanın birincil amacını oluşturmaktadır. Otizm spektrum bozukluğunda koçluk sisteminin ortaya konulması araştırmamızın bir diğer amacıdır. Otizm spektrum bozukluğuyla birlikte birey ve ailesinin yaşadıkları süreç keşfedilmeye çalışılmaktadır. Araştırmada son olarak elde edilen bulgular neticesinde otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylere yönelik koçluk sisteminin devlet destekli uygulama modelinin geliştirilmesi amaçlanmaktadır.

Araştırmanın Önemi

Otizm spektrum bozukluğunda koçluk sistemi son yıllarda yaygınlaşmaktadır. Kurumsal ve bireysel olarak profesyoneller tarafından çalışmalar yürütülmektedir. Otizm spektrum bozukluğunda koçluk sistemi alanda uygulanmakta olup literatürde yeterince yer almamaktadır. Otizm spektrum bozukluğunda koçluk sistemi uygulayıcı meslek alanları arasında sosyal hizmet uzmanlarının ön planda olması gerekmektedir. Çalışmamız bu bağlamda sosyal hizmet uzmanlarının otizm spektrum bozukluğu alanında yapması gereken çalışmaları ortaya koymaktadır. Sosyal hizmet alanında otizm spektrum bozukluğuna dair yeterli sayıda çalışmanın olmadığı tespit edilmiştir. Bu araştırma sosyal hizmet bakış açısıyla otizm spektrum bozukluğuna sahip birey ve ailelerinin sorunlarına odaklanmaktadır. Bu noktada uygulamada çözüm olarak geliştirilen koçluk sistemini keşfetmektedir.

Araştırmanın Yöntemi

Bu araştırma, otizm spektrum bozukluğunda koçluk uygulayıcısı olarak faaliyet gösteren 10 koç ve koçluk sisteminden yararlanmış otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğu olan 10 ebeveyn olmak üzere 20 kişiyle gerçekleştirilmiştir. Örneklem seçiminde nitel araştırma yönteminde kullanılan kartopu örnekleme ve ölçüt örnekleme yöntemi kullanılmıştır. Katılımcılar ile yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılarak görüşme yapılmıştır. Görüşme kayıtları deşifre edilip gözlemler not edilmiştir. Görüşme yapılan ebeveynler E1, E2... şeklinde kodlar verilmiştir. Çalışmaya katılan koçlara K1, K2... şeklinde kodlar verilmiştir. Bu araştırmada nitel veri analiz yöntemlerinden betimsel analiz kullanılmaktadır. Bu kapsamda araştırmanın problemine ve amacına uygun şekilde

tema ve alt temalar belirlenmiştir. Elde edilen veriler belirlenen tema ve alt temalara göre düzenlenip yorumlanmaktadır.



BÖLÜM 1: KAVRAMSAL VE KURAMSAL ÇERÇEVE

1.1.Otizm Spektrum Bozukluğu

Otizm spektrum bozukluğu, bireyin diğer bireylerle kurduğu sosyal ilişkilerini ve iletişimini etkileyen gelişimsel yetersizliklerin tamamını ifade etmektedir (Quinn, 2016: 6). Amerikan Psikiyatri Birliğinin yayınlamış olduğu DSM 5 Tanı Ölçütleri Kitabında yapılan yenilemeyle rett sendromu dışarıda bırakılarak asperger sendromu, başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluk, çocukluk çağı dezintegratif bozukluğu ve otizm alt kategorileri kaldırılmış olup otizm spektrum bozukluğu kavramı altında birleştirilmiştir. Otizm spektrum bozukluğu tüm bu tanıları kapsayan kategori haline gelmiştir (Kırcaali-İftar, 2015: 22). Otizm spektrum bozukluğu kavramı, otistik özellikleri yansıtan tüm gelişimsel yetersizlikleri ifade etmektedir. Bu nedenle çalışmamızda “otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyler” kavramı kullanılmaktadır. Otizm, gelişimsel yetersizliklerin ana hattını oluşturmaktadır. Bahsi geçen diğer gelişimsel yetersizlikler otizm ile ilişkileri ve benzerliklerinden yola çıkılarak spektrumun içerisine dahil edilmiştir.

1.1.1.Otizm Spektrum Bozukluğunun Tanımı

Otizme dair ilk saptamalar 1700’lü yıllarda Fransa’da Dr. Jean Marc Gaspard Itard ve İngiltere’de Dr. Jon Haslam tarafından kayıtlara geçirilmiştir. Ancak karşılaşılan gelişimsel yetersizlik otizm olarak tanımlanmamıştır. Dr. Itard, otizm belirtileri gösteren bireyle çalışan ilk uzmandır. Dr. Itard, Viktor isimli çocuk üzerinde uzun yıllar çalışmıştır. Kayıtlarda Viktor insanlardan kaçan, konuşamayan ve sosyal ilişkiler kuramayan birey olarak yer almaktadır. Dr. Itard’ın yapmış olduğu çalışmalar sonucunda, Viktor’un sosyal becerilerinde gelişme sağlanmış olup konuşma becerisinde herhangi bir ilerleme sağlanamamıştır. Otizm kavramı 1910 yılında İsveçli Psikiyatri Uzmanı Eugen Bluer tarafından çocukluk şizofrenisi şeklinde tanımlanmıştır (Kayaoğlu ve Görür, 2013: 26).

Amerikalı Çocuk Psikiyatristi Leo Kanner 1943 yılında 11 olgu üzerinde araştırma yaparak erken çocukluk otizmi kavramını tanımlamıştır. Otizm spektrum bozukluğuna ilişkin araştırmalar bu aşamadan itibaren artmaya başlamıştır. Kanner otizmi; gecikmiş dil gelişimi, ekolali (söylenenleri tekrar etme), sınırlı davranışların bulunması,

tekrarlayıcı hareketler, aynılıkta ısrar etme, sosyal ilişkilerde sorun yaşama ve nesneleri insanlara tercih etme belirtileri çerçevesinde tanımlamıştır (Darıca, Abdioğlu ve Gümüşçü, 2005: 17). Kanner'in çalışmasında ortaya koyduğu belirtiler günümüzde de otizm spektrum bozukluğunda geçerliliğini korumaktadır. 1944 yılında Viyanalı Doktor Hans Asperger tarafından incelenen bir grup çocukta, normal dil ve zeka gelişimi görülmesine karşın iletişim ve sosyal beceri alanlarında yetersizliklerin olduğu tespit edilmiştir. Bu çalışma 1940'lı yıllarda yayınlanmasına karşın 1980'li yıllara kadar keşfedilmemiştir. Asperger sendromunda, kişiye göre farklılaşmasına karşın belirgin olarak sosyal yetersizlikler mevcuttur. Belirgin dil ve konuşma bozuklukları görülmesine de duyguları ifade etme ve anlamada sorunlar yaşanmaktadır. Kendini ifade edici konuşma becerileri zayıftır. Asperger sendromuna sahip bireyler belirli bir alanda derinlemesine bilgi sahibidir. Asperger sendromu literatürde yüksek fonksiyonlu otizm olarak da geçmektedir. Asperger sendromunun neden ortaya çıktığı bilinmemektedir (Quinn, 2016: 11).

Normal gelişim gösteren çocuklar yaşamın ilk yılının erken dönemlerinden itibaren başta bakım verenleri olmak üzere çevresindeki insanların ses ve hareketlerine karşı ilgilidir. Normal gelişim gösteren çocuklar kendileriyle iletişim kurulmaya çalışıldığında çeşitli ses ve hareketlerle karşılık vermeye çalışmaktadır. Bebek iki yaşına geldiğinde önce temel duyu organlarıyla oyun oynamaya başlamaktadır. Ardından oyuncaklara ilgi duyup oyuncaklarla hayali oyunlar kurmaya başlar. Oyun çocuğun hayal gücü gelişiminde temel unsurdur. İlerleyen süreçte çevresindeki çocuklarla birlikte hayali oyunlar kurgulanıp oynanmaktadır. Çevresiyle geliştirdiği oyunlar çocuğun taklit yeteneğini geliştirmektedir. Taklit, çocuğun sosyal çevresini anlama yeteneğinde gelişim sağlamaktadır. Bu gelişim evreleri otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklarda ya hiç yoktur ya da yetersizdir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip her bireyde gelişim yetersizliğine bağlı olarak sosyal etkileşim, iletişim ve hayal gücü gelişiminin yokluğu veya yetersizliği bulunmaktadır (Wing, 2015: 22). Amerikan Psikiyatri Birliği'nin 2013 yılında yayınladığı Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı'na (APA, 2013: 27) göre otizm spektrum bozukluğu; sosyal iletişim ve etkileşimde yetersizlik, sınırlı ve yineleyici ilgi, etkinlik ve davranışlarda ısrar ve gündelik hayat işlevlerinde aksaklık yaşatması olarak tanımlanmaktadır. Otizm spektrum bozukluğu belirtileri erken çocukluk döneminde ortaya çıkmaktadır.

Otizm spektrum bozukluğunun etkisi bireye göre değişmektedir. Otizm spektrum bozukluğunun özellikleri hafif düzeyde de ağır düzeyde de görülebilir. Örneğin, otizm spektrum bozukluğuna sahip birey sosyal olarak yetersiz ve takıntılı davranışlara sahip olup konuşma becerisi yönünden normale yakın bir seviyede olabilir. Bunun yanında bir başka otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyde tamamen kendi içine kapanık, hiçbir şekilde sosyal ilişki kuramayan, ilgi ve davranışlarında sınırlılık, dil ve konuşma becerilerinde yetersizlik görülebilir. Otizm spektrum bozukluğu oldukça geniş bir klinik yelpaze üzerinde yayılmıştır. Bu durum tanı ve tedavi aşamasında sorunların ve tartışmaların yaşanmasına yol açmaktadır. Otizm spektrum bozukluğu temelde sosyal etkileşim ve iletişim alanlarında yetersizlik; ilgi ve etkinliklerde sınırlılıktır. Otizm spektrum bozukluğu nörogelişimsel bir problem olarak tanımlanmaktadır.

1.1.2. Otizm Spektrum Bozukluğunun Yaygınlığı

Otizm spektrum bozukluğuna yönelik araştırmalar, görülme sıklığının artması nedeniyle Amerika Birleşik Devletleri'nde yoğun bir şekilde yapılmaktadır. Amerikan Hastalık Kontrol ve Korunma Merkezi'nin (CDC) tahminlerine göre 1989 yılında otizm spektrum bozukluğu yaygınlık oranı 10.000'de 4 iken; 2002 yılında yapılan çalışmada otizm spektrum bozukluğunun görülme sıklığı 10.000'de 66'ya yükselmiştir. Başka bir ifadeyle otizm spektrum bozukluğu 1989 yılında 2500'de 1 iken 2002 yılında 150'de 1'e yükselmiştir. Coliformiya Gelişim Hizmetleri Bölümünün çalışma gerçekleştirdiği otizm spektrum bozukluğu vakalarında 1987 ile 2003 yılları arasında yüzde 634'lük bir artış olmuştur. Dünyadaki diğer ülkelerde yapılan araştırmalara baktığımızda İngiltere'de 100'de 1, Hindistan'da 250'de 1, Çin'de 1000'de 1 görülme sıklığı karşımıza çıkmaktadır (Eyal, Hart, Öncüler, Oren ve Rossi, 2016: 10). Daha güncel verilere bakacak olursak Amerikan Hastalık Kontrol ve Korunma Merkezi'nin 2014 yılında hazırlamış olduğu raporda otizm spektrum bozukluğunun görülme oranı 68'de 1 olarak belirlenmiştir. 2015 yılı için de bu oran kabul edilip onaylanmıştır. 2018 yılında otizm spektrum bozukluğunun 59 çocuktan 1'ini etkilediği tespit edilmiştir (<https://www.autismspeaks.org/what-autism>, et: 10.05.2019). Oranların güvenilirliği yapılan araştırmalara göre değişkenlik göstermektedir. Otizm spektrum bozukluğu oranlarında acil önlemler almayı gerektirecek bir artış söz konusudur. Rakamlar otizm spektrum bozukluğunun sürekli bir artış ivmesi kazandığını göstermektedir. Otizm

spektrum bozukluğu erkeklerde kızlara oranla 5 kat daha fazla görülmektedir. Otizm spektrum bozukluğunun etkisi kızlarda daha ağır seyretmektedir.

Yaygınlık oranlarına baktığımızda otizm spektrum bozukluğunun son yıllarda salgın halini aldığı görülmektedir. 1960-70'li yıllarda otizm spektrum bozukluğu nadir görülen bir hastalık olarak tanımlanırken günümüzde sık rastlanılan bir gelişimsel yetersizlik durumundadır. Otizm spektrum bozukluğunun yaygınlığındaki artışın nedenleri bilinmemektedir. Çevresel faktörlerin yaygınlık oranındaki artışı etkilediği düşünülmektedir. Ancak bilimsel dayanağa sahip çalışmalar yetersizdir. Otizm spektrum bozukluğunun yaygınlığının artmasında sadece organik sebepler etkili değildir. Otizm spektrum bozukluğunun görünürlüğünün artması, tanı ölçütlerindeki değişim gibi nedenler otizm spektrum bozukluğunun yaygınlık oranında artışa yol açmıştır. Ancak otizm spektrum bozukluğundaki yaygınlık oranındaki artışı anlamak istiyorsak sosyolojik boyutunun da irdelenmesi gerekmektedir (Eyal vd., 2016: 54).

1.1.3. Otizm Spektrum Bozukluğunun Nedenleri

Otizm spektrum bozukluğunun nedenleri konusunda güvenilirliği kanıtlanmış bilimsel çalışma sayısı oldukça azdır. Otizm spektrum bozukluğuna neden olan etmenlerin keşfedilmesi, tedavi ve tanı çalışmalarının gelişmesi açısından önemlidir. Bu nedenle son yıllarda otizm spektrum bozukluğunun nedenleri üzerine çalışmalar artmaktadır. Leo Kanner'in otizmi tanımladığı dönemlerde otizm spektrum bozukluğuna ebeveynlerin çocuklarına karşı ilgisiz ve sevgisiz davranışlarının yol açtığı düşünülmüştür. Ancak bilimsel yönden bu düşüncenin geçerliliği bulunmamaktadır.

Otizm spektrum bozukluğunun nedenlerine ilişkin son yıllarda yapılan çalışmalar genetik nedenleri ön plana çıkarmaktadır. Bireyde, otizm spektrum bozukluğunun ortaya çıkması yüzlerce genin etkileşimi ile gerçekleşmiş olabilir. Rutter (2013), yapmış olduğu çalışmada otizm spektrum bozukluğunun %90'ında genetik özelliklerin etkili olduğunu belirtmektedir. Jorde ve arkadaşlarının (1991) yapmış oldukları çalışmada, inceledikleri otizm spektrum bozukluğu vakalarının %40'ında genetik bir neden olduğunu saptamıştır (akt. Korkmaz, 2015: 89). Ancak genetik nedenleri baz alan çalışmalarda da sorunlar bulunmaktadır.

Otizm spektrum bozukluğunun yaygınlık oranlarındaki artış, çevresel faktörlerin etiyolojisinde etkili olduğu hipotezini ön plana çıkarmaktadır. Otizm spektrum

bozukluğunda ileri baba yaşanın nedenler arasında olduğu ileri sürülmektedir. İkiz çocuklar üzerine yapılan çalışmalarda çevresel faktörlerin otizm spektrum bozukluğunda etkili olduğu sonucuna varılmıştır. (Bölte, Girdler ve Marschik, 2019: 1287). Tek yumurta ikizlerinde otizm spektrum bozukluğunun her zaman görülmemesi, otizm spektrum bozukluğu bulunan bireylerin bir kısmında ciddi beyin hasarlarının gözlemlenmesi, gebelik ve doğum sürecinde sorunlar olması, 8 ay ile 2 yaş arasında otizm spektrum bozukluğuna sahip bebeklerin 1/3'ünde gelişimsel gerileme görülmesi, bağışıklık sistemlerindeki bozukluklar ve küçük fiziksel değişimler yaşanması etiolojinin sadece genetik temelli olmadığını ortaya koymaktadır. Kızamık-kızamıkçık-kabakulak aşılarının otizm spektrum bozukluğuna neden olduğu ileri sürülmüştür. Ancak yapılan çalışmalar bu tezin doğru olmadığını kanıtlamaktadır. Beyindeki gelişim döneminin, aşı dönemine denk gelmesi bu tezin ortaya çıkmasına neden olmuştur (Korkmaz, 2015: 90). Sonuç olarak genetik temelli araştırmalarda olduğu gibi çevresel nedenlere yönelik araştırmalarda da otizm spektrum bozukluklarının nedenlerine dair kapsayıcı sonuçlar ortaya konulmamıştır.

1.1.4. Otizm Spektrum Bozukluğunun Belirtileri ve Erken Tanının Önemi

Otizm spektrum bozukluğu davranışsal belirtiler gözlemlenerek tanılanan bir gelişimsel yetersizliktir. Genellikle 3 yaşlarında belirtileri fark edilmektedir. Son yıllarda eğitim ve farkındalık faaliyetlerinin artmasıyla birlikte daha erken (24-36 ay arası) tespiti yapılmaktadır. Otizm spektrum bozukluğunu tespit edecek herhangi bir tahlil, tetkik, çekim vb. tıbbi işlem yoktur. Bu da teşhis konulma sürecini zorlaştırmaktadır. Otizm spektrum bozukluğunun diğer gelişimsel yetersizliklerle sınırları kesin çizgilerle ayrı değildir. Normal gelişim gösteren bireylerle benzer gelişimsel süreç OSB'li bireyde bir süre görülmektedir. Ancak belirli bir noktadan sonra konuşma ve dil becerilerinde gerileme, aynıcılıkta ısrar, göz teması kuramama gibi belirtiler ortaya çıkmaktadır. Otizm spektrum bozukluğunda erken tanıyla birlikte geliştirilen bireye özel müdahale programları, belirtilerin şiddetini ve bireyin davranış zorluklarından kaynaklanan uyumsuzluklarını azaltmaktadır. Bireyin yetersizlik alanlarında (konuşma becerileri, öz bakım gibi) gelişim sağlamasına yardımcı olmaktadır (Rogers ve Vismara, 2008: 88).

Otizm spektrum bozukluğunun erken tanısı ile bireye uygun eğitim, psikolojik ve sosyal programlarla OSB olan çocukların gelişimlerinde önemli aşama kaydedilmektedir. Erken

tanı ve müdahale teknikleri, ailenin dezavantajının ortadan kalkmasını sağlamaktadır. Sosyal hizmet bakış açısıyla erken tanı önem arz etmektedir. Bununla birlikte otizm spektrum bozukluğunda erken tanı, toplumsal kaynakların maddi olarak tasarrufunu sağlamaktadır. Otizm spektrum bozukluğuna sahip birey bağımlı nüfusa üye olmadan sosyal yaşama kazandırıldığı takdirde devletin sunması gereken maddi destek büyük ölçüde azalmaktadır. Otizm spektrum bozukluğunun erken tanısının sağlanması için belirtilerin iyi bilinmesi gereklidir. Erken yaşlarda her bir günün eğitsel olarak değeri bulunmaktadır. Otizm spektrum bozukluğunda erken tanı için ebeveynlerin çocukları hakkındaki görüşleri dikkate alınmalıdır. Ebeveynler genellikle 12. ayda çocuklarında otizm spektrum bozukluğu belirtilerini fark etmektedir. Çocuklarının durumundan endişe duymaktadır. Ancak çocuklarının tanı alması genellikle 3-4 yaş aralığında gerçekleşmektedir (Ozonoff vd., 2009: 368).

Otizm spektrum bozukluğuna sahip her birey kendine özgüdür. Otizm spektrum bozukluğu tanısı davranış ve yetenekler üzerinde etkili geniş bir aralığı kapsamaktadır. Otizm spektrum bozukluğu belirtileri etki ettiği her çocukta farklı zamanlarda ortaya çıkmaktadır. Yaşamın ilk 6 ayında OSB belirtileri davranışsal olarak bireyde tespit edilememektedir. Özellikle 8. aydan itibaren gelişimsel gecikmelerin (veya yetersizliklerin) farkına varılması mümkündür. Günümüzdeki imkanlar ile OSB gebelik döneminde tespit edilememektedir (Korkmaz, 2015: 84). Erken belirtiler, sosyal etkileşimde ve dil konuşma yeteneğindeki yetersizliklerde daha belirgin gözlemlenmektedir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyler erken yaşlarda oyuncaklarla ve çevresiyle oyun oynamak yerine aynı oyuncakla yalnız başına oynamayı tercih edebilmektedir. Otizm spektrum bozukluğunda erken belirtileri şöyle toparlayabiliriz:

“6 ayı geçtiği halde başkalarına gülümsememek, 9 ayı geçtiği halde başkalarının ses ya da mimiklerine, benzer ses ve mimiklerle karşılık verememek, 1 yaşını geçtiği halde agulamamak, parmakla bir şey işaret etmemek ya da “bay-bay” gibi jestler yapmamak, 1,5 yaşını geçtiği halde tek bir sözcük bile söylememek, 2 yaşını geçtiği halde iki sözcüklü basit anlamlı cümlecikler kuramama, hangi ayda olursa olsun dil gelişiminde ya da sosyal gelişimde gerileme göstermek, çocuğun daha önce tepki verdiği sosyal etkileşim girişimlerine tepki vermemesi ve daha önce söylediği cümleleri söylememesi.” (Autism Speaks, 2015; akt. Kırcaali-İftar, 2015: 30).

Otizm spektrum bozukluğunun erken belirtilerinin farkına varmak ebeveynler için oldukça zordur. Sosyal etkileşimde yetersizlik otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerde görülen en belirgin özelliştir. Ailesi, çevresi, akranları yani en genel ifadeyle insanlarla etkileşim kurulamamaktadır (veya kendi çıkarları doğrultusunda sınırlı). Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyler sosyal beceriler açısından şu belirtilere sahiptirler:

“Ebeveynleri tarafından kucaklanmaya karşı olabilirler. Çevresindeki hayat döngüsüne kayıtsız kalabilirler. Oyuncaklara çok az veya hiç ilgi göstermeyebilirler. İnsanların duyma engelli düşüncesine kapılacak kadar olaylara tepkisiz olabilirler. Göz teması kuramama ve yalnızlıktan memnun olma eğiliminde olabilir. Yaşı ilerledikçe empati eksikliği artabilir. Diğer insanların duygularını anlamada sorun yaşayabilirler. Akranları ile arkadaşlık kurmada başarısız olabilirler. Mutluluğunu ilgilerini ya da başarılarını diğer insanlarla paylaşmada yetersizlik gösterebilirler.” (Quinn, 2016: 38).

Amerikan Psikiyatri Birliğinin Tanı Ölçütleri kitabının son versiyonunda (DSM 5) dil ve konuşma gelişimindeki yetersizlikler otizm spektrum bozukluğunun tanılmasında ölçüt olmaktan çıkarılmıştır. Ancak ailelerin OSB’li bireylerde öncelikle fark ettiği belirti çocuğun çağırıldığında tepki vermemesi ve kendisine seslenildiğinde kayıtsız kalmasıdır. Aileler çocuklarının duyma sorunu olduğu şüphesiyle ilgili uzman hekime başvuru yapmaktadır.

Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin (farklı araştırmalarda farklı sonuçlar elde edilmiştir) ekseriyetinde konuşma anlamlı bir iletişim aracı değildir. Kendisine söylenenleri tekrar etme davranışı da gösterebilirler. Ekolali olarak adlandırılan bu belirti söylenenlerin tekrarı ya da etkilenilen bir durumdan ezberlenilmiştir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin bir kısmının konuşma dilinde “ben” zamininin etkinliği bulunmaktadır (Korkmaz, 2015: 86). Otizm spektrum bozukluğunda hiç konuşmama da mevcuttur. Konuşma ve dil becerilerindeki bozukluklar birçok hastalık ve gelişimsel yetersizlik ile bağlantılıdır. Başlı başına dil ve konuşma bozuklukları bir yetersizlik türüdür. Bu nedenle sadece konuşma ve dil becerilerindeki yetersizlik otizm spektrum bozukluğuna ebeveynleri teşvik etmemelidir.

Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerde tekrarlayıcı hareket gösteren nesnelere karşı özel ilgi vardır. Günlük yaşamlarında rutine bağlı olup rutinden sapıldığı zaman korku ve üzüntüye kapılmaktadırlar. İlerleyen yaşlarda belirli konulara karşı ilgi

yoğunluğu oluşmaktadır. Nesnelerde bütünden ziyade parçaya odaklanılmaktadır. Nörolojik gelişimde tutarsızlık görülmektedir (Quinn, 2016: 41). Otizm spektrum bozukluğunun davranışsal belirtileri tanı ölçütlerinin temelini oluşturmaktadır. Ebeveynlerin erken yaşlarda belirtileri fark etmesi gelişimsel yetersizliklerin geliştirilmesi noktasında oldukça önem arz etmektedir.

1.1.5. Otizm Spektrum Bozukluğunda Tanılama

Otizm spektrum bozukluğu tanısı klinik ortamda davranışsal ölçütler baz alarak konulmaktadır. Aileden çocuk ile ilgili edinilen sosyal öykü değerlendirilmektedir. OSB tanısı ilgili uzman hekim (pediatrist, çocuk psikiyatristi vb.) tarafından konulmaktadır. Klinik ortamda OSB olan bireyler farklı davranabilmektedir. Bu nedenle aile içerisinde gözlem yapılması tanının daha sağlıklı olmasını sağlar. Sadece klinik ortamdaki gözlem ve aileden edinilen bilgiler çocuk hakkında yeterli fikir oluşturup oluşturmadığı tartışma konusudur. Otizm spektrum bozukluğu belirtilerine sahip birçok yetersizlik ve hastalık bulunmaktadır. Otizm spektrum bozukluğunun yaygınlık oranındaki artışın tanı ölçütlerinin esnetilmesine bağlı olduğuna yönelik görüşler mevcuttur. Amerikan Psikiyatri Derneği tarafından 2013 yılında yayınlanan Ruhsal Hastalıklarda Tanı Ölçütleri El Kitabında (DSM 5) otizm spektrum bozukluğunun tanı ölçütleri şu şekilde belirtilmiştir (APA, 2013: 24-27):

- A. Tanı koyma esnasında ya da çocuğun sosyal öyküsünden edinilen bilgilere göre aşağıda belirtilenlerle ve değişik biçimleriyle kendini gösteren toplumsal iletişim ve etkileşimde süregelen eksikliklerin olması:
 1. Farklı (normal olmayan) toplumsal yaklaşım ve karşılıklı konuşamamadan ya da duygulanımını paylaşamamaya, toplumsal etkileşimi başlatamamaya ya da toplumsal etkileşime girememeye dek değişen aralıkta toplumsal ve duygusal etkileşim (karşılıklılık) eksikliği.
 2. Sözel ve sözel olmayan tümleşik iletişim yetersizliğinden, göz iletişimi ve beden dilinde olağandışılıklara ya da el-kol devinimlerini anlama ve kullanma eksikliklerine, yüz ifadesinin ve sözel olmayan iletişimin hiç olmamasına dek değişen aralıkta, toplumsal etkileşim için kullanılan sözel olmayan iletişim davranışlarında etkinliklerinde eksiklikler,

3. Değişik toplumsal ortamlara göre davranışlarını ayarlama güçlüklerinden, imgesel oyunu paylaşma ya da arkadaş edinme güçlüklerine, yaşatlarına ilgi göstermemeye dek değişen aralıkta, ilişkiler kurma, ilişkilerini sürdürme ve ilişkileri anlama eksiklikleri.
- B. Tanı koyma esnasında ya da çocuğun sosyal öyküsünden alınan bilgilere göre, aşağıdaki belirtilerden en az ikisi ile kendini gösteren, sınırlı, yineleyici davranış örüntüleri, ilgiler ya da etkinlikler:
1. Basmakalıp (yineleyici) motor eylemler, nesne kullanımı ve konuşma (Örneğin yalın devinsel yineleyici davranış örüntüleri, oyuncakları veya nesneleri sıraya dizme, ekolali ve kendine özgü deyişle.).
 2. Ayrılık konusunda direnme, sıradanlık (rutin) dışına esneklik göstermeme ya da törensel sözel ya da sözel olamayan davranışlar (Örneğin küçük değişiklikler karşısında aşırı sıkıntı duyma, geçişlerde güçlük yaşama, katı düşünce örüntüleri, törensel selamlama davranışları, her gün aynı yoldan gitme aynı yemeği isteme).
 3. Yoğunluğu ve odağı olağandışı, ileri düzeyde kısıtlı, değişkenlik göstermeyen ilgi alanları (Örneğin alışılmadık nesnelere aşırı bağlanma ya da saplantılı ilgi alanları).
 4. Duyusal girdilere karşı çok yüksek ya da düşük düzeyde tepki gösterme ya da çevrenin duyusal yanlarına olağandışı bir ilgi gösterme (Örneğin ağrı/ısıya karşı aldırıışsızlık, özgül birtakım seslere ya da dokulara karşı ters tepki gösterme, nesneleri aşırı koklama ya da nesnelere aşırı dokunma, ışıklardan ve devinimlerden görsel büyülenme).
- C. Belirtiler erken gelişim evresinde başlamış olmalıdır.
- D. Belirtiler sosyal, işle ilgili alanlarda ya da önemli diğer işlevsellik alanlarında klinik açıdan belirgin bir bozulmaya neden olur.
- E. Bu bozukluklar anlıksal yetiyitimi ya da genel gelişimsel gecikme ile daha iyi açıklanamaz. Anlıksal yetiyitimi ve otizm spektrum bozukluğu sıklıkla bir arada ortaya çıkar. Otizm spektrum bozukluğu ve anlıksal yetiyitimi eştanı koymak için, toplumsal iletişim, genel gelişim düzeyine göre beklenenin altında olmalıdır.

Otizm spektrum bozukluğunun günlük yaşamda bireyin işlevlerinde bozukluk oluşturmaya şartı getirilmiştir. Tanı ölçütlerinde otizm spektrum bozukluğunun bireyde farklı düzeylerde ve belirtilerde ortaya çıkabileceği vurgulanmaktadır.

1.1.6. Otizm Spektrum Bozukluğunun Tedavisi

Otizm spektrum bozukluğunun birey üzerindeki etkilerini hafifletmeye yönelik çeşitli eğitsel ve tıbbi uygulamalar mevcuttur. Otizm spektrum bozukluğunun belirtilerini tamamen ortadan kaldıracak tedavi bulunmamaktadır. Ancak kimi semptomları hafifleterek, ailesinin ve otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin yaşam kalitesini arttırmak adına çalışmalar yapılmaktadır (Sultan Özeren, 2013: 60). Otizm spektrum bozukluğunda erken tanı ile birlikte bireye uygun eğitimin başlaması sosyal uyum becerilerini arttırmaktadır. OSB olan bireylere yönelik çeşitli bilişsel ve davranışsal terapilerin yanı sıra, uğraş terapisi, öğrenme, dil ve konuşma sorunlarına yönelik tedaviler uygulanır (McCarthy ve Kartzinel, 2012: 52).

Hak temelli yaklaşıma uygun olarak tüm otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyler kaliteli sağlık hizmetlerinden yararlanma hakkına sahiptir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin kendini ifade etme becerisindeki yetersizliği rahatsızlıklarının teşhisini ve tedavisini zorlaştırmaktadır. Otizm spektrum bozukluğuyla ilişkili tıbbi sorunların tedavisi bireyin yaşam kalitesini arttırmaktadır. Genel sağlık durumunda gerçekleştirilen iyileşme eğitim, terapi ve spor çalışmalarına bireyin katılımını arttırmaktadır. Çalışmaların verimlilik düzeyini yükseltmektedir (Bauman, 2010: 326).

Otizm spektrum bozukluğu belirli istisnalar dışında genel olarak ömür boyu süren gelişimsel bozukluktur. OSB olan bireyin yapısına uygun eğitim planı ve bazı durumlarda etkili olabilecek ilaç tedavileri ile otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin kapasitesinin en üst seviyesine ulaşılması mümkündür. Ancak tedaviye başlarken çocuğun gelebileceği noktayı kestirmek olanaksızdır. Bu durum otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin gelişiminin sağlanması adına gerçekleştirilen tedaviler, yaşamış olduğu belirtilerin şiddeti, aldığı profesyonel desteğin ve eğitimin kalitesine bağlı olarak değişmektedir (Vural, 2007: 15). Otizm spektrum bozukluklarının ağırlık düzeyi tablo 1’de gösterilmiştir.

Tablo 1:
Otizm Spektrum Bozukluğu İçin Ağırlık Düzeyleri

Ağırlık Düzeyi	Sosyal Etkileşim	Sınırlı İlgili ve Tekrarlayıcı Davranışlar
Üçüncü Düzey “Çok önemli ölçüde destek gerektirir”	-Sosyal etkileşimlerdeki ağır eksiklikler sosyal işlevsellikte yetersizliklere neden olur. -Sosyal etkileşimi sınırlı bir biçimde başlatır, sosyal ilişki kurma çabalarına çok az tepki gösterir. -Örneğin anlaşılabilir birkaç sözcük kurabilen ve çok seyrek olarak etkileşim başlatan ve başlattığında da toplumsal gerekleri karşılamak üzere olağandışı yaklaşımlarda bulunan ve ancak, doğrudan sosyal ilişkilere tepki veren kişi.	-Davranışlarda esneklik göstermeme ve değişikliklere karşı aşırı güçlük çekilmektedir. -Kısıtlı ve tekrarlayıcı davranışlar bütün alanlardaki işlevselliğin bozulmasına yol açar. -Odağını ve yaptığı eylemi değiştirmekte büyük sıkıntı/güçlük yaşar.
İkinci Düzey “Önemli Ölçüde Desteği Gerektirir”	-Sözel ve sözel olmayan sosyal etkileşimlerde ağır bozukluklar görülür. -Destek gördüğü sırada bile sosyal bozukluklar görülür ve başkalarından gelen sosyal ilişki kurma çabalarına çok az ya da olağandışı tepki gösterilir. -Örneğin yalın cümlelerle konuşan, kısıtlı özel ilgileriyle sınırlı sosyal etkileşim içinde olan ve sözel olmayan iletişimde yadırganacak kişi.	- Davranışlarda esneklik göstermeme ve değişikliklere karşı güçlük çekilmektedir. - Kısıtlı ve tekrarlayıcı davranışlar dışarıdan bir gözlemcinin görebileceği denli sık ortaya çıkar ve değişik bağlamlarda işlevselliği bozar. - Odağını ve yaptığı eylemi değiştirmekte büyük sıkıntı/güçlük yaşar.
Birinci Düzey “Desteği Gerektirir”	-Destek görmediğinde sosyal etkileşimdeki eksiklikler görünür bozukluklara neden olur. -Sosyal etkileşimi başlatmakta güçlük çeker ve başkalarından gelen sosyal ilişki kurma taleplerine karşı sıra dışı ve başarısız tepki verebilir. Toplumsal etkileşimlere karşı ilgisi azmış gibi görülebilir. -Örneğin tam cümlelerle konuşan ve iletişim kuran ve karşılıklı konuşmayı pek beceremeyen ve arkadaşlık kurma girişimleri pek yadırgatıcı ve başarısız olan kişi.	- Davranışlarda esneklik göstermeme, bir ya da birden çok alanda işlevselliğin belirgin olarak bozulmasına neden olur. -Etkinlikler arasında geçiş yapmakta güçlük çeker. -Düzenleme ve tasarlama sorunları bağımsız olmasına engel olur.

Kaynak: DSM 5 Tanı Ölçütleri El Kitabı (2013: 28).

1.1.7. Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Bireylerin Özellikleri

Otizm spektrum bozukluğunun tedavisi bulunmamaktadır. Ancak bireyin günlük yaşamında aksaklık meydana getiren davranışsal sorunlarının eğitim uygulamaları ile hafifletilmesi veya yok edilmesi mümkündür. Otizm spektrum bozukluğuna sahip her

bireyin farklı olması nedeniyle OSB olan bireylerin özelliklerini tasvir etmek yol gösterici niteliktedir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylere yönelik uygulamaların ve sistem geliştirmek için otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin özelliklerinin anlaşılması gerekmektedir.

1.1.7.1. Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Bireylerle İletişim

Otizm spektrum bozukluğunun temel tanı kriterlerinden biri iletişim bozukluklarıdır. Otizm spektrumunda iletişim becerilerine göre bireyin ağır ve hafif otistik bozukluğu olduğuna kanaat getirilmektedir. Günlük hayatta iletişimin en önemli unsuru konuşmadır. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin bir kısmında konuşma öncesi dönemde heceler çıkarmaya başladığı ancak gelişimsel yetersizliğin belirginleştiği dönemlerden itibaren dil ve konuşma becerilerinde gelişiminin durduğu gözlemlenmiştir. Çocukluk döneminde (5 yaş civarı) OSB olan bireyler tek sözcük öğrenerek normal dil ve konuşma gelişiminden geri kalmaktadır. Ebeveynlerden edinilen bilgilerden OSB olan çocukların çıkarmış oldukları seslerle (anlamı olmayan) bir iletişim kanalı geliştirdikleri ortaya konulmuştur. Özellikle bebeklik döneminde ebeveynler tarafından öğretilen bir-iki kelime, OSB olan çocuk tarafından hoşnutsuzca kullanılmaktadır (Darıca vd., 2005: 50). Otizm spektrum bozukluğunda gecikmiş dil gelişimi ebeveynlerin ilk fark ettikleri belirtiler arasında yer almaktadır. Konuşma ve dil becerilerindeki gelişimsel gecikme erken çocukluk döneminde belirgindir. Bununla birlikte jest gelişiminde de gecikme görülmektedir (Shelley, vd., 2006: 69).

İlerleyen gelişim dönemlerinde öğretilen kelimelerin günlük yaşamda kullanılması zorlaşmaktadır. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin bir kısmında dil ve konuşma gelişimi mevcuttur. Ancak konuşmada ses tonu hep aynı biçimde kullanılır. Konuşmada ses tonu, tonlama, ritim ayarlaması yapılamamaktadır. Kelimelerin ve cümlelerin anlamsız şekilde yinelenmesi söz konusudur. Bazı OSB olan bireylerde konuşma ile gerçekleşen iletişim sadece yakınları tarafından anlaşılmaktadır (Kayaoğlu ve Görür, 2013: 54).

Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin çevreleri ile kurdukları iletişim çoğu zaman ihtiyaçlarının giderilmesine yöneliktir. Kendi isteğini gerçekleştirmek için etkileşime girdiği bireye sözcük ifade edebilir veya elinden tutup isteğine doğru götürebilir. Kendilerine yönelik seslenmelere karşılık vermeyebilir. Çevreleri ile

kurdukları iletiřimde karřı tarafı araç olarak kullanmak isterler. Otizm spektrum bozukluęunun erken dönemlerinde göz kontaęı kuramama, iletiřimde seslerin kullanım řekli, jestlerin gelişmemesi ve işaret etmenin olmaması fark edilebilecek iletiřimsel bozukluklardır. Otizm spektrum bozukluęuna sahip bireyler akranları ile iletiřime geçmede, duygu ve düşüncelerini ifade etmede sorun yaşamaktadır. Konuşmayı başlatmada ve sürdürmede yetersizlięi bulunmaktadır (Korkmaz, 2015: 85).

Otizm spektrum bozukluęuna sahip bireylerin iletiřimde yetersiz kalması öfke düzeyini arttırmakta ve sosyal yaşamdan soyutlanmaya yol açmaktadır. Kendilerini ifade edemediklerinde, istemedikleri bir řey yaptırılmak istenildięinde saldırgan bir tavır sergileyip kendilerine zarar verebilirler. OSB olan bireyler sözsüz iletiřim kanallarını (vücut dili, yakınlık, oryantasyon, görünüm, duruş řekli, başını sallama, jest, mimik, bakış) kullanamamaktadır. İçinde bulunduęu sosyal ortama uygun yüz ifadeleri yoktur. Her OSB olan bireyde olmasa da belirli kelimeleri ve cümleleri tekrar (ekolali) edebilirler. Yapılan arařtırmalarda OSB olan bireylerin kendilerine yönelik soru ve direktifleri anlayamadıklarında ekolaliye başvurdukları saptanmıřtır (Aydan, 2015: 235). Otizm spektrum bozukluęuna sahip bireyler kendileri ile iletiřim kurulmak istendięinde kalıplařmıř ifadelere başvurabilmektedir. Otizm spektrum bozukluęuna sahip bireyin sosyal hayata katılımının arttırılması, gelişiminde ilerleme kaydedilmesi ve günlük yaşam becerilerinin gelişmesi için iletiřim kanallarının (sözlü veya sözsüz) kazandırılması gerekmektedir. Bu hususta birçok program geliştirilmiřtir. Erken dönemde uygulandięında başarı düzeyi artan bu programların maliyet, zaman ve bilimsel güvenilirlięi tartışmalıdır.

1.1.7.2. Otizm Spektrum Bozukluęuna Sahip Bireylerde Motor Geliřim Özellikleri

Otizm spektrum bozukluęuna sahip bireylerin karmařık becerileri öğrenmesi için motor gelişimi önem arz etmektedir. OSB olan bireyler fiziksel olarak normal gelişim gösteren bireylerden farkı olmamakla birlikte motor becerilerinde yetersizlik mevcuttur. Yapılan arařtırmalarda OSB olan çocukların normal gelişim gösteren çocuklara göre daha geç oturdukları ve yürüdükleri tespit edilmiřtir. Kâğıt kesme, boncuk dizme, makas kullanma gibi becerileri çevreleriyle ilişki kurmadıkları için geç kazanmakta veya çaba gösterilmezse kazanamamaktadır. Çevreye karřı sınırlı ilgi ve taklit etme becerilerindeki

yetersizlik otizm spektrum bozukluđuna sahip çocuđun motor becerilerinin gelişimine engel olmaktadır (Darıca vd., 2005: 27).

Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireylerin motor gelişimini sağlamanın yolu çevresel iletişim kanallarını arttırmaktan geçmektedir. Ebeveynler ve sosyal destek sistemlerinin sabır ile çocukla ilişki kurmaya çalışması gereklidir. Motor becerilerinin gelişimi öz bakım becerilerinin kazanılmasının önünü açmaktadır. Bu da bireyin bağımsız bir şekilde yaşamını sürdürmesine destek anlamına gelmektedir. Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireylerin gelişim sistemlerindeki yetersizlikler birbiriyle ilişkili olduğundan dolayı elde edilen kazanımın çarpan etkisi büyüktür. Burada mühim olan OSB olan bireyin kişisel özelliklerine ve ihtiyaçlarına uygun çok boyutlu gelişim planını belirleyip uygulamaktır.

1.1.7.3. Otizm Spektrum Bozukluđuna Sahip Bireylerin Sosyal Gelişim Özellikleri

Sosyal etkileşimde yaşanan sorunlar otizm spektrum bozukluđunun en belirgin ve sürekli özelliğidir. İçinde yaşadığı toplumla bütünleşmesi insan için bir ihtiyaçtır. Bu ihtiyaç giderilmediğinde kişide sorunlar ortaya çıkmaktadır. Hayata farklı bir pencereden bakan otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyler, sosyal ilişki kurmada büyük sorunlar yaşamaktadır. Hayata yönelik farklı bir bakış açısının ve özelliklerinin olması toplum ile uyumu güçleştirmektedir. Sosyal yönden geri çekilmenin artması ve kendi iç dünyasında yaşama halleri otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyin gelişimsel olarak yetersizliklerinin artmasına neden olmaktadır. Dawson ve arkadaşlarının (1998: 479) yapmış oldukları çalışmada otizm spektrum bozukluđuna sahip çocukların sosyal uyaranlara karşı tepkisinin down sendromlu ve normal gelişim gösteren çocuklara göre daha az olduğu belirlenmiştir.

Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyler sosyal ve duygusal karşılıklılığı sağlamakta yetersizdir. OSB'li bireyler karşısındaki kişiyi anlama, duygularının farkına varma, empati kurma, sözel olmayan iletişim kurma ve sosyal bağlam içerisinde geribildirimde bulunma noktasında eksiklik göstermektedir. OSB olan bireyler, duygu paylaşımında yaşadığı sorunlar nedeniyle akranlarıyla arkadaşlık ilişkisi geliştirememektedir. Bu durum çocuklukta bireyin birçok kazanım elde etmesini sağlayan sosyal oyunlara katılımını güçleştirmektedir (Vuran ve Usluer, 2012; akt. Sani Bozkurt, 2016: 8). OSB olan bireyler oyun becerilerinde yetersizlik göstermektedir. Stereotipik davranışları tercih

etmektedir. Bunun sonucunda OSB olan bireyin kendi dünyasına çekilmesi gerçekleşmekte ve bu durum oyunlarda ilgi sınırlılığının devam etmesine yol açmaktadır.

Bebeklikten itibaren otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyde göz kontağı kuramama, çevresindeki insanlara karşı ilgisizlik, gülümsemelere karşılık vermeme gibi sosyal etkileşim alanlarında sorunlar bulunmaktadır. Ancak bu sorunlar okul öncesi eğitim çağına gelindiğinde belirginleşmektedir. İlerleyen dönemlerde sosyal gelişimdeki yetersizlik, bireyin yaşadığı duygusal sorunları da arttırmaktadır. Bu noktada erken yaşta önlem alınması ve çocuğa uygun programların uygulanması önemlidir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip birey sözel olmayan iletişimde sınırlılık, ortak dikkat kurmada zorluk, taklit becerilerindeki sınırlılık ve sosyal karşılıklılık gerektiren becerilerde sınırlılıklar nedeniyle sosyal etkileşim yetersizliklerine sahiptirler (Ingersoll ve Dvortcsak, 2010; akt. Acar, 2015: 20).

OSB olan bireylerde taklit becerilerinin yetersizliği sosyal çevresinden öğrenebileceği kazanımları sınırlandırmaktadır. Normal gelişim gösteren bireyler taklit ile birçok beceri edinmektedir. OSB olan bireylerin akranları ile ilişki geliştirememesi kalıcı sosyal yetersizliklere neden olmaktadır. Bu durum yineleyici davranışların artmasına, nesnelere olan sınırlı ve tekrarlayıcı ilginin kalıcı olmasına neden olmaktadır (Kayaoğlu ve Görür, 2013: 52). Nesnelere kalıcı ilgi otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyde sosyal soyutlanmaya yol açıp gelişiminin önünde engel teşkil etmektedir. Arkadaşlık ilişkileri kurmasını sağlamak OSB olan bireye her yaşta gereklidir. Erken yaşlarda akranları ile aynı iletişim kanalını tutturması daha kolayken ileri yaşlarda dil ve konuşma becerilerinin de yetersizliğiyle zorlaşmaktadır. Bu noktada otizm spektrum bozukluğuna sahip bireye destek olacak yaşam koçlarına ihtiyaç bulunmaktadır.

1.1.7.4. Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Bireylerin Duyusal Özellikleri

Otizm spektrum bozukluğunda duyulardan alınan verilerin işlenip uygun tepkinin verilmesinde sorun bulunmaktadır. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin duyusal özelliklerinde farklı hassaslıklar ve umursamazlıklar mevcuttur. Kimi duylara gelen uyaranlara karşı tepki gösterip bazılarına karşı tepki vermeyebilirler. Ancak bu hassasiyetler çocukluk döneminde daha belirgin iken ilerleyen yaşlarda ya değişkenlik gösterir ya da kaybolur. Duyu hassaslıklarının OSB olan bireyde keşfedilmesi davranış değişikliği çalışmaları açısından önemlidir. OSB olan bireylerin isteklerine uygun ve

ilgisini çeken bir şeyler söz konusu olduğunda duyuları açık hale gelmektedir. Örneğin ismi ile seslenildiğinde veya yüksek bir sese tepki vermeyen OSB olan birey ilgi alanına giren telefonun sesine tepki verebilir. Görsel uyaranlardan özellikle parlak ışıklara ve hareket eden nesnelere OSB olan çocukların ilgisi vardır. Bedensel temas içeren duyulara karşı mesafelidirler. OSB olan çocuklardan bir kısmı kendilerine dokunulmasını istemez. İlerleyen yaşlarda hoşnutsuz bir şekilde bedensel temas kurmaktadır (Wing, 2015: 52). Leekam ve arkadaşlarının (2007: 907) yaptıkları çalışmada katılımcı otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin %90'ında duyuusal anormallikler saptanmıştır. Çalışmada, otizm spektrum bozukluğunda duyuusal sorunların birden fazla duyuusal alanda görüldüğü tespit edilmiştir. Otizm spektrum bozukluğunda duyuusal anormallikler diğer gelişimsel yetersizliklere göre daha fazla görülmektedir.

Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde ağrı eşiği yüksektir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyler uyaranların fazla olduğu sosyal ortamlara katılmada sorun yaşamaktadır. Çevreden gelen uyaranların yoğunluğu arttığında OSB olan birey tahammül edememektedir (Mailloux ve Roley, 2001; akt. Uluyol, 2015: 7). Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyde, duyu hassasiyetinin olduğu noktaların tespit edilmesi gerekmektedir. Örneğin, belirli bir nesnenin sesine veya ışığın yoğunluğuna göre otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyde öfke nöbeti ortaya çıkabilir. Duyu işlevlerinin farkına varılması için yapılan çalışmalar bu nedenle önem arz etmektedir. Belirli bir disiplin çerçevesinde gerçekleştirilen spor aktivitesi otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin bedensel farkındalığının artmasını sağlamaktadır.

1.1.7.5. Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Bireylerin Bilişsel Özellikleri

Otizm spektrum bozukluğunun literatüre kazandırıldığı ilk dönemlerde otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin ileri zeka düzeyine sahip olduğu görüşü hakimdi. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerde zeka olarak ileri seviyede olanlar mevcuttur. Ancak spektrum içerisinde normal zeka seviyesine ve zeka geriliğine sahip bireylerde bulunmaktadır. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyler bilgiyi işleyip bağlama göre kullanmada problem yaşamaktadır. Zihin kuramına göre OSB olan bireyler, diğer insanların duygu ve düşüncelerini anlamlandıramamaktadır. Bu nedenle sosyal etkileşim kurması ve geliştirmesi zorlaşmaktadır. Öğrenilen bilgiler zihinde bulunan daha önceki

bilgilerle ilişkilendirilememektedir. Bu durum OSB olan çocuğa öğretilen kavramların sınırlı bir çerçevede yer almasına yol açmaktadır (Kayalıoğlu ve Görür, 2013: 51).

CDC'nin (2014) raporuna göre otizm spektrum bozukluğu olgularının yarısında zeka düzeyi 85'in üzerindedir. Otizm spektrum bozukluğu tanısına zihinsel engelliliğin eşlik ettiği klinik tablolarda uyku sorunları, saldırganlık, öfke nöbeti, epilepsi vb. sorunlarda eşlik etmektedir. OSB olan bireylerin %10'unda üstün özellikler bulunmaktadır (CDC, 2014; akt. Korkmaz, 2015: 87). Otizm spektrum bozukluğu olan her bireyde belirli bir alanda keşfedilmeyi ve geliştirilmeyi bekleyen en az bir yetenek mevcuttur. Bu yeteneğin ortaya çıkarılması gereklidir. OSB olan bireyin yeteneğine göre kendini gerçekleştirme, sosyal etkileşimini ve öz bakım becerilerini de arttırmaktadır. Özellikle fiziksel aktiviteye yatkın olan çocuklarda yeteneğin ortaya çıkarılması aile ve çocuk için önemlidir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerde öz yeterliliklerin keşfedilmesi gelişim açısından önem arz etmektedir.

1.1.8. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerde Davranış Problemleri

Otizm spektrum bozukluğu olan her bireyin kendine özgü özellikleri bulunmaktadır. Bu nedenle davranış problemleri de bireye göre farklılık gösterir. Otizm spektrum bozukluğu doğrudan bireyin davranışlarını etkilemektedir. Sosyal yaşama adaptasyonda en önemli sorun davranış problemleridir. Aileler çocuklarının davranış sorunlarının hangi sosyal bağlamda ortaya çıkacağını tahmin edemediğinden çocukları ile birlikte toplumsal etkinliklere katılımda sorun yaşamaktadır. Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde genellikle davranış problemlerinin ortaya çıkmasını tetikleyen bir uyaran bulunmaktadır. Aileler genellikle bu uyaranları tespit edip önlem almaya çalışmaktadır. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerde tekrarlayıcı hareketlerin kaynağı ve işlevi belirsizdir. Davranış bozuklukları, sosyal ve iletişim alanlarındaki otizm spektrum bozukluğu belirtileri kadar önem arz etmektedir. Ancak tekrarlayıcı davranışların tanısal önemine dair araştırmalar yetersizdir. Davranış bozukluklarının şiddeti, otizm spektrum bozukluğunun birey üzerindeki etkisini belirlemektedir (Bodfish, Symons, Parker ve Lewis, 2000: 237).

Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyler aynıcılıkta ısrarcıdır. Rutinlere bağlılık üst düzeydedir. Gündelik hayatta meydana gelebilecek değişimlere karşı öngörülemeyen tepkiler verebilmektedirler (Korkmaz, 2015: 88). Örneğin evin salon düzeninde yapılan

değişim OSB olan bireyde öfke nöbetine yol açabilmektedir. Otizm spektrum bozukluğunun en temel problemi sosyal etkileşim yetersizliğidir. OSB olan birey isteklerini ve kendini ifade edemediğinde öfke nöbeti ortaya çıkmaktadır. Öfke nöbeti çılgılık şeklinde olabildiği gibi saldırganlık şeklinde de ortaya çıkabilir. 2 ile 5 yaşları arasında öfke nöbetleri belirginleşmektedir. Öfke nöbetlerinin şiddeti yaş ilerledikçe azalmaktadır (Darıca vd., 2005: 66). Bununla birlikte ilerleyen yaşlarda OSB olan bireylere uygun sosyal olanaklar sağlanmadığı takdirde öfke nöbetleri yüksek şiddette yeniden ortaya çıkabilir. Ergenlik döneminde öfke nöbetlerinin şiddeti ve sayısı artmaktadır. Öfke krizinin sonucunda OSB olan birey yıkıcı, depresif özelliklere sahip ve saldırgan hale gelebilmektedir.

OSB olan çocuklarda saldırganlık görülebilmektedir. Özellikle ev ortamında aileleri tarafından engellendiğinde ve hayal kırıklığı yaşadıkları durumlarda saldırganlık ortaya çıkmaktadır. Otizm spektrum bozukluğuna özgü korkular bireyde görülmektedir. Günlük hayatta normal karşılanabilen arabaya binmek, ocağı yakmak gibi durumlara karşı otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyde korku oluşabilmektedir. Bu durum ailelerin yaşamını zorlaştırmaktadır (Wing, 2015: 55). Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin tanı ölçütlerinde sınırlı ve yineleyici davranış örüntüleri yer almaktadır. Sağa sola veya öne arkaya sallanma, kendi çevresinde dönme, kanat çırpma, nesneleri çevirme, parmaklarına tuhaf şekiller verme, amaçsız dolanma, dokunma, nesneleri veya elini ağzına götürme, el çırpma bu hareketlere örnek olarak verilebilir. OSB olan bireyler bu hareketleri içinde bulunduğu sosyal ortamı önemsemeden yapar. OSB olan bireyin klinik seyrini yineleyici hareketlerin fazlalığı ve ısrar belirlemektedir. Depresyon dönemleri ve stresli anlarda bu hareketler çoğalmaktadır. Bu davranışların nedenleri bilinmemekte olup eğitim ve sosyalliği artırma çalışmaları ile kısmen veya tamamen ortadan kaldırılabilir. OSB olan bireyler bu hareketlerle kendini uyarmaktadır (Korkmaz, 2000: 65).

OSB olan bireylerde sosyal gelişiminin yetersiz olmasından kaynaklı olarak toplum içinde oluşabilecek bir sinir, hoşnutsuzluk veya hayal kırıklığı durumlarında çevreye zarar verme davranışları (çılgılık atma, eşyaları fırlatma gibi) ortaya çıkabilir (Darıca vd., 2005: 66). OSB olan bireylerde sık rastlanan bir diğer davranış sorunu düzene olan takındır. OSB olan bireylerde nesnelerin belirli bir düzene göre dizilmesi, gruplandırılması gibi takıntılar görülmektedir. Sosyal yaşamda bu takıntılar uyum

problemlerini arttırmaktadır. İsteddiği düzenin oluşmaması durumunda sinir, hayal kırıklığı, hoşnutsuzluk ve öfke krizine kadar varan sonuçlar ortaya çıkmaktadır (Fazlıoğlu vd., 2009; akt. Akfidan, 2016: 12).

Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde dikkatini belirli bir çalışmaya odaklayamama problemi ekseriyetle görülmektedir. Akademik anlamda gelişim bu nedenle gecikmektedir. Motivasyon sorununu aşmak için sosyal yeterlilik düzeyinin artırılması gerekmektedir. Çocukluk çağındaki OSB olan bireylerde aşırı hareketlilik gözlemlenir. İlerleyen yaşlarda aşırı hareketlilik azalsa da enerjileri yüksektir ve yorgunluk hissine genellikle rastlanmamaktadır. Son olarak uyku ve yeme bozuklukları da OSB olan bireylerde sık rastlanan problemlerdendir. OSB olan bireylerin davranış problemleri sosyal, akademik, psikolojik sorunlara yol açmaktadır. Bu problemlerin giderilmesi ailelerin yaşadığı sorunları da azaltmaktadır.

1.1.9. Otizm Spektrum Bozukluklarına Yönelik Uygulamalar

Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyler sosyal, davranışsal ve iletişimsel birçok sorunla karşı karşıyadır. Günlük hayat işlevlerinde aksaklıklar yaşamaktadır. OSB olan bireylerin günlük hayatta kendi kendine yetebilecek davranışları ve becerileri öğrenmesi için çeşitli eğitim uygulamaları geliştirilmiştir. OSB olan bireylere yönelik eğitim uygulamaları; sosyal becerilerin, dil ve iletişim becerilerinin, akademik ve davranışsal sorunların giderilmesi üzerine odaklanmıştır (Tarbox, Persicke ve Bergstrom, 2014; akt. Kutlu, 2016: 1). Otizm spektrum bozukluğunun yaygınlık oranındaki artış tıbbi tedavi, eğitim, terapi ve iletişim uygulamalarının sayısında artışa yol açmıştır. Otizm spektrum bozukluğu alanında geliştirilen eğitim, tıbbi, iletişim ve terapi uygulamalarının bilimsel dayanakları tartışmalıdır. Bu hususta belirli kuruluşların (National Autism Center, National Professional Development Center) belirlediği ölçütler otizm spektrum bozukluğuna yönelik uygulamanın bilimsel olup olmadığı veya umut vadeden bir çalışma olarak adlandırılmaktadır. Bilimsel dayanak kavramı vaat ettiği sonuçları sağlamasına bağlıdır. Uygulamanın diğer uygulamalar ve örneklemeler ile kıyası yapılarak bilimselliğine karar verilmektedir (Kırcaali-İftar, 2015: 45-46).

NAC (National Autism Center) tarafından 2015 yılında OSB olan çocuk ve ergenler için otizm spektrum bozukluğu alanındaki uygulamaların bilimsel dayanıklılığı üzerine bir rapor hazırlanmıştır. Alanyazında yapılan çalışmalar incelenerek hazırlanan raporda

yeterli kanıta sahip uygulamalar arasında “davranışsal müdahaleler, bilişsel davranışsal müdahale paketi, küçük çocuklar için kapsamlı davranışsal müdahaleler, model olma, doğal öğretim stratejileri, aile eğitimi, akran öğretim paketi, temel tepki öğretimi, çizelgeler, replikli öğretim, kendini yönetme, sosyal beceri paketi ve öykü temelli uygulamalar” yer almaktadır (akt. Acar, 2015: 16). National Professional Development Center (NPDC) tarafından 2014 yılında hazırlanan raporda 1990-2011 yılları arasında literatürde yapılan çalışmalar bilimsel ölçütlerden geçirilmiştir. Yapılan inceleme sonucunda kanıt temelli uygulamalar arasında öncül temelli uygulamalar, bilişsel davranışsal uygulamalar, ayrımlı pekiştirme, ayrı denemelerle öğretim, egzersizler, sönme, işlevsel davranışsal değerlendirme, işlevsel iletişim öğretimi, model olma, doğal öğretim uygulamaları, akran aracılı öğretim, resim değişimli iletişim sistemi (PECS), temel tepki öğretimi, ipucu verme, pekiştirme, tepkinin durdurulması/yeniden yönlendirme, replikli öğretim, kendini yönetme, sosyal öykü, sosyal beceri uygulamaları, yapılandırılmış oyun grubu, beceri analizi, teknoloji destekli öğretim ve müdahale, beceri analizi, bekleme süreli öğretim, video model uygulamaları ve görsel destek sistemleri yer almıştır (akt. Turhan, 2015: 4).

Otizm spektrum bozukluğunun yaygınlık oranının artmasıyla birlikte bireydeki davranışsal etkisini hafifletici uygulamalar geliştirilmiştir. Bazı uygulamalar otizm spektrum bozukluğuna sebep olan problemleri gidermeyi hedeflemektedir. Tüm terapi ve eğitim uygulamaları OSB olan bireyin toplum ile uyumlu, kendine yetebilen seviyede olmasını amaçlamaktadır. Aileler çocuklarına olumlu kazanım sağlayacağı umuduyla bu uygulamaların bilimselliğine bakmadan talep edebilmektedir. Ebeveynler, bir çocuk üzerinde olumlu etki gösteren terapiye umut bağlayabilmektedir. Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların eğitim ve terapilerinde her günün önemi bulunmaktadır. Bu nedenle terapinin (veya uygulamanın) zaman, maliyet, çocuğun yeteneklerine uygunluk, ebeveynler ve kardeşler üzerine etkisi detaylıca araştırılmalıdır. OSB olan her bireyde tedavi yöntemi olarak adlandırabileceğimiz bu uygulamaların olumlu etkilerinin olacağının garantisi yoktur. Bir çocukta işe yarayan uygulama diğerinde aynı olumlu sonucu göstermeyebilir (Quinn, 2016: 78). Bu noktada aileyi detaylıca bilgilendirebilecek ve bulunduğu sosyal ortamda çocuk ve ailesi ile çalışabilecek vaka yöneticilerine ihtiyaç bulunmaktadır. OSB olan bireyin özellikleri sosyal bağlamda detaylıca öğrenilmelidir.

Otizm spektrum bozukluđuna yönelik belli bařlı eđitim, terapi ve tıbbi tedavi uygulamalarını tanımak gerekmektedir.

1.1.9.1. Uygulamalı Davranıř Analizi

Otizm spektrum bozukluđu alanında bilimselliđi kanıtlanmış bir eđitim uygulamasıdır. Uygulamalı davranıř analizi Dr. Lovaas tarafından geliřtirilmiřtir. Otizm spektrumunda en etkili yaklařım olarak kabul g rmektedir. OSB olan bireylere  zellikle erken yařlarda uygulanmaya bařlandığında  nemli kazanımlar elde etmesini sađlamaktadır. Davranıřsal yaklařım olmasının yanında iletiřim gibi diđer alanlarda da OSB olan bireylere y nelik uygulamaların geliřiminin  n n  a mıřtır. Uygulamalı davranıř analizi (UDA) otizm spektrum bozukluđuna sahip bireylerin davranıřlarına y nelik geliřtirilen bir uygulamadır. Uygulamalı davranıř analizinin temel amacı bireydeki davranıřları geliřtirmek ve olumsuz y nde seyreden davranıřları deđiřtirmektir. Bu ama  dođrultusunda  eřitli eđitsel ilkeleri mevcuttur (Anderson ve Romanczyk, 1999; Baer, Wolf ve Risley, 1968; Cooper, Heron ve Heward, 1987; Corsello, 2005; Fovel, 2002; Kırcaali- ftar ve Tekin, 1997; Tekin ve Kırcaali- ftar, 2001; Ogletree ve Thomas, 2001; Scheuermann ve Webber, 2002; Steege, Mace, Perry ve Longenecker, 2007; Wolery, Bailey ve Sugai, 1988: akt. G le -Arslan, 2011: 130).

OSB olan bireyler neden-sonu  iliřkisi kuramamaktadır. Bu nedenle davranıř deđiřikliđine yol a an g d lenme OSB olan bireyde ger ekleřmemektedir. Uygulamalı davranıř analizi programında  ncelikle  ocuđun (veya ergenin) ilgisini  eken ve isteyebileceđi pekiřtire ler belirlenir. OSB olan bireyin yetersizlik g sterdiđi davranıřlarına y nelik eđitsel m dahaleler yapılırken  d l ve ceza olarak bu pekiřtire ler kullanılmaktadır (Fazlıođlu, 2007: 54).

1.1.9.2. Erken Yođun Davranıřsal Eđitim

Dr. Lovaas tarafından uygulamalı davranıř analizine dayandırılarak geliřtirilen eđitim programıdır. Uygulamada otizm spektrum bozukluđuna sahip  ocuklar olabildiđince erken yařta eđitime bařlamaktadır. Haftada 20 ile 40 saat arası bire bir eđitim y ntemi kullanılmaktadır. Uygulama, ev ortamında y r t lmektedir.  ocuđun t m geliřim alanlarına y nelik  alıřmalar yapılmaktadır. Uygulamanın bařlangıcında ayrıık y ntemlerle  đretim tekniđi kullanılmaktadır. İlerleyen s re te diđer  đretim teknikleri de dahil edilmektedir. Erken yařta bařlanılan eđitim faaliyetleri otizm spektrum

bozukluđuna sahip çocukların gelişim seyirlerini olumlu yönde deđiřtirmektedir. Taklit, eşleme, oyun ve alıcı dil becerileri programın öncelikli olarak gelişimi hedeflediđi alanlardır. Erken yoğun davranışsal eğitimin geçerliliđini kanıtlayan bilimsel çalışmalar bulunmaktadır (<http://www.tohumotizm.org.tr/egitim-yontemleri-0>, et: 12.10.2016).

1.1.9.3. Sosyal Öyküler

Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyler sosyal etkileşim kurma ve geliřtirmede sorunlar yaşamaktadır. Gray tarafından geliřtirilen bu yöntemde otizm spektrum bozukluđu olan çocukların sosyal olarak karřılařabilecekleri sorunları anlayıp çözüm geliřtirmesi amacıyla görsel desteklerle çocuđun bireysel özelliklerine uygun kısa öyküler bulunmaktadır (Gray, 2000; akt. Karaaslan ve Kutlu, 2010). Sosyal öyküler belirli bir olayı veya durumu OSB olan bireye açıklamak için kurgusal olarak yazılmış öykülerdir. Okuma yazma bilen OSB olan bireylere yazılı metin ile sunulurken; okuma yazma bilmeyen OSB olan bireylere görsel olarak sunulmaktadır. Sosyal öyküler kullanılarak OSB olan bireylere günlük hayattaki rutinleri açıklamak, günlük hayatta meydana gelen deđiřikliklere uyumu arttırmak, etkileşim kurulan bireylerin davranış nedenlerini açıklamak, sosyal beceriler edindirmek, toplumda yaşayan diđer bireylere yönelik farkına varmasını sađlamak ve bireyin kendini keřfetmesine yardımcı olmak amaçları gerçekeřtirilmeye çalışılmaktadır (Gary ve Grand, 1993; akt. Olcay-Gül ve Tekin-İftar, 2012). Sosyal öyküler kullanılarak genellikle hafif düzeyde otizm spektrum bozukluđuna sahip bireylerin sosyal kazanımlarını arttırmak öncelikli hedefdir. OSB olan bireyin sorun teřkil eden davranış alanlarına yönelik uygulanmaktadır. Sosyal öykü kullanımı bilimsel dayanakları bulunan eğitim yöntemidir.

1.1.9.4. Kolaylařtırılmış İletişim

İleri düzeyde konuşma ve dil bozuklukları olan otizm spektrum bozukluđu olan bireylere yönelik geliřtirilmiş bir uygulamadır. Bu yöntemde iletişim fiziksel yardımcı aracılıđıyla (klavye üzerinden) kurulmaktadır. Otizm spektrum bozukluđuna sahip birey iletilerini fiziksel yardımcı aracılıđıyla aktarmaktadır. Yöntem okuma yazma bilen otizimli bireylerde uygulanmaktadır. Kolaylařtırılmış iletişim otizm spektrum bozukluđu olan bireylerde olumlu etkilerinin olduđuna dair bilimsel olarak kanıtlanmamış bir eğitim yöntemidir (<http://www.tohumotizm.org.tr/egitim-yontemleri-0>, et: 12.10.2016).

1.1.9.5. TEACCH Yöntemi

1970’li yıllarda otizm spektrum bozukluğuna sahip ve iletişim engeli olan bireyler için geliştirilmiştir. Program otizm spektrum bozukluğuna sahip bireye uygun şekilde çevreyi düzenlenmektedir. Yapılandırılmış ortamda OSB olan bireyle eğitim uygulamaları yapılmaktadır. OSB olan bireyin becerilerine uygun bireyselleştirilmiş özel eğitim çalışmaları yapılmaktadır. Program kapsamında tanı değerlendirme, bireyselleştirilmiş tedavi programı, özel eğitim, sosyal beceri eğitimi, mesleki eğitim, okul muayenesi, aile eğitimi ve danışmanlığı ve aile grup aktivitelerini içermektedir. OSB olan bireyin davranışları eğitim ile uygun hale getirilmektedir. OSB olan bireye yönelik serbest ortam yerine yapılandırılmış ortam kullanılmaktadır. TEACCH (Treatment and Education of Autistic Realated Communication Handicapped) programı yapılandırılmış ortamda uygulanması ve OSB olan bireyleri kaynaştırmadan uzak tuttuğu gerekçeleriyle eleştirilmektedir (Quinn, 2016: 84-85).

1.1.9.6. PECS Yaklaşımı

PECS (Picture Exchange Communion System) yaklaşımı otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin sosyal ve iletişim becerilerini geliştirme üzerine odaklanmaktadır. OSB olan bireylerde kendini ifade edememeden kaynaklı mutsuzluk, saldırganlık gibi olumsuz tutumlar bulunmaktadır. PECS yaklaşımı sözel olarak kendini ifade edemeyen OSB olan bireylerin resimli kartlar ile kendini ifade etmesini sağlamaktadır. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuk, sözcüklerin yerine resimli kartları kullanarak ebeveynine veya eğitimcisine isteklerini bildirmektedir. PECS yaklaşımıyla otizm spektrum bozukluğu olan çocukların iletişim kanallarını sağlıklı bir şekilde kullanmasının sonucunda sosyal etkileşimlerinin gelişimi sağlamaktadır (Fazlıoğlu, 2007: 58).

1.1.9.7. Duyu Bütünleme Terapisi

Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde duyunun hassasiyet derecesi normal gelişimden farklılık göstermektedir. OSB olan çocuk kendisine seslenildiğinde tepkisiz kalabilir. Ancak yine aynı çocuk kısık şekilde çalan telefon sesine tepki verebilir. Ağrı eşiği de yine aynı şekilde OSB olan bireylerde farklıdır. Duyusal bütünleştirme terapisi otizm spektrum bozukluğu olan bireye, duysal özellikleri değerlendirilerek belli duylara yoğun uyaran uygulamaktadır. Bununla birlikte bazı duylara da hafif düzeyde uyaran uygulamaktadır. Böylelikle bireyin sosyal uyumunu arttırmayı, davranışsal

sorunlarını da azaltmayı amaçlamaktadır. Duyusal bütünleştirme terapisi uzun süreli olarak uygulanmaktadır. Bunun yanında bilimsel dayanağı bulunmaktadır. Terapi otizm spektrum bozukluğu olan bireyin duysal-motor fonksiyonlarındaki bozuklukların nedenini ortadan kaldırmayı amaçlamaktadır (Kırcaali-İftar, 2015:58-59).

1.1.9.8. Oyun Terapisi (Floortime)

Oyun terapisi, otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğun duysal özelliklerinin gelişimine odaklanmaktadır. Oyun terapisinde çocuğun ilgisini çeken ve severek yaptığı bir aktivitenin sosyal etkileşimde gelişim göstermesi için kullanılabileceği varsayılmaktadır. Yapılandırılmış oyun ortamında otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğun seviyesi belirlenmektedir. Çocuk ile ebeveyn arasındaki etkileşim terapi ile artmaktadır. Oyun terapisi uygulaması, otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğun olumlu yönlerini takip ederek çevresi ile kurmuş olduğu etkileşimleri arttırmayı amaçlamaktadır. Bu noktada çocuk, ebeveyn veya terapist tarafından cesaretlendirilmektedir. Günlük 2-5 saat arası çocuk ile ebeveyn (veya terapist) düşük uyarıcılı ortamda karşılıklı olarak tecrübe edinmektedir (Quin, 2016: 85).

1.1.10. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Diğer Terapi Uygulamaları

Otizm spektrum bozukluğunun yaygınlık oranının artması OSB olan bireylere yönelik çalışmaları da arttırmıştır. Davranışsal sorunları ortadan kaldırmak amacıyla birçok program geliştirilmiştir. Otizm spektrum bozukluğunun belirli bir klinik seyrinin olmaması farklı eğitim, terapi ve tedavi uygulamalarının gelişime yol açmaktadır. OSB olan bireylerin çoğunda ortak şekilde işlevsellik gösteren uygulama yoktur. Erken yaşta eğitim tüm otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde bilinen en etkili yöntemdir. Eğitimin yanında çeşitli uzmanlarca geliştirilen tamamlayıcı terapi uygulamaları da mevcuttur. Terapi uygulamaları çocuğun ilgi ve yeteneklerine uygun olarak geliştirilmektedir.

1.1.10.1. Egzersiz ve Atletik Terapi

Otizm spektrum bozukluğunun karakteristik özelliklerinde bedensel bir engel yoktur. OSB olan çocuklar akranları gibi enerji doludur. Egzersiz ve spor aktiviteleri bireyin sosyalliğini arttırmaktadır. Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde de fiziksel

aktivitelere yönelik ilgi vardır. Bu ilgiyi kullanarak bireyin grup aktivitelerine katılımının artması, sosyal ve iletişimsel becerilerin gelişmesi sağlanmaktadır. Spor aktiviteleri fiziksel ve duygusal olarak bireyi rahatlatmaktadır. Öğretim tekniklerinin etkinliğini arttırmaktadır (Quinn, 2016: 90). Cox ve arkadaşlarının (2011) yapmış oldukları araştırmada dersten önce yapılan 15 dakikalık yürüme ve koşma egzersizi ders sırasında çocukların doğru yanıt verme oranını arttırdığını ortaya koymuştur (Cox vd., 2011; akt. Kırcaali-İftar, 2015: 63). Otizm spektrum bozukluğuna sahip çok sayıda birey spor alanında rekorlar kırmıştır.

1.1.10.2. Hayvan Terapisi

Hayvanlar çocuklar üzerinde uyarıcı etkiye sahip olup dikkatini arttırmakta ve öğrenme yeteneklerini geliştirebilmektedir. Hayvan terapisi otizm spektrum bozukluğu olan bireye, motor koordinasyon becerilerinde ve kas gelişiminde destek olmaktadır. Hayvan ile kurulan ilişki ilerledikçe psikolojik açıdan birey kendini iyi hissetmekte bu da sosyal ve iletişimsel olarak gelişime yol açmaktadır (Quinn, 2016: 92). Daha çok yunuslarla etkileşim ve ata binme terapisi şeklinde uygulanmaktadır. Ata binme terapisi daha çok selebral palsili çocuklarda uygulanırken, son yıllarda otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarda da uygulanmaktadır. Ata binme terapisinde amaç OSB olan çocuğa binicilik becerileri kazandırmak değildir. Amaç duygusal ve devinsel girdilerden otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukları faydalandırmaktır. Ancak bilimsel bir temeli bulunmamaktadır. Yunuslar ile etkileşim terapisinde ise otizm spektrum bozukluğu olan birey öncelikle iskelede yunus ile etkileşime sokulmaktadır. Daha sonra suyun içinde yunus ile etkileşim oluşturulmaktadır. Yunuslarla etkileşim terapi uygulamalarının otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin gelişimlerine olumlu etki yaptığına dair bilimsel çalışma yoktur. Ancak farklı sosyal ortam ve duygusal etkileşimin bireyin psikososyal açıdan iyilik halini arttırdığı söylenilir (<https://www.tohumotizm.org.tr/otizm/tedavi-yontemleri/terapi-yontemleri/yunuslarla-terapi/>, et: 12.10. 2016.)

1.1.10.3. Sanat Terapisi

Sanat, bireyin duygularının dışavurumudur. Sanat terapisinde uzman ilgili sanat alanında ve psikoterapide uzman olması gerekmektedir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyler heykel, resim, seramik, ebru gibi sanat alanlarında yeteneklerine uygun olarak kendini gerçekleştirebilmektedir. Sanat alanındaki etkinlikler bireyin iletişim kanallarının

artmasını sağlar. Duygu ve düşüncelerini ifade etmede ve onanma ihtiyacını giderme de sanat terapisi etkilidir. Knorth ve Spreen (2014) normal ve normal üstü OSB olan çocuklarla yapılan 18 araştırmayı derlemiştir. Derleme sonucunda sanat terapisinin otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin özgüveninde ve iletişim becerilerinde gelişme sağladığı tespit edilmiştir (Knorth ve Spreen, 2014; akt., Kırcaali-İftar, 2015: 65-66). Dünyada ve ülkemizde otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin sanat alanındaki üstün başarılarına yönelik örnekler mevcuttur. Ancak tüm OSB olan bireylerin üstün yetenekleri bulunduğu dair algı oluşmaktadır. Sanat terapisinin otizm spektrum bozukluğunda bilimsel dayanağı yoktur.

1.1.10.4. Müzik Terapisi

Müzik bireyin konuşma ve dil becerilerinin gelişiminde etkilidir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin enstrüman ile ilgilenmesi konsantrasyonunun artmasına yardımcı olmaktadır. Bununla birlikte müzik, sosyal ve iletişimsel gelişimi sağlamaktadır. Müzik, bireyin sosyal olarak kendini gerçekleştirmesine yardımcı olmaktadır. Müzik OSB olan bireylerin eğitim çalışmalarını desteklemektedir. Brunk (1999) çalışmasında müziğin otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde de geçerli 9 tedavi edici yönünü vurgulamaktadır:

“Müzik dikkat çeker ve dikkati artırır. OSB olan bireylerin çoğunda odaklanma sorunu mevcuttur. Müzik OSB olan bireyler için zamanı yapılandırır. OSB olan bireylerin zamanlarını değerlendirebileceği alan sınırlıdır. Boşlukta kalmak bireyin davranışsal gerilemesi, öfke krizi, depresyon gibi birçok soruna yol açmaktadır. Başarıya odaklanmayı sağlar. Sosyal becerilerin uygulanması için yapılandırılmış güvenli ortam sağlar. Tekrar ve hatırlatma egzersizleri takıntılı davranışları kontrol edebilmesine yardımcı olur. Müzik egzersizlerinde belirli bir amaca yönelik tekrar olduğu için olumsuz takıntıların farkına varılmasında yardımcı olur. OSB olan bireyin çevresini kontrol altına almasını sağlar. Müzik ile OSB olan bireye yeni bir rutin kazandırılmış olur. OSB olan bireylerde değişime karşı direnç söz konusudur. Müzik ile birlikte rutinin dışına çıkılmaktadır. Müzik bir rutini vurgulamak ve yaratmak amacıyla kullanılabilir. Müzik her bireye uygulanabilir. OSB olan bireyin motor becerileri bilişsel özellikleri ve özel yeteneklerine göre değişen oranlarda müzikte ilerleme kaydedebilir. Müzik terapisinin en önemli avantajı her ortamda uygulanabilir olmasıdır.” (Brunk, 1999; akt. Yükselsin ve Berrakçay, 2010: 662).

1.1.11. Otizm Spektrum Bozukluđuna Sahip Bireylerin Ailelerinin Yaşadıđı Güçlükler

Otizm spektrum bozukluđu, aileyi ve alt sistemlerini otizm spektrum bozukluđuna sahip birey kadar etkilemektedir. Ebeveynler otizm spektrum bozukluđu teşhisiyle birlikte bilinmezlikle karşılaşmaktadır. Otizm spektrum bozukluđunun nedenlerinin belli olmayıp tedavisinin de olmaması ebeveynlerin çeşitli sorunlarla karşılaşmasına yol açmaktadır (Turnbull vd., 2006; akt. Alagözođlu, 2016: 4). Ebeveynler, otizm spektrum bozukluđunun teşhis sürecinde çeşitli zorluklar yaşamaktadır. Bu sorunlardan ilki teşhis sürecidir. Ebeveynler, çocuklarındaki gelişimsel sorunlara ilişkin kaygılarından asgari 12 ay sonra sađlık profesyonellerine başvurmaktadır. Ebeveynlerin şüphelendikleri noktadan tanı konulmasına kadar yaklaşık 42 ay geçmektedir (Crane, Chester, Goddard, Henry ve Hill, 2016: 153).

Sosyal hizmet, bireyi çevresi ile birlikte bir bütün olarak deđerlendirmektedir. Otizm spektrum bozukluđu ailenin iç sistemini ve sosyal bağlantılarını doğrudan etkilemektedir. Ailelerin karşılaştıđı sorunların bir kısmı diđer engel gruplarının ailelerinin karşılaştıđı sorunlarla ortaktır. Ancak otizm spektrum bozukluđunda özel sorunlar da mevcuttur. Otizm spektrum bozukluđundaki davranış problemleri çocuđun gelişim dönemlerinde farklı güçlüklerle karşılaşmasına neden olmaktadır. Örneđin aile okul öncesi dönemde konuşma ve dil bozuklukları sorunu yaşarken okul çağında (sorun aşıldıđı taktirde) sosyal kabullenme problemi yaşamaktadır (Fazlıođlu, 2007: 119). Otizm spektrum bozukluđu ebeveynlerin birçok zorlukla karşılaşmasına neden olmaktadır. Ebeveynlerde yüksek stres düzeyi, sađlık sorunları ve ebeveynlik rollerinde yetersiz kalma sıklıkla karşılaşılan sorunlardır. Otizm spektrum bozukluđu ailenin ekonomik yükümlölüklerini arttırmaktadır. Bu durum ailenin refah düzeyini azaltmaktadır. Özellikle bakım veren ebeveynin kendine vakit ayıramamasına neden olmaktadır. Bununla birlikte otizm spektrum bozukluđuna sahip ailelerde yüksek boşanma oranları görölmektedir (Karst ve Van Hecke, 2012: 247).

Ebeveynlerin beklentisi çocuđunun kendi kendine yetebilen bađımsız bir birey olmasıdır. Otizm spektrum bozukluđunun yaşam boyu süren bir gelişimsel yetersizlik olması nedeniyle ailelerin çocuđun gelişim dönemlerine özgü farklı sorunlarla baş etmesi gerekmektedir. Otizm spektrum bozukluđu tanısı ebeveynlerin umutlarında ve

beklentilerinde hayal kırıklığına uğramalarına yol açmaktadır. Ebeveynler çocukları ve kendileri ile ilgili gelecek planlarında değişiklikler yapmak durumundadır. Bu gerçeklere uyum sağlama süreci ebeveynler açısından zorlu geçmektedir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip her bireyin biricik olması her ailenin farklı sorunlarla karşılaşmasına neden olmaktadır (Wing, 2015: 99). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip olmak ebeveynlik stresini yükseltmektedir. Ebeveynlik stresinde yaşanan değişim aile içi dengeleri etkilemektedir. Ebeveynlik stresi, anne ile baba arasındaki ilişkinin seyrini belirleyen faktörlerdendir (Hartley, Papp ve Bolt, 2018: 94).

Gebelik döneminde otizm spektrum bozukluğunun fark edilmemesi nedeniyle aileler normal gelişim gösteren bir çocuk beklemektedir ve buna göre hayaller kurmaktadır. Ebeveynler ailede yaşanacak değişimlere uygun olarak hazırlık yapmaktadır. Otizm spektrum bozukluğunun fiziksel belirtisi bulunmamaktadır. Bu nedenle aileler normal gelişim gösteren ve sağlıklı bir bebek ile yaşama devam edeceklerini düşünmektedir. Ancak ilerleyen süreçte bebeğin duygusal soğukluğu, sosyal soyutluğu ve otizm spektrum bozukluğu ile gelen davranış özelliklerinin kendini göstermeye başlaması özellikle anneleri çocuğunda bir farklılık olduğu yönünde düşündürmektedir. Ebeveynler genellikle konuşma gecikmesi nedeniyle çocuklarını uzman doktorlara götürmektedir. Günümüzde otizm spektrum bozukluğunda 2-3 yaşlarında tanı konulmaktadır. Ebeveynler çocuklarına otizm spektrum bozukluğu tanısı konulduğunda şok yaşamaktadır. Otizm spektrum bozukluğunun belirsiz dünyası, ebeveynlerin şok halini aşmasında güçlükler yaşanmasına neden olmaktadır. Aileler çocuklarında görülen davranış problemleriyle nasıl başa çıkacaklarını bilemezler. Otizm spektrum bozukluğu hakkında iyi bir bilgisi bulunan ebeveynler dahi şok yaşamaktadır (Quinn, 2016: 166). Şok sürecinin ardından ebeveynler durumu inkar etmektedir. Süreç içerisinde ebeveynler çeşitli duygusal ve bilişsel süreçler yaşamaktadır. Otizm tanısı konulan çocukların aileleri ilk öğrendiklerinde farklı duygusal tepkiler vermektedir (Köksal ve Karaaslan, 2012: 71).

Üstüner-Top'un (2009: 37), yapmış olduğu araştırmada ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğu tanısı konulma sürecinde ilk hissettikleri duygunun üzüntü olduğu, ardından hayal kırıklığı ve son olarak içinde bulunulan durumu bilmediklerinden korku yaşadıkları ortaya çıkmıştır. Otizm spektrum bozukluğu ebeveynlerde suçluluk duygusu oluşturabilmektedir. OSB'nin nedenleri belli olmadığından özellikle anneler hamilelik sürecinde hata yaptıklarını, Allah'ın günahlarından dolayı kendilerine ceza verdiği gibi

nedenlerle kendilerini suçlamaktadır. Otizm spektrum bozukluğu değişen seyirlerde iletişim ve sosyal etkileşim yetersizliği sorunudur. OSB olan çocukların insanlarla etkileşim kurmada yaşadığı sorunlar ebeveynlerine karşı da geçerlidir (Meirsschauts vd., 2011; akt. Doğan vd., 2016: 82).

Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklarda beslenme, uyku ve tuvalet eğitiminde sorunlar yaşanmaktadır. OSB olan çocuklar sıklıkla bir yiyecekte ısrarcı olmaktadır. Farklı tatlara karşı aşırı duyarlıdır. Yenilemez şeyleri yemeye çalışabilmektedir. Kendisine engel olunmaya çalışıldığında öfke krizine girebilmektedir. OSB olan çocuklarda uyku problemlerine sıklıkla rastlanmaktadır. Bu sorun uyumama ve gece sıklıkla uyanma şeklinde görülmektedir. Bazı çocuklar ise bebeklik dönemini sessiz bir şekilde geçirmektedir. Uyandığında ağlama nöbetleri ailelerin bir diğer sık karşılaştığı problemidir. OSB olan bireyler tuvalet eğitimlerini normal gelişim gösteren çocuklara göre geç tamamlamaktadır. İlerleyen yaşına rağmen tuvalet alışkanlığı kazandırılmayan OSB olan bireylerde mevcuttur (Fazlıoğlu, 2007: 120-121). Öz bakım yetersizliği ve otizmin kendine özgü davranış örüntüleri bu problemlere eklendiğinde ebeveynlerin çocuğu ile birlikte sosyal yaşama uyumu zorlaşmaktadır.

Otizm spektrum bozukluğu toplumun tüm kesimlerinde görülmektedir. Otizm spektrum bozukluğu çocuğun ebeveynlere bağımlılığını arttıran gelişimsel bozukluktur. Otizm spektrum bozukluğuyla yaşama ailelerin maddi olarak zorlanmalarına neden olmaktadır. Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğu olan birincil bakım veren ebeveyn (genellikle anne) iş yaşamından ayrılıp çocuğunun bakımını gerçekleştirmektedir. OSB olan bireylerin gelişimleri için gerekli eğitim, terapi gibi desteklerin maddi külfeti oldukça yüksektir. Çoğu aile maddi gücünün üzerine çıkmaya çalışmakta ve ekonomik olarak zorluk yaşamaktadır. Otizm spektrum bozukluğu aile içerisindeki dengelerde değişim oluşturmaktadır. Eşlerin ilişkilerinde sorunlara yol açmaktadır. Özellikle annenin çocuğun sorumluluğunu üstlenmesi eşi ile olan ilişkilerini farklılaştırmaktadır (Cavkaytar vd., 2008, Dillenburger vd., 2010, Üstüner Top, 2009, Woodgate, Ateah ve Secco, 2008; akt. Güleç-Aslan vd., 2014: 97). Eşlerin süreç içerisinde sorunu aşamadığı durumlarda aile danışmanlığı önemlidir.

Otizm spektrum bozukluğunda ailelere yönelik sosyal destek sistemlerinin harekete geçirilmesi gerekmektedir. OSB olan birey ve ailesinin eğitim, psikososyal destek, sosyal

hizmet, manevi ve iş uğraşı terapisi gibi destek hizmetlerine ihtiyacı bulunmaktadır. Otizm spektrum bozukluğunun birey üzerindeki etkisini azaltma sürecinde karmaşıklık ve belirsizlikler olduğundan aile ile birlikte süreci yönetecek bir vaka yöneticisi gerekmektedir. Sosyal hayattan soyutlanmaya başlayan ebeveynler tüm ilgilerini çocuk üzerine yoğunlaştırmakta ve büyük beklentilere kapılmaktadır. Ailenin enerjisi ve sabrı doğru şekilde yönlendirilmelidir. Hayal kırıklığı, üzüntü gibi duyguların defalarca aile içerisinde kriz oluşturacak şekilde ortaya çıkmasını engellemek için profesyonel destek verilmelidir (Danış, 2001: 78-79).

Toplumda otizm spektrum bozukluğunun tanınırlığı yetersiz düzeydedir. Tohum Otizm Vakfı tarafından 2015 yılında yapılan Türkiye'deki Bireylerin Otizm Algısı ve Bilgi Düzeyi araştırmasında katılımcıların yüzde 29'u otizm spektrum bozukluğunu duyduklarını belirtmiştir. Otizm spektrum bozukluğunu duyanların yüzde 7'lik kısmı otizm spektrum bozukluğunun belirtileri hakkında bilgi sahibidir. Araştırmadan çıkan sonuçlar değerlendirildiğinde ülkemizde 10 kişiden 7'si otizm spektrum bozukluğunu duymamıştır. Türkiye'nin 7 bölgesinde 15 ilde 1237 kişi ile yüz yüze görüşülerek araştırma gerçekleştirilmiştir. Araştırmaya katılanların yüzde 73'ü otizm spektrum bozukluğunun tedavisi hakkında fikri olmadığını beyan etmiştir. Katılımcıların yüzde 18'i otizm spektrum bozukluğunun tedavi ile düzelebileceğini belirtmiştir. 2017 yılında yapılan aynı araştırmada otizm spektrum bozukluğunu duyanların oranı yüzde 58'e yükselmiştir (Tohum Otizm Vakfı, 2017: 36).

Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin sorunlarını aşabilmesi için sosyal hayatta yer almalıdır. Toplumumuzda özellikle otizm spektrum bozukluğunun belirtilerinin ve davranış özelliklerinin yeterli seviyede bilinmemesi ailelerin sosyal yaşama uyumunu güçleştirmektedir. Sosyal hayatta bireyler OSB olan çocukların davranışlarına anlam verememekte ve zararlı olarak görebilmektedir. Çocuklarının toplum içerisinde yapmış olduğu davranışları diğer bireylerin ayıplamaları ve acıma duymaları, ailelerin utanç, üzüntü gibi duygulara kapılmasına yol açmaktadır. Bu durum aileleri toplumsal uzaklığa ötelemektedir. Toplum, aile için destek kaynağı olması gerekirken duygusal dalgalanmalara neden olan sorun kaynağına dönüşmektedir. Ailelerin yalnız olmadıklarını anlaması için kendileri gibi otizm spektrum bozukluğunun getirdiği sorunları yaşayan ailelerle grup çalışmalarında bir araya gelmesi gerekmektedir (Wing, 2015: 100). Grup çalışması ebeveynlerin duygusal sağaltım yapmalarına imkan

vermektedir. Grup çalışmasında sınırlı biçimde kabul gördükleri sosyal çevrelerin dışında rahatlıkla kendilerini ifade edebildikleri sosyal bağlam oluşmaktadır. Otizm spektrum bozukluğu sadece bireyi değil ailesini ve çevresini etkileyen bir durumdur. Bu nedenle alanda yapılacak çalışmaların çarpan etkisi büyüktür.

1.1.12. Türkiye’de Otizm Spektrum Bozukluğuna Yönelik Kamu Kurum ve Kuruluşları

Otizm spektrum bozukluğunda görülme sıklığı artmaktadır. Amerikan Hastalık Kontrol Merkezi 2015 yılında otizm spektrum bozukluğu yaygınlığını 1/68 olarak onaylamıştır. Ülkemizde bu orandan hareketle 0-18 yaş arası 352.000 otizm spektrum bozukluğuna sahip (değişik seyirlerde) birey bulunmaktadır. Otizm spektrum bozukluğunun yaygınlık oranı ülkeden ülkeye değişmektedir. Bu nedenle ülkemizde otizm spektrum bozukluğu tablosunu net görebilmemiz için ülkemizdeki yaygınlığının ortaya konulması gerekmektedir. Günümüzde otizm spektrum bozukluğunun tedavisi olabildiğince erken yaşta başlanan eğitim hizmetleridir. Ülkemizde de son yıllarda OSB olan bireylerin eğitimine yönelik kurum ve kuruluşlar artmaktadır. Türkiye Cumhuriyeti anayasasının 42. Maddesinde “Hiçbir birey eğitim ve öğrenim hakkından yoksun bırakılamaz” denilmektedir. Toplumun her bir ferdinin eğitim hakkıdır ancak bazı bireylerin eğitim daha fazla hakkı ve ihtiyacıdır.

1.1.12.1. Eğitim Alanında Bulunan Kamu Kurumları

Ülkemizde engelli bireylere yönelik birçok kamu kurum ve kuruluşları mevcuttur. Otizm spektrum bozukluğunda eğitim bilinen en etkili tedavi yöntemidir. Türkiye’de eğitim hizmetleri temelde kamusal bir hizmettir. Engelli bireylerin toplum ile bütünleşebilmesi için eğitim ihtiyaçlarının giderilmesi gerekmektedir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin eğitim hizmetlerinden yararlanabilmesi için yetkili bir sağlık kuruluşundan sağlık kurulu raporu alınması gerekmektedir. Rehberlik ve Araştırma Merkezlerinde (RAM) otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin özel eğitim planlanması yapılmaktadır. Çeşitli eğitsel değerlendirmeler yapıp bireyin hangi eğitim ortamında daha fazla yarar sağlayacağı tespit edilmektedir. Düzenlenen Özel Eğitim Kurul Raporu ile OSB olan bireyin bireysel ve grup eğitimi alması sağlanmaktadır. Rehberlik ve Araştırma Merkezinde verilen rapora uygun olarak OSB olan birey eğitim ortamına yerleştirilmektedir. OSB olan bireyler normal gelişim gösteren bireylerle bir arada eğitim

alabilmektedir. Kaynaştırma eğitimi klinik olarak spektrumun hafif kısımlarında olan bireylere uygulanmaktadır. Okullarda (kamu veya özel) 4 kişilik özel eğitim sınıfı açılmaktadır. Normal gelişim gösteren bireylerle sosyal ortam paylaşılmaktadır. Bazı durumlarda yarı zamanlı olarak kaynaştırma ve özel eğitim sınıfında eğitim alınabilmektedir (Erden, Akdur, Angın ve Aslan, 2014: 45).

Otistik çocuklar eğitim merkezleri (OÇEM) 3-15 yaş arasında olan tıbbi ve eğitsel tanısı konulmuş otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukların kaynaştırma, bireysel ve grup eğitimi gördüğü kurumdur. İlköğretimde akranları ile beraber eğitime devam edebilecek bireyler için ilköğretim okulu içerisinde bağımlı OÇEM oluşturulmuştur. Otizm spektrum bozukluğunun etkisinin daha ağır görüldüğü ve bireysel farklılıkları bulunan bireyler için bağımsız OÇEM oluşturulmuştur. Öğrenci merkezli işleyen sistemde sınıflar 2-4 kişiliktir. Otistik çocuklar eğitim merkezleri OSB olan bireyin bağımsız, toplumla bütünleşmiş ve potansiyelinin azami düzeyde ortaya çıkarmayı amaçlamaktadır. Bireyselleştirilmiş eğitim programının uygulayıp geliştirmektedir. Bu hususta devlet tarafından eğitim materyalleri, personel, bina, servis, yemek vb. unsurlar temin edilmektedir. Ülkemizde otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyi kaynaştırma eğitimine yerleştirmek önceliklidir. Bu nedenle bir yerleşim yerinde en az 3 otizm spektrum bozukluğu olan bireyin bulunması ilköğretim okulu bünyesinde bağımlı OÇEM açılması için yeterlidir. İlköğretim okulu bünyesinde en çok 3 dersane açılabilir (Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi Yönetmeliği, 2004: madde 4, 5, 16).

Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin tamamı ilköğretimden sonraki eğitim kademelerinde yer alabilecek düzeyde olmamaktadır. Bu nedenle ilköğretimini tamamlayıp ortaöğretime devam edebilecek akademik ve mesleki becerileri olmayan 21 yaş üstü OSB olan bireylerin mesleki kazanım elde edebilmesi için Otistik Çocuklar İş Eğitim Merkezi bulunmaktadır. Merkezde akademik becerilere yönelik eğitim faaliyetleri de devam etmektedir. Milli Eğitim Bakanlığı tarafından illerde engelli bireylere yönelik mesleki eğitim kursları düzenlenmektedir (Erden, vd., 2014: 35).

1.1.12.2. Sağlık Alanındaki Kamu Kurumları ve Hizmetler

Otizm spektrum bozukluğu tanısı yetkin uzman hekimlerin bulunduğu sağlık kuruluşlarında konulmaktadır. Sağlık Bakanlığı Poliklinik Hizmetlerinde Öncelik Sırası Yönetmeliğinde engelli bireylerin poliklinik hizmetlerini aksatmayacak şekilde öncelik

hakkı bulunmaktadır (Poliklinik Hizmetlerinde Öncelik Sırası Genelgesi, 2016/22). Otizmli çocukların aileleri çocuklarını hastanede sıra bekletmede zorluk yaşamaktadır. Bu nedenle ilgili yönetmeliğin sağlamış olduğu kolaylık sağlık kurumlarında kullanılmalıdır. Özürlü Kişilere Yönelik Sağlık Hizmetleri Sunumuna İlişkin Genelge gereğince, sağlık kurumlarının iç ve dış mekanlarının çevresel ve mimari dizaynı engel gruplarının kolaylıkla kullanabileceği şekilde yapılmaktadır (Özürlü Kişilere Yönelik Sağlık Hizmetlerinin Sunumuna İlişkin Genelge, 2010/79).

Otizm spektrum bozukluğu ile birlikte bireyde farklı hastalıklar ve engel durumları ortaya çıkabilmektedir. Yapılan tıbbi değerlendirmeler sonucunda evde bakım hizmeti sağlanabilmektedir. Evde bakım hizmetinde bireyin yaşadığı sosyal çevreden ayırmaksızın fiziki şartlar ve hastalığın gereklerine uygun olarak tetkik, muayene, takip, rehabilitasyon, psikososyal danışmanlık vb. hizmetler sunulmaktadır. İlgili birime yapılan başvurunun ardından bireyin klinik durumu ve sunulacak hizmet belirlenmektedir. Bakım hizmeti alacak kişinin evi hekim ve hemşireler tarafından ziyaret edilerek bakım ihtiyaçları ve ev koşulları belirlenmektedir. Takibi yapan uzman hekim ve konuyla ilgili diğer hekimlerin belirlemiş olduğu tedavi ve bakım programı çerçevesinde hizmet yürütülmektedir. Evde bakım hizmetlerinde sosyal hizmet uzmanları psikolojik ve sosyal destek bağlamında yer almaktadır. Evde sağlık hizmetlerinde tıbbi zorunluluk halinde ve imkânlar çerçevesinde uygun sağlık kuruluşuna hastaların sevki yapılmaktadır (Evde Sağlık Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelik, 2005: madde 26).

Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin engellilik raporu Sağlık Bakanlığınca yetki verilen devlet hastanelerinde verilmektedir. Engelli sağlık kurulu raporu almak için kişinin kendisi veya vasisi başvurmaktadır. Resmi kurum ve kuruluşlardan yapılan sevklerle de başvuru yapılmaktadır. OSB olan birey sağlık kurulunda bulunan uzman hekimler tarafından değerlendirilip tanı ve engel oranı belirlenmektedir. Rapor belirli bir süreliğine veya sürekli olarak geçerlidir. Birey başkasının yardımı olmadan yaşamını devam ettiremiyor ve %50'nin üzerinde engel oranına sahip ise ağır engelli olarak tanılanmaktadır (Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik, 2013: madde 4). Engelli sağlık kurulu raporu bireyin yararlanacağı sosyal haklar için ölçüt teşkil etmektedir. Bu nedenle raporun erken dönemde çıkarılıp ailelerin ve otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin hayatını kolaylaştırıcı eğitsel ve sosyal destekler sağlanmalıdır.

1.1.12.3. Bakım Alanındaki Kamu Kurumları ve Hizmetler

2011 yılında 633 sayılı KHK ve 2828 sayılı kanun çerçevesinde Türkiye’de engel gruplarına yönelik sosyal katılım, rehabilitasyon ve bakım hizmetleri programlarını oluşturmak ve uygulamak üzere Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı kurulmuştur. Yapılan son değişiklikle Çalışma, Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı oluşturulmuştur. Öncelikli olarak bireyin ailesinin yanında bakım hizmetlerinin ve sosyal hayata katılımının sağlanmasına çalışılmaktadır. Bu bağlamda evde bakım hizmetleri ülkemizde son yıllarda hızla yaygınlaşmaktadır. İlgili mevzuat gereklerine sahip otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin bakımını gerçekleştiren ailesine (veya akraba) evde bakım ücreti sağlanmaktadır. Evde bakım hizmetleri otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin sosyal destek sistemlerini arttırmaktadır (Erden, Akdur, Angın ve Aslan, 2014: 54).

Evde bakım ücreti alınabilmesi için otizm spektrum bozukluğu olan bireye yetkili sağlık kuruluşlarından alınan engelli sağlık kurulu raporunda engel oranı %50’nin üzerinde ve ağır engelli olarak tanılanması gerekmektedir. Bununla birlikte “Her ne ad altında olursa olsun her türlü gelirleri toplamı esas alınmak suretiyle; kendilerine ait veya bakmakla yükümlü olduğu birey sayısına göre kendilerine düşen ortalama aylık gelir tutarı bir aylık net asgari ücret tutarının 2/3’ünden daha az olan bakıma muhtaç engellilerin...” bakımını sağlayacak akrabası (İlgili yönetmeliğin 2. Maddesinin a benti) var ise ikametgâhında bakımı sağlanmaktadır. Bakım ücreti engelli bireyin bakım verenine verilmektedir. Ancak şartları sağlayıp evde bakımı istenmez ise kuruluş bakımı imkânı da bulunmaktadır (Bakıma Muhtaç Özürlülerin Tesbiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelikte Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmelik, 2007: madde 2-6). Evde bakım ücreti her sene 6 aylık periyotlar halinde zam yapılarak güncellenmektedir. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı öncelikle ağır engelli bireyin ailesi ile birlikte yaşamını sürdürmesini sağlamaktadır.

Ağır engelli olmayıp %40’ın üzerinde engel oranı bulunan bireylere mevzuatla belirlenmiş kriterlere uygunluğu halinde engelli aylığı bağlanmaktadır. Engel oranına göre bağlanan aylık değişmektedir. Engelli aylığı bağlanabilmesi için sosyal güvenlik kurumlarının herhangi birinden gelir bulunmaması, nafaka veya nafaka bağlanmasının mümkün olmaması ve hanede kişi başı gelirin asgari ücretin 1/3 ünü aşmaması gerekmektedir. Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıfları tarafından ihtiyacının

bulunduđuna karar verilen %40 ve üzeri engel oranına sahip bireylere engelli aylığı bağlanmaktadır (65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Güçsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşları İle Engelli ve Muhtaç Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Yönetmelik, 2013: madde 2).

Dünyada 1960'ların sonundan itibaren zihinsel engelli, otizmli, ruhsal sorunlardan kaynaklı engellilikler vb. engel türleri için kurum dışılaştırma çalışmaları başlatılmıştır. Engelli bireyin topluma entegre biçimde insani bir şekilde yaşaması amaçlanmıştır. Kurum bakımında engel kategorileri arasındaki ayrım belirsizdir. Psikiyatristlerin tekelinde bakım hizmetleri sürdürölmüştür. Otizm spektrum bozukluđunun yaygınlık oranındaki artışın anlaşılmasında kurum dışılaştırmanın etkisi mevcuttur (Eyal vd, 2016: 12). Otizm spektrum bozukluđu olan bireylerin bakımını üstlenen biri olmadığı takdirde kurum bakımı devreye girmektedir. Resmi bakım merkezlerinde zihinsel engelliler, ruhsal sorunlardan kaynaklı engelliler gibi engel türleriyle bir arada bakım hizmetleri yapılmaktadır. Türkiye'de yalnızca otizm spektrum bozukluđu olan bireylerin bulunduđu resmi bakım merkezleri yoktur. Kurumlarda birden fazla engel türünün yaşaması sosyal hayata katılımı zorlaştırmaktadır. Ancak her bir engel türünün kendine ait özellikleri düşünöldüğünde kurumlarda farklı engel türlerinin bakımı bir arada sağlanmamalıdır. Otizm spektrum bozukluđu eğitim ve sosyal destek ile ilerleme sağlanabilecek gelişimsel bozukluktur. Kurum çatısı altında yürütölen hizmetler kişinin kazanımlarına göre geliştirilmelidir. Aksi takdirde otizm spektrum bozukluđu olan bireyin handikabı artacaktır. Resmi bakım merkezlerinde otizm spektrum bozukluđuna sahip bireylerin ikamet etmesi için istenen belgeler şunlardır:

- Engelli sağlık kurulu raporu.
- 18 yaşını doldurmamış otizm spektrum bozukluđu olan birey için koruma altına alınması ve bir bakım merkezine yerleştirilmesine dair mahkeme kararı.
- 18 yaşını doldurmamış otizm spektrum bozukluđu olan bireyin velayet altında değıl ise vesayet altına alınabilmesi için vasi atanması kararı.
- Terk edilmiş ve yakını bulunmayan kimsesiz otizm spektrum bozukluđu olan birey için işlemler bulunduđu ilin Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl

Müdürlüğünce yürütülür (<https://www.ailevecalisma.gov.tr/sss/engelli-ve-yasli-hizmetleri-genel-mudurlugu/> et:11.06.2019).

Kurum bakımındaki zararları azaltmak amacıyla Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından Umut Evleri açılmıştır. Umut evleri engelli bireyin bakım hizmetini toplum içerisinde sağlamaktadır. Ev tipi sosyal hizmet birimi olarak da adlandırılmaktadır. Umut evlerinde ev tipi bakım hizmetine uygun olarak 2 ile 6 arasında engelli birey apartman veya müstakil dairede ikamet etmektedir. Umut evlerinde talep halinde engelli bireyin yakını refakat edebilmektedir (Engelli Bireylere Yönelik Umut Evleri Yönergesi, 2016). Uygun mesleki çalışmalar gerçekleştirildiği takdirde otizm spektrum bozukluğu olan bireyler için ev ortamında bakım hizmeti almak kazanımlarını arttırıp gelişimini sağlayacaktır. Bu durum otizm spektrum bozukluğundaki temel sorunlardan olan sosyal etkileşim yetersizliğinde bireyin dezavantajını azaltacaktır. Türkiye’de otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin ev tipi sosyal hizmet birimleri açılmaya başlanmıştır.

1.1.13. Türkiye’de Otizm Spektrum Bozukluğuna Yönelik Özel Kurum ve Kuruluşlar

Otizm spektrum bozukluğunda bilinen en etkili tedavi yöntemi olabildiğince erken yaşta eğitim çalışmalarına başlamaktır. Otizm spektrum bozukluğu sosyoekonomik düzey ayırt etmeksizin toplumun her kesiminde görülmektedir. Bu nedenle otizm spektrum bozukluğu alanında faaliyet gösteren birçok özel teşebbüs bulunmaktadır. Devlet destekli eğitim hizmetlerinin sunulduğu Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri’nden toplumda bulunan engelli bireylerin önemli bir bölümü yararlanmaktadır.

1.1.13.1. Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi Eğitim Desteği

Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinin amaçlarını Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi Yönetmeliğinde şu şekilde belirtmektedir:

- Bakanlıkça belirlenmiş destek eğitim programları ile özel yöntem, personel ve araç- gereç kullanarak ilgileri, ihtiyaçları, yetenek ve yeterlilikleri doğrultusunda üst öğrenime, iş ve meslek alanlarına ve hayata hazırlanmalarına,

- Toplum içindeki rollerini gerçekleştiren, başkaları ile iyi ilişkiler kurabilen, iş birliği içinde çalışabilen ve çevresine uyum sağlayabilen üretici bir vatandaş olarak yetişmelerini,
- Dil-konuşma gelişim güçlüğü ile zihinsel, fiziksel, duyuşal, sosyal, duyuşal ve davranış problemleri olan özel eğitim gerektiren bireylerin engellilik halini ortadan kaldırılmasını ya da etkilerinin en üst seviyeye çıkarılması ve topluma uyumlarının sağlanması, temel öz bakım becerilerinin ve bağımsız yaşam becerilerinin geliştirilmesini sağlamak için eğitim çalışmaları yapmak amaçlanmaktadır.

Özel Eğitim Değerlendirme Kurulunca (Rehberlik Araştırma Merkezinde) destek eğitimi alması uygun görülen otizm spektrum bozukluğu olan bireyler Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde raporunda yer alan eğitim programının uygulanması amacıyla eğitim desteği almaktadır. Aylık 8 ile 10 saat arasında özel eğitim desteği sunulmaktadır. Devlet tarafından sağlanan desteklerin miktarı Milli Eğitim Bakanlığınca tespit edilip dönemsel olarak güncellenmektedir (Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri Yönetmeliği, 2005). OSB olan bireylerin eğitim ihtiyaçları düşünüldüğünde özel eğitim desteğinin yetersizliği ortaya çıkmaktadır. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa erken yaşlarda sağlanan 1 ile 3 dolar arası eğitim desteği; devletin yetişkinlik döneminde 7 ile 10 dolar arasında masraftan tasarruf etmesini sağlamaktadır. Bu noktada ailelerin ve ekonomik dengelerin düşünülüp yeniden bir planlama yapılmasına ihtiyaç vardır.

1.1.13.2. Özel Bakım ve Rehabilitasyon Merkezi Desteği

Özel Bakım ve Rehabilitasyon Merkezlerinin sayısı son yıllarda artmaktadır. Otizm spektrum bozukluğu olan bireyin bakımını üstlenen bir yakını olmadığında özel kurumlara kaydı yapılabilmektedir. Özel Bakım ve Rehabilitasyon Merkezlerine yerleşim yapılabilmesi için bireyin engelli sağlık kurulu raporunda %50 üzerinde engellilik oranı ve ağır engelli olması gerekmektedir. Bununla birlikte kendisine ait veya bakmakla yükümlü olduğu birey sayısına göre kendisine düşen gelirin asgari ücretin 2/3'ünü geçmemesi gerekmektedir (<https://www.ailevecalisma.gov.tr/ss/engelli-ve-yasli-hizmetleri-genel-mudurlugu/>, et: 11. 06. 2019). Özel Bakım ve Rehabilitasyon Merkezlerinde ağır engelli bireyler bulunmaktadır. Genellikle yaşlı ve bakıma muhtaç bireyler ikamet

etmektedir. Engelli bireylerin bakımı ve psikososyal destek hizmetleri yürütülmektedir. Engelli bireylerin yaşamlarını kolaylaştırıcı fiziki şartlara sahiptir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin bakım ve rehabilitasyon merkezlerinde ikameti dezavantajını arttırabilmektedir. Kurum bakımındaki dezavantajlar, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin gelişiminin önünde engel teşkil etmektedir. Ancak otizm spektrum bozukluğunda çok engellilik olabilmektedir. Özellikle fiziksel engeli bulunan otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyler için özel bakım ve rehabilitasyon merkezleri avantaj sağlamaktadır.

1.1.13.3. Otizm Spor Kulüpleri

Otizm spektrum bozukluğu, birey üzerinde yaşam boyu etkili olan nörogelişimsel bozukluktur. OSB olan bireylerin motor gelişim özellikleri akranlarına göre farklılık göstermektedir. Yaşıtlarına göre motor becerilerinin gelişiminde gecikme yaşanmaktadır. OSB olan bireylerin bir etkinliği veya hareketi yapmaya hazır olma durumları yetersizdir. Bu nedenle hazırlanan programlar için egzersiz yapılması gerekmektedir. Fiziksel aktivite deneyimleri otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin bedensel farkındalığını, çevresini algılama düzeyini, problem çözme, kendini ifade edebilme ve çözüm üretme becerilerini arttırmaktadır. Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde motor koordinasyon ve odaklanma sorunu mevcuttur. Belirli bir disiplin halinde sunulduğunda temel hareket eğitimleri bu sorunların giderilmesine ve yaşam kalitesini arttırmaya yardımcı olmaktadır (Fazlıoğlu, 2007:39).

Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin fiziksel olarak yaşıtlarından farkı yoktur. Bu nedenle spor yapmaya elverişli yapıdadır. Motor becerileri, sosyal beceri eksikliği gibi alanlardaki yetersizlikler sporda öğrenimi geciktirmektedir. Temel hareket becerilerinin öğrenilmesi OSB olan bireyi daha karmaşık vücut hareketlerini öğrenmeye hazır hale getirmektedir. Spor otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin sosyal olarak kalıplarının dışına çıkmasını sağlamaktadır. Psikolojik olarak olumlu kazanımlar elde etmektedir. Kalıplaşmış takıntılı davranışlarını azaltmakta veya yok etmektedir (Soral, 2013). Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyler eğitim ile birlikte sosyal adaptasyonu sağlayabilmektedir. Spor, bu eğitim sürecinde kolaylaştırıcı etki yapmaktadır. Bunun yanında otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin davranış zorlukları spor ile birlikte azalmaktadır.

Otizm spor kulüpleri ülkemizde yakın zamanda artmıştır. Özellikle ailelerin gözlemleri, talepleri ve kimi zaman kendi girişimleriyle otizm spor kulüpleri kurulmuştur. Sporun otizm spektrum bozukluğuna sahip birey üzerindeki olumlu etkisiyle birlikte böyle bir sektörün oluştuğunu söyleyebiliriz. Otizm spor kulüplerinin amaçlarını ve hedeflerini incelediğimizde iki nokta ön plana çıkmaktadır. Otizm spor kulüpleri spor aracılığıyla otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin öz bakım becerileri, günlük yaşama uyum becerileri ve sosyal yaşam becerilerini kazanmalarını amaçlamaktadır. Spor bu eğitimlerin kolaylaştırıcı yöntemi olarak kullanılmaktadır. Otizm spor kulüplerinin diğer amacı ise otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin kendi düzeylerinde profesyonel sporcu olmalarını sağlamaktır. Otizm spor kulüpleri otizm spektrum bozukluğu konusunda toplumsal farkındalığın artması adına faaliyetler yürütmektedir.

Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin ailelerine eğitim sürecinde izlenecek yol hakkında yardımcı olunmaktadır. Ancak spora alışma ve öğretme süreci zordur. Bu süreç aşıldıktan sonra otizm spektrum bozukluğu olan bireyin eğitimi kolaylaşmaktadır. Otizm spor kulüpleri Özel Sporcular Spor Federasyonunun düzenlediği organizasyonlarda yer almaktadır. Böylelikle otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin sosyalleşme düzeyleri artmaktadır. Sportif müsabakalarda ilginin kendinde olması otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin sosyal ortamdan kendini soyutlamasını azaltmaktadır. Otizm spektrum bozukluğu olan bireyler ülkemizde genellikle yaşamda bir yere varamayacak bireyler olarak görülmektedir. Bu nedenle otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin yaşamlarında uğraş verebileceği alanlar oldukça kısıtlıdır. Otizm spektrum bozukluğu olan bireyler sadece fiziksel ihtiyaçları karşılanıp yaşamdan hiçbir beklentisi olmayan bireyler değildir. Yeteneklerine uygun alanlara kanalize edildiklerinde önemli işler başarabilecek bireylerdir. Otizm spor kulüplerinde, spor ve diğer eğitimler için otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin koçu bulunmaktadır.

1.2.Koçluk Sistemi

Koçluk, otizm spektrum bozukluğuna sahip birey ve ailesi için önemli değişimlere yol açmaktadır. Otizm spektrum bozukluğunda koçluk uygulamalarının bireysel uygulayıcıları bulunmakla birlikte; spor ve yaşam kulübü çatısı altında da çalışmalarını yürüten saha elemanları mevcuttur. Bu başlıkta koçluk kavramı, koçluk türleri, koçlukla

ilişkili kavramlar, koçluk becerileri, koçluk uygulamasının faydaları ve yurtdışında koçluk uygulamaları ve örnekleri yer almaktadır.

1.2.1.Koç ve Koçluk Kavramı

Koç kavramı ilk olarak 16. yüzyılda Macaristan'da kasabalarda taşımacılıkta kullanılan araçlar için kullanılmıştır (White, 1970; akt. Eğmir, 2012: 10). Türkçede anlamını karşılayan bir kelime olmaması nedeniyle İngilizceden (coaching) dilimize geçmiştir. Koçluk uygulamaları spor, müzik, iş dünyası gibi alanlarda 1850'li yıllardan itibaren (spor dünyasında öncelikle) kullanılmaya başlanmıştır. 1980'li yıllardan itibaren iş dünyasında etkin bir biçimde kullanılmaktadır (Bayraktaroğlu ve Uyar, 2012: 20; akt. Çetin, 2015: 6).

Koç kavramının belirli sınırlar dahilinde tanımı bulunmamaktadır. Koçluk uygulamaları birçok farklı alanda kullanılmaktadır. Değişen dünya ile birlikte ortaya çıkan yeni ihtiyaçlara göre değişim ve gelişim göstermektedir. Bu nedenle koçluğun tanımı farklılıklar göstermektedir. Koçluk süreçlerinde temel özellikler üzerinde durmak gerekir (Altıntaş ve Alimoğlu, 2015: 242). Koç, en genel tanımıyla bireyi bulunduğu noktadan olmak istenen hedefe ulaşmasını cesaretlendirme, bilgilendirme ve özendirme yoluyla gerçekleştirendir (Aydın, 2007: 96). Koçlukta bireyde bulunan potansiyeli açığa çıkarıp kapasitesinin zirvesine çıkarmak esastır. Koç bu süreçte aracıdır. Birey sorunlar karşısında çözümsüz kaldığı durumlarda koç yardımına başvurmaktadır (Eryılmaz, 2014: 36). Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin aileleri çocuklarının davranış sorunlarının artmasıyla yaşam lideri olarak koçluk uygulamasına başvurmaktadır. OSB olan bireyin öz yeterliliklerinin ortaya çıkarılması gerekmektedir. Otizm spektrum bozukluğundaki koçluk sisteminde bireyin gelişim noktasındaki durumuna göre arkadaş yaklaşımı veya hiyerarşik yaklaşım benimsenmektedir.

Koçluk bir öğrenme ve gelişim aracıdır. IFC'nin (International Coaching Federation) koçluk felsefesine göre koç şu özelliklerle tanımlanmaktadır (akt. Yalçinkaya, 2005: 53):

- Koç bireyin potansiyelini açığa çıkaran, zorlayan ve motive eden kişidir.
- Koç, birey için gerekli olan amaca ulaşmada harekete geçiren ve gelişmeleri birey ile birlikte izleyen kişidir.
- Koç, bireyin kendisini tanımasını sağlayan kişidir.

- Koç, bireyin olumlu ve olumsuz davranışlarını fark etmesini sağlamaktadır.
- Koç, bireyin vizyonunu gerçekleştirmesine yardımcı olan kişidir.

Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde belirli alanlara yönelik sınırlı düzeyde ilgi ve yetenek bulunmaktadır. Koç, otizm spektrum bozukluğu olan birey ve ailesine potansiyelinin farkına varmasını sağlamaktadır. OSB olan bireyin olumlu ve olumsuz yönleri bireye ve ailesine fark ettirilir. Bu doğrultuda bireyin gelişimi için aileyle birlikte ortak hedef belirlenmektedir. Hedefe ulaşan süreçte koç zorlayıcı, motive edici ve ödüllendirici roledir.

Koç, bireyin kapasitesinin tamamını kullanmasına destek olmaktadır. Bireyin kapasitesini arttırmanın önündeki engelleri, bireyi gözlemleyerek tespit etmektedir. Bu engellerin ortadan kaldırılması için bireyin engellerin farkına varmasını sağlamaktadır. Ardından engelleri aşmak için gerekli adımları atmaktadır. Koçluk, bireyin yaşam kalitesini arttırmayı amaçlamaktadır. Koçluk, bireylerin potansiyellerini açığa çıkararak hedeflerine ulaşabilmeleri için programlar geliştiren ve bireyin kendini gerçekleştirmesinin önündeki engelleri aşabilmesine yardımcı olan meslektir (Arslan, 2012: 7). Koçluğun tanımı adapte olduğu alana göre değişmektedir. Gelişen teknolojiler ve eğitsel yöntemler birçok alanda yenilikler oluşturmaktadır (Pınar, 2013: 121). Koçluk uygulamalarının ortak tanımlarına baktığımızda şu özelliklerin öne çıktığını görürüz:

“Koçluk bir eğitim faaliyetidir. Koç ve öğrencisinin birlikte yürüttüğü bir faaliyettir. Bir performans üzerinde yetkinlik kazandırmayı amaçlar. Hedeflenen kazanımları ortaya çıkaracak yetkinliklerin belirlenmesi ve değerlendirmesine odaklanır. Öğrencinin kendi yeterliliklerini ve potansiyelini objektif olarak değerlendirmesi ve hedefler koyarak bunlara ulaşmaya çalışmasını destekleyen bir süreçtir. Koçluk belirli bir performansın kalitesini arttırmayı amaçlamaktadır.” (Altuntaş ve Alimoğlu, 2015: 241)

Otizm spektrum bozukluğunun yapısı da bire bir eğitim gerekliliğini ortaya çıkarmaktadır. Bu eğitim sadece akademik yönden düşünülmemelidir. Özellikle öz bakım becerileri, sosyal ve iletişimsel sorunları aşmak için otizm spektrum bozukluğu alanında koçluk süreci ortaya çıkmıştır.

1.2.2.Koçluk Türleri

Koçluk türleri değişen sosyal ve ekonomik yapıya bağlı olarak ortaya çıkmıştır. Bu başlıkta kariyer koçluğu, yaşam koçluğu, aile koçluğu ve spor koçluğu yer almaktadır.

1.2.2.1.Kariyer Koçluğu

Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin bir kısmında belirli alanlarda üst düzey yeteneklere sahiptir. Spor, müzik, resim, matematik gibi alanlarda başarılarla ulaşmış birçok otizm spektrum bozukluğuna sahip birey bulunmaktadır. Genel tanımıyla kariyer koçluğu, kişinin yaşamını devam ettirebilmesi için yapmak istediklerini belirlemesi ve bireyin belirlenen hedeflere ulaşmasında yardımcı olmaktır. Kariyer koçu, bireyin yapmak istediklerinin farkına varmasını sağlamaktadır. Hedeflenen noktaya ulaşmak için birey bir bütün olarak değerlendirilmektedir. Bireyin ailesi ve çevresiyle uyumlu bir strateji oluşturulmalıdır. Ekonomik tatminin yanında psikolojik ve sosyal olarak bireyin tatmin düzeyine yaklaşmak veya ulaşmak için kariyer koçluğu kullanılmaktadır (Gezer, 2016: 20). Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin kariyer planlamasında hassas değerlendirilme yapılması gerekmektedir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerle yapılan çalışmalarda özel ilgi ve sabır gereklidir. Kariyerinde zirvelere ulaşan otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyler mevcuttur. Engelli bireylere yönelik kariyer koçluğu araştırılması gereken alanlardandır.

1.2.2.2.Yaşam Koçluğu

Sahada çalışanlar tarafından özel gereksinimli bireylere yönelik yapılan koçluk uygulamaları genellikle yaşam koçluğu olarak adlandırılmaktadır. Yaşam koçluğu kavramı birçok meslekte kullanılmaktadır. Yaşam koçluğu, bireyin sosyal yönünün iyileştirilmesini öncelemektedir. Bireyin sosyal yaşamda kendini gerçekleştirebilmesini sağlamaktadır. Bireyin sosyal hayatta var olmasını ve kendini geliştirmesini amaçlamaktadır. Yaşam koçluğu Türkiye’de son yıllarda genişleyen bir alandır. Bireyin iş yaşamı ile sosyal yaşamı arasında denge sağlanması amaçlanmaktadır. Bireyin yaşamının istediği noktaya ulaşmasında yaşam koçu profesyonel destek sağlamaktadır. Yaşam koçluğundaki en önemli unsur birey ile kurulan iletişimin etkinliğidir. Yaşam koçu danışana bütüncül bakış açısıyla yaklaşmaktadır. Yaşam koçluğunun verimliliğini arttırmak için güven ilişkisi, çalışılan bireyin kapasitesi, gerçekçi yaklaşım, koçluk

sürecine ilişkin bilgilendirme, bireydeki olumlu yönlerin ve koçluk süreci kazanımlarının farkına vardırılması gerekmektedir (Gezer, 2016: 21).

1.2.2.3.Aile Koçluğu

Otizm spektrum bozukluğu, birey kadar ailesini de etkilemektedir. Ailelerin çoğu maddi gücünün üzerine çıkmaya çalışmakta ve ekonomik olarak zorluk yaşamaktadır. Otizm spektrum bozukluğu aile içerisindeki dengelerde değişim oluşturmaktadır. Eşlerin ilişkilerinde sorunlara yol açmaktadır. Özellikle annenin çocuğun sorumluluğunu üstlenmesi, eşiyle geçmişte olan ilişkilerini farklılaştırmaktadır (Cavkaytar vd., 2008; Dillenburger vd., 2010; Üstüner Top, 2009; Woodgate, Ateah ve Secco, 2008; akt. Güleç-Aslan vd., 2014: 97). Bununla birlikte diğer kardeşlere ebeveyn ilgisizliği sıklıkla oluşmaktadır. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin ailelerine, sorunları aşamayacağını farkına varılmasıyla birlikte aile koçluğuna başvurmaları önerilmektedir. Aile koçluğu, aile içi ilişkileri geliştiren, iletişim kanallarının yeniden işlemlerini sağlayan ve çözüm üretilmeyen sorunlarda aile bireylerine yön gösteren koçluk yöntemidir. Aile içi ilişkilerdeki tatmin yaşam kalitesini arttırmaktadır (Şimşek vd., 2004; akt. Yıldırım, 2011: 65). Aile koçluğu hem otizm spektrum bozukluğu olan bireyin gelişimine katkı sağlamakta hem de diğer aile üyelerinin psikososyal açıdan iyilik halini arttırmaktadır.

1.2.2.4.Spor Koçluğu

OSB olan bireyler spor ile birlikte davranışsal kazanımlar elde etmektedir. Psikolojik ve sosyal olarak iyilik hali artmaktadır. 1950’li yıllardan itibaren spor koçluğu literatüre girmiştir. Spor koçluğu, temelde sporcuların performanslarını olmak istenen noktaya ulaşmasında yardımcı olmaktadır. Bedensel, ruhsal, sosyal ve mental yönden sporcunun durumunu tespit etmektedir. Sporcunun ihtiyaçları doğrultusunda sporcunun hedeflerini belirleyip gerçekleştirmek için strateji belirlemektedir. Sporcu koçu, hedefe doğru ilerleyen yolda bireyin mental olarak rahatlamasına yardımcı olmaktadır (<https://www.cemalkondu.com/tr-TR/Training/bireysel-calismalar/sporcu-koclugu->, et: 28.02.2017).

Spor koçluğu hem bireysel hem de takım sporlarında da uygulanabilmektedir. Takımın veya bireyin performansına odaklanmaktadır (Evered ve Selman, 2003; akt. Sekban, 2012: 25). Dünyada ve ülkemizde otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin spor alanında başarıları bulunmaktadır. Ancak spor sadece fiziksel bir gelişim değildir. OSB

olan bireylerin davranışsal, sosyal ve akademik eğitimlerinde de başarıyı arttırmaktadır. Spor koçu, otizm spektrum bozukluğu olan bireyin performansını değerlendirmesinin yanında sosyal ve davranışsal kazanımlarına odaklanmaktadır. Son yıllarda sporun otizm spektrum bozukluğu üzerindeki olumlu etkileri nedeniyle bu alanda faaliyet gösteren kurum sayısı artmıştır.

1.2.3.Koçlukla İlişkili Kavramlar

Koçluk sistemi ile ortak noktaları paylaşan ve bireyin gelişimini hedefleyen çeşitli sistemler bulunmaktadır. Bu duruma danışmanlık, mentorlük ve terapi uygulamaları örnek verilebilir. Bu başlıkta koçluk ile benzerlik gösteren ve otizm spektrum bozukluğunda uygulanan mentorlük, danışmanlık ve terapi kavramları yer almaktadır.

1.2.3.1.Mentorlük

Mentorlük, belirli bir alanda uzman ve tecrübe sahibi bir bireyin bilgi ve deneyimlerini, alandaki daha az tecrübeli bireylere aktararak gelişimine katkı sağlamasıdır (Kram, 1985; akt. Şen ve Alan, 2014: 99). Bir başka deyişle bireyin eğitim sürecinde edindiği bilgilerin gerçek hayata aktarılmasını sağlamaktır (Barker, 2006; akt. Şen ve Alan, 2014: 99). Mentor, otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin özel eğitim yoluyla öğrenmiş olduğu davranış becerilerinin sosyal hayatta uygulanmasında ve kalıcı hale gelmesinde destek olmaktadır.

Mentorlükte eğiticilik ön plandadır. Mentor bilgi ve deneyimlerini paylaşan kişidir. Süreçte mentor öğreten; mentee ise öğrenendir. Mentor akıl hocası olarak da adlandırılmaktadır. Mentee ise iş yaşamında veya sosyal yaşamda kendisine yön verecek akıl hocası arayan kişidir. Mentor ve mentee arasındaki ilişki saygı, güven ve yardımseverlik üzerine kurulmaktadır. Mentorlük, bireyin günlük hayatında da kullanılmaktadır (Steuer, 2005:1-9; akt. Akçıl, 2012: 15). Otizm spektrum bozukluğunda mentorlük bireyin sosyal hayata adapte olmasını sağlamaktır. Mentor otizm spektrum bozukluğu olan bireyin günlük yaşamında karşılaştığı sorunları aşabilmesi için bireyin sorun çözme becerilerini geliştirmektedir.

Mentor, sosyal yaşamda bireyin kendini gerçekleştirme ve sorun çözme becerilerini geliştirmesi için birebir akıl vermenin yanında bireye rol model olmaktadır. Mentorlük; danışmanlık, rol model ve rehberlik işlevlerine sahip öğrenim ilişkisidir (Ceylan, 20004).

Mentor, otizm spektrum bozukluğu olan bireyin sosyal gelişiminde özellikle rol model olma, rehberlik ve danışmanlık işlevlerini kullanmaktadır. Mentörlük ve koçluk arasındaki benzerlikler şu şekildedir (Dorval vd., 2001; akt. Ceylan, 2004):

- Bireylerin davranış, tutum ve becerilerini geliştirmek amacıyla farklı konularda öğrenme fırsatları yaratmak,
- İleri düzeyde bilgi ve deneyimleri aktararak gelişim rehberliği yapmak,
- Öğrenme ve bağımsız düşünmeyi harekete geçirme,
- Bireyin gelişim hedeflerine ulaşmasını amaçlayan geri bildirim vermek ve yönlendirme yapmak,
- Beceri geliştirme fırsatları sunmaktır.

1.2.3.2.Danışmanlık

Danışmanlık bireyin kendi kaynaklarını kullanarak üstesinden gelemeyeceği sorunlarda devreye girmektedir. Danışmanlık sorun odaklı çalışmakta olup bireyin geçmişi ile ilgilenmektedir. Sorunun kaynağını tespit etmekte ve bu sorunu aşması için kişiye önerilerde bulunmaktadır. Danışman, bireyin başvurduğu hususta uzmandır. Danışan yetersiz kaldığı noktalarda danışmana başvurmaktadır. Sorunu aşabilmesi için bireye çözüm yolları göstermektedir. Koçluk, bireyin olması gereken noktaya yani hedeflerine odaklanırken; danışmanlık bireyin duygularına odaklanmaktadır (Teacher Support Network, 2007; akt. Eğmir, 2012: 16). Danışmanlığı “bireyin yaşamında duygusal nedenlerle mutsuzluğa yol açan sorunları aşmak için gereken standartları arama, keşfetme ve açıklık kazandırma konusunda fırsatları göstermek” şeklinde tanımlayabiliriz (Özden, 2001). Koçlukta bireyin kendi kaynaklarını kullanarak gelişim sağlanması esastır. Ancak danışmanlık sürecinde danışanın ihtiyaçları tespit edilip bu ihtiyaçların giderilmesi için danışman tarafından en uygun yol belirlenip danışana gösterilmektedir. Danışman, duygusal nedenlerle ortaya çıkan sorunları ve ihtiyaçları tespit etmektedir. Sorunları aşmak için gerekli yöntemi belirleyip uygulanmasını sağlamaktadır. Gerekli kaynaklar danışman tarafından belirlenmektedir (Kazazoğlu, 2009: 6). Koçluk ve danışmanlık becerileri benzerlik göstermektedir. Danışmanlık, bireyin yaşamını sorgulamasıdır. Bireyin kendini ve çevresini daha iyi analiz etmesini sağlamaktadır. Otizm spektrum bozukluğunun aile bireylerine duygusal yönden etkileri bulunmaktadır. Otizm spektrum

bozukluğunda danışmanlık, ailelerin çözüm geliştiremedikleri sorunlarda devreye girmektedir. Danışman bu sorunları aşmak için aile üyelerine yol göstermektedir.

1.2.3.3.Terapi

Terapi bireyin psikolojisi üzerine odaklanmaktadır. Bireyin yaşamını olumsuz yönde etkileyen psikolojik hastalıkları, davranış bozukluklarını, hayata karşı negatif tutumlarını ve psikosomatik yakınmaları azaltmayı veya ortadan kaldırmayı hedeflemektedir. Terapi bireyin sorunlarına odaklanıp uzun süre çalışmayı gerektirir. Süreç terapistin inisiyatifinde devam etmektedir. Terapist hayatın derinliğine odaklanmaktadır. Koçlukta ise belirli hedefleri gerçekleştirme yolunda çözüm merkezli çalışma mevcuttur. Koçluk süreci başvurana göre belirlenir. Kısa vadede sonuca ulaşılmaktadır (Yurdakul, 2010: 32). Otizm spektrum bozukluğu olan bireylere yönelik terapi uygulamaları mevcuttur. Bireyin belirli yetersizliklerini aşmasını hedefleyen bu terapiler istikrarlı ve uzun vadeli çalışmayı gerektirmektedir. Koçluğun otizm spektrum bozukluğu olan bireylere en önemli katkısı eğitim, terapi ve gözlemlerle öğrendiklerini sosyal hayata aktarmada yardımcı olmasıdır. Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin aileleri yaşadıkları psikolojik sorunları kendi kaynaklarıyla aşamadıklarında terapi ihtiyacı ortaya çıkmaktadır.

1.2.4.Koçluk Becerileri

Koçların belirlenen hedeflere ulaşabilmesi için sahip olması gereken beceriler vardır. Koçluk sürecinin etkinliği açısından bire bir çalışma yöntemi tercih edilmektedir. Koç, danışanların bireysel farklılıklarını değerlendirmektedir. Bu nedenle koç, hedeflerin belirlenmesi ve ulaşılmasında farklı yöntemler belirlemektedir. Koç, benzer durumlar arasındaki küçük farklılıkları tespit edebilecek bakış açısına sahip olmalıdır. Bu noktada kişinin sosyal çevresi ve ailesi düşünülerek hareket edilmelidir. İletişim koçluk becerilerinde en önemli husustur. Etkili iletişim koçluk sürecinin verimliliğini arttırmaktadır (Arslan, 2012: 21-23).

Koçlukta bireyi tanımak ve süreci yönetmek için soru sorma teknikleri önem arz etmektedir. Soru sorma tekniklerine hâkim olmak koçluk sürecinin etkinliğini arttırmaktadır. Uygun sorularla birey tanınmakta ve yönlendirilmesi yapılmaktadır. Koç ve danışan ortak bir amaçta birleştikleri için birbirlerine karşı dürüst olmalıdır (Uçkun ve Kılınç, 2007; akt. Sekban 2012: 22). Beden dili ve ses tonu bireyin güvenini kazanmada önemli unsurlardır. Koç, iletişime kapalı olan danışana uygun beden dili tepkileri

vermelidir. Koçluk sürecinde karşılıklı güvenin oluşması için “bireyi tanımak, bireyin yaptıklarına ve ihtiyaçlarına odaklanmak, kurulan ilişkiye değer vermek ve inanmak, gelişmenin yoğun ve yorucu bir süreç olduğunu kabullenmek ve doğru zamanda doğru olanı yapacak cesarete sahip olmak” gerekmektedir (Yava ve Çiçek, 2016: 67).

Koçluk sürecinde, yapılan eylemlerdeki sonuçları değerlendirebilmek için geribildirim alınmaktadır. Çalışma gerçekleştirilen bireyden “nerede başladığı, ilerlemenin boyutu, nerede olunması gerektiği” gibi geribildirimler alınmaktadır. Böylelikle bir sonraki aşamada yapılması gerekenlerin temeli oluşturulmaktadır (Esen, 2006:127). Otizm spektrum bozukluğuna sahip birey için belirlenen hedefler esnek, ölçülebilir, ulaşılabilir ve zamanlaması uygun olmalıdır. En önemli unsur süreç içerisinde aile ile iş birliği yapılmasıdır. Otizm spektrum bozukluğu olan bireylere yönelik koçluk uygulamaları farklı alanlardan bilgi sahibi olmayı gerektirmektedir. Birey bütün olarak değerlendirilmeli ve çalışmalar buna göre oluşturulmalıdır. Koçluk becerilerinin yanında özel eğitim, psikoloji, aile sistemleri gibi alanlarda bilgi sahibi olmak otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyle verimli bir çalışma yapılmasını sağlamaktadır.

1.2.5.Koçluk Uygulamasının Faydaları

Koçluk sisteminde birey bütüncül yaklaşımla değerlendirilmektedir. Bireyin yapabilirliklerinin farkına varması amaçlanmaktadır. Birey, güçlü yönlerinin farkına vardırılıp aktif bir şekilde kullanması sağlanmaktadır. Koçluk süreci bireyin öğrenme becerilerini geliştirmektedir (Leibling ve Prior, 2003: 11; akt. Gezer, 2016: 18). Koçluk uygulamaları otizm spektrum bozukluğuna sahip bireydeki potansiyel gelişim alanlarını ortaya çıkarmaktadır. Bu durum bireyin sosyal gelişimini desteklemektedir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylere yönelik uygulanan koçluk sisteminde spor koçluğu, akademik koçluk ve yaşam koçluğu ön plandadır.

Koçluk uygulaması güven ve gizlilik ilkeleri çerçevesinde gerçekleştirilmektedir. Koçlukta bireyin gelişime açık hale gelmesi amaçlanmaktadır. Koç tarafından bireyin durumu değerlendirilip programa hazırlanmaktadır. Her seansta danışan ile alınan kararlar değerlendirilmektedir (Uyar ve Bayraktaroğlu, 2012: 27; akt. Çetin, 2015: 29). Koçluk uygulamalarının standart bir süresi bulunmamaktadır. Koç danışan ile bilgi paylaşımını açık bir şekilde yapmalıdır (Esen, 2006: 123). Koç ile danışan arasında kurulan güvene dayalı ilişki, belirlenen hedeflere ulaşmayı sağlamaktadır. Birey, koçluk süreciyle

önündeki engellerin farkına varıp kendi kaynaklarıyla nasıl aşacağını öğrenmektedir (Altıntaş ve Alimoğlu, 2015: 242).

1.2.6. Yurtdışında Koçluk Uygulamaları ve Örnekleri

Koçluk sistemi birçok farklı alanda uygulanmaktadır. Koçluğun bugünkü yapısına ulaşmasında spor alanında yapılan çalışmalar öncülük etmiştir. Koçluk hayatın her alanına uygulanabilmektedir. Bu durum koçluğun, değişen insan ihtiyaçlarına uygun gelişim göstermesini sağlamaktadır. Koç “bireyin bulunduğu noktadan hedeflediği noktaya ilerlemesini sağlayan meslek elemanı” olarak tanımlanmaktadır (Sebera, 2004; akt. Ulçay, 2019: 25). Koçluğun yönetim alanında uygulanması önemini arttırmıştır. Koçluk uygulamaları rehberlik, öğretmen, danışman, antrenörlük gibi kavramlarla ilişkilidir (Arat, 2007; akt. Karabacak, 2012: 82).

Koçluğun kavram derinliği birçok alanda uygulanabilirliğinin önünü açmaktadır. Koç, bireyin potansiyelini anlaması ve hedeflenen noktaya ulaşmasını sağlamaktadır. Bireyin yeni davranışlar, öğrenme teknikleri ve değerler kazanmasına yardımcı olmaktadır (Barutçu ve Özbay, 2010: 48). Temelde koç ile müşteri arasında öğrenme ilişkisi bulunmaktadır. Eğitim alanında koçluk, öğrencilerin başarı seviyesini arttırmaktadır. Karabacak'ın (2012: 90) 7. sınıf öğrencilerine yönelik yapmış olduğu çalışmada akademik koçlukla birlikte öğrencilerin başarı düzeyinde belirgin bir artış saptanmıştır.

Koçluk uygulayıcılığı, birçok farklı meslekten etkilenecek çeşitlenmiştir. Otizm spektrum bozukluğunda koçluk uygulamaları da birçok farklı koçluk alanının birleşimidir. Spor koçluğu, iş koçluğu, eğitim koçluğu, yaşam koçluğu gibi koçluk türleri mevcuttur. Koçluk, psikoloji bilimiyle yakın ilişkilidir (Ulçay, 2019: 47). Otizm spektrum bozukluğuna sahip birey ve ebeveynlerine yönelik koçluk uygulamaları bulunmaktadır. Ebeveynlere yönelik koçluk uygulamaları, otizm spektrum bozukluğundan kaynaklanan günlük sorunları çözmede yardımcı olmaktadır. Ebeveynlerin kaynaklarını, var olan durumu ve zorlukları tanımlamasına katkıda bulunmaktadır. Koçluk uygulaması annelerin otizm spektrum bozukluğunun etkisiyle oluşan günlük hayattaki zorluklara yönelik algılarında değişim sağlamaktadır (Foster, Dunn ve Lawson, 2012: 261). Kientz ve Dunn'ın (2012: 196) otizm spektrum bozukluğuna sahip ergenler ve ebeveynleriyle yaptıkları çalışmada; koçluk sistemi kullanılarak yapılan bağlamsal müdahalenin otizm

spektrum bozukluđuna sahip ergenlerin gnlk yařam faaliyetlerine katılımını arttırdıđı saptanmıřtır.

Otizm spektrum bozukluđuna sahip birey koçluk iliřkisinde đrenen olarak tanımlanmaktadır. Eđitim bilimleri alanında koçluk çalıřmaları çođunlukla normal geliřim gsteren bireylere yneliktir. Ancak literatrde koçluđun engelli bireylerin geliřimine katkısı yeterli dzeyde yer almamaktadır. Spor koçluđu engelli bireylere ynelik çalıřmalarda sıklıkla kullanılmaktadır. Kocacıak'ın (2015: 34) zihinsel engelli bireylere ynelik gerçekteřirmiř olduđu sportif yařam koçluđu uygulaması sonucunda bireyin sosyalleřme dzeyinde olumlu ynde geliřim tespit edilmiřtir. Spor, otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyler iin olumlu kazanımlar sađlamaktadır. Dzenli bir řekilde spor yapan otizm spektrum bozukluđuna sahip bireylerde saldırganlık azalmakta olup sosyal yařama uyum becerileri artmaktadır. (Temel, Yıldız, Turan ve Karaađlu, 2017: 31). Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireylere ynelik spor okullarında son yıllarda artıř grlmektedir.

Trkiye'de ve yurtdıřında engelli bireylere ynelik iř koçluđu uygulaması yaygınlařmaktadır. İř yerinin uygun olmaması ve diđer çalıřanlar tarafından ayrımcılıkla karřılařılması engelli bireylerin çalıřma yařamındaki karřılařtıđı en nemli zorluklardır. Arslan ve Altıntař'ın (2014: 183) yaptıkları çalıřmada engelli bireyi tm ynleriyle deđerlendirip iř yařamında dođru kararlar almasını sađlayacak koçluk uygulayıcısı uzman modeli nerilmektedir. Norve'te engelli bireylere istihdam ncesinde eđitim verilmektedir. Engelli bireylere iř bulma ve çalıřma yařamında karřılařtıđı zorluklarda destek olmak iin meslek koçu desteđi sunulmaktadır. Meslek koları engelli bireylerin istikrarlı çalıřma yařamı iin nem arz etmektedir (Ertem, 2010).

Engelli bireylere ynelik kamu hizmetleri sosyal refah sistemine sahip lkelerde ileri dzeydedir. İsve'te fiziksel ve zihinsel engelli bireyler iin bireysel asistan sistemi mevcuttur. Engelli bireylerin talep etmeleri halinde gnlk yařam iřlerinde ve sosyal yařamda destek olması amacıyla bireysel yařam asistanı sađlanmaktadır. Sosyal aktivitelere yařam asistanı destek olmaktadır. rneđin, alıřveriř aktivitesini engelli birey yařam asistanıyla birlikte gerçekteřirmektedir. Bu durum engelli bireyin aileye olan bađımlılıđını azaltmaktadır. Sosyal hayatta yer almasını sađlamaktadır. Engelli bireylere ynelik yařam asistanı hakkı 1994 yılında çıkarılan Fiziksel Engelli Bireyler

İçin Destek ve Hizmet Yasası'nda yer almaktadır (<https://engelliler.gen.tr/f84/engelsiz-isvecten-ne-ogrenebiliriz-32147/> et: 21.03.2019).

Engelli bireylere yönelik yaşam koçu hizmeti kurum bakımı ihtiyacını azaltmaktadır. Toplum içerisinde engelli bireyin var olmasını sağlamaktadır. Bu amaçla Norveç'te engelli bireylere yönelik kamu destekli uygulamalarda “big brother” sistemi yer almaktadır. Sosyal fayda gözetilerek cüzi bir ücret karşılığında engelli bireylere gönüllü arkadaşlık yapılmaktadır. Engelli bireylerin sosyalleşmesi ve arkadaşlık ihtiyaçlarının karşılanması amaçlanmaktadır (Özgöbek, 2004; akt. Tümerkan-Albayrak ve Birinci, 2017: 78). Yurtdışında engelli bireylere yönelik koçluk uygulamalarında sosyal destek ön plana çıkmaktadır. Engelli bireylere yönelik spor koçluğu, yaşam koçluğu, meslek koçluğu gibi uygulamalar yaygınlaşmaktadır. Otizm spektrum bozukluğu gibi gelişimsel bozukluk alanlarında koçluğun uygulanabilirlik düzeyi yüksektir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyler içerisinde sanat, spor vb. alanlarda çok sayıda başarılı birey bulunmaktadır. Otizm spektrum bozukluğuna sahip birey ve ailesinin öz yeterliliklerinin farkına vardırılması gerekmektedir. Bu noktada koçluk sistemi önem arz etmektedir.

1.3.Engelliliğe Yönelik Kuramsal Yaklaşımlar

Engelli bireylere yönelik yaklaşımlar tarihsel süreçte değişim ve gelişim göstermiştir. Bu durum üzerinde sosyal, ekonomik ve siyasi şartlar etkili olmuştur. Benimsenen yaklaşıma uygun olarak engelli bireylere yönelik sosyal haklar şekillenmektedir. Bu başlıkta engelliliğe yönelik kuramlar tarihsel sürece uygun olarak geleneksel model, tıbbi/medikal model ve sosyal model şeklinde incelenmektedir.

1.3.1.Geleneksel Yaklaşım

Engelliğe ilişkin ilk yaklaşım olan bu modelde engellilik kültürel ve dinsel öğelerle açıklanmaktadır. Bu yaklaşımda engellilik, bireyin talihsizliği ve ahlaki çöküntüsü nedeniyle Tanrı tarafından cezalandırılması olarak tanımlanmaktadır. Toplumun kültürel değerleri ve dinsel öğelerine göre engelliliğe yaklaşım değişmektedir. Bu yaklaşım sebebiyle engelli bireyler ve aileleri damgalanmaya maruz kalıp cezalandırılmıştır. Geleneksel yaklaşımda, feodal dönem toplum yapısına göre engellilik tanımlanmaktadır. Engelli bireylere yönelik şefkat, merhamet ve iyilik duygularıyla yaklaşım da görülmektedir. Engelliliğin kader olduğu düşüncesi hakimdir (Okur ve Erbil Erdugan, 2010: 249).

1.3.2.Tıbbi/Medikal Yaklaşım

Medikal model, tıp ve rehabilitasyon hizmetlerinin gelişmesi sonucu ortaya çıkmıştır. Engelli bireylerin sorunlarının teşhis ve tedavisinde tıp uzmanlarının tam yetkili olduğu kabul edilmektedir. Engelli bireylerin karşılaştıkları sorunların ana nedeni olarak bireydeki özür durumu görülmektedir. Bireysel engellilik modeli olarak da adlandırılmaktadır (Giddens, 2008: 325). Medikal yaklaşımda bireyin engeline odaklanılıp tedavi edilmesi gerekliliği savunulmaktadır. Bireydeki engel durumu hastalık olarak kabul edilmektedir. Engelli bireye hasta rolü biçilmektedir. Engelli bireyin özürlü veya hastalığı sebebiyle sorumluluklarından muaf olduğu ve bakım verilmesi gerektiği düşünülmektedir. Engelli bireyler yardıma muhtaç ve aciz bireyler olarak görülmektedir (Winter, 2003: 39). Medikal modelin engelli birey ve ailesine çeşitli etkileri olmuştur. Engelli bireyin kısıtlı olarak kabul edilmesi, toplumsal damgalamanın önünü açmıştır. Engelli bireylerin yaşadıkları sorunların kaynağı olarak özür durumunun kabul edilmesi bireyin toplumdan soyutlanmasına neden olmaktadır. Medikal yaklaşım engellilere yönelik fiziksel, sosyal, kültürel ve ekonomik imkanların gelişimini engellemiştir. Engelli bireylerin aciz olarak görülmesi ön yargı, damgalama ve ötekileştirmenin yolunu açmaktadır. Bununla birlikte medikal yaklaşımın engelliye neden olan sağlık problemlerine yönelik koruyucu ve önleyici sağlık programlarındaki başarıları engelli bireyleri olumlu yönde etkilemiştir (Arıkan, 2002: 13). Medikal yaklaşıma 1960'lı yıllardan itibaren itiraz edilmeye başlanmıştır. Bu durum engelliye yönelik yeni bir kuramın oluşmasını sağlamıştır.

1.3.3.Toplumsal Engellilik Yaklaşımı: Sosyal Model

Sosyal model, engelliliğin toplum tarafından oluşturulan engeller sonucu ortaya çıktığını benimsemektedir. Sosyal model bireydeki özür durumunu inkar etmemekle birlikte bireyin toplum içerisinde yer almasını savunmaktadır. Toplumdaki engelli bireylere yönelik hizmetlerdeki yetersizliğe vurgu yapmaktadır (Oliver, 1996; akt. Dewsbury vd., 2004: 147). Engelli bireylerin işlevselliği biyolojik, psikolojik, sosyolojik, siyasi, hukuki ve ekonomik faktörlerden etkilenmektedir. Sosyal model engelliliğe ilişkin çalışmalarda birey yerine toplumsal evrene odaklanılmasını sağlamıştır. Sosyal model çevresel faktörlerin engelliliğe sebep olabileceğine dikkat çekmektedir. Engellilik bir azınlık sorunu olmaktan çıkarılıp evrensel insani bir durum olarak ele alınmaktadır (Meşe, 2014:

90). Sosyal hizmetin temel prensiplerinden olan çevresi içinde birey faktörü sosyal modelde geçerlidir.

Sosyal modelde engellilik toplumsal baskının sonucu olarak kabul edilmektedir. Engellilik bireysel bir sorun olmaktan çıkarılıp toplumsal bir sorun olarak değerlendirilmektedir. Engelli bireylerin sorunlarına yönelik toplumsal eylem planları geliştirilmektedir. Sosyal model tedaviye odaklanmayıp kişisel gelişime odaklanmaktadır. Engelli bireylerin toplumla bütünleşmesindeki engellere vurgu yapmaktadır (Giddens, 2008: 328). Bireydeki engel durumundan kaynaklı kısıtlamalara rağmen asıl engeller kültürel, sosyal ve çevresel engeller tarafından oluşturulmaktadır. Sosyal model ile birlikte engelli bireyler ve örgütlerinin taleplerine uygun politikalar geliştirilmiştir (Oliver ve Barnes, 2010: 552). Woods (2017) çalışmasında “otizm spektrum bozukluğunda tıbbi modelin egemen olduğunu” ifade etmektedir. Sosyal modelin uygulanmasıyla otizm spektrum bozukluğuna yönelik toplumsal tutumların değişebileceğini belirtmektedir.

Engelli hakları mücadelesi sonucunda sosyal model ortaya çıkmıştır. Engelli bireylerin kendisi sorun olmayıp; sosyal tutum ve engeller nedeniyle sorunlar yaşanmaktadır. Sosyal hizmet mesleği bireyin toplum ile uyumunu arttırmayı hedeflemektedir. Bireyin toplum ile faydalı bir etkileşime girmesini sağlamaktadır. Engelli bireylerin toplumsal alanda engellerinin kaldırılması noktasında sosyal hizmet uzmanı savunucu, harekete geçirici ve destekleyici roledir. Engelli bireylerin toplumla bütünleşmesinin önündeki en önemli engel toplumsal dışlanma sorunudur. Bu konuda eğitici programlar düzenlenmelidir. Sosyal hizmet uzmanı engelli bireylerin toplumsal kaynaklara erişiminin sağlanması noktasında roller üstlenmektedir (Arıkan, 2002: 18). Sosyal model yaklaşımında engelli bireylerin sosyal hayattan dışlanmasıyla mücadele edilip toplumsal bütünleşme kavramı savunulmaktadır. Engelli bireylerin toplumsal kaynaklara erişimi sosyal bir haktır. Sosyal hizmet disiplinde engelli bireylere yönelik hak temelli yaklaşım kuramı geçerlidir. Toplumsal sistemlerle entegrasyon, engelli bireylerin insan hakları arasında yer almaktadır.

1.3.4.Engellilere Yönelik Hak Temelli Sosyal Hizmet Yaklaşımı

Engelli bireylerin hakları tarihsel süreçte mücadeleler sonucunda kazanıldı. Engelli bireylerin temel haklarından birisi sosyal hizmete erişimdir. Bu noktada sosyal hizmetin

hak temelli yaklaşımı geçerlidir. Hak temelli yaklaşımda; engelli bireylerin ihtiyaçlarını toplumsal kaynakları kullanarak karşılanması bireyin hakkı olarak görülmektedir. Verilen hizmet “hayır” olarak değerlendirilmeyip bireyin hakkının teslim edilmesidir (Tufan, Sayar ve Koçyıldırım, 2009: 77). Sosyal hizmet uzmanları toplumsal kaynakların eşit ve adil bir şekilde kullanılması için mücadele etmektedir. Hak temelli yaklaşım insan hakları felsefi bağlamında kaynakların adil bir şekilde dağıtımını savunmaktadır. Hak temelli yaklaşımda bireyin ihtiyaçlarının karşılanması ve hizmetlere erişimi yasal yükümlülüktür. Birey ve gruplar haklarını talep etmeleri için harekete geçirilmektedir. Hak temelli yaklaşımda engelli bireylerin haklarına vurgu yapılarak toplumun tüm kesimlerinin bu hususta bilgilendirilmesi gerektiği savunulmaktadır. Temel vurgu insan hakları ve hizmetlere adil erişimdir (Libal ve Handing, 2015; akt. Zengin ve Altındağ, 2016: 181).

Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin toplumsal kaynaklara erişimi hak temelli sosyal hizmet yaklaşımı çerçevesinde değerlendirilmelidir. Bireyin eğitim olanaklarına ulaşması ve yetersizlik alanlarına yönelik tıbbi tedavi, terapi, koçluk sistemi ve diğer uygulamalardan yararlanması gerekmektedir. Ancak bu uygulamalar ekonomik yönden aileleri zorlamaktadır. Otizm spektrum bozukluğu, aileler arasında yaygın olarak zengin hastalığı şeklinde nitelendirilmektedir. Bu tanımlama yurtdışı kaynaklarında da (Wing, 2015) görülmektedir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyler olabildiğince erken yaşta başlanan bireye ve aileye uygun eğitim, terapi, tıbbi tedavi ve diğer uygulamalarla gelişimsel yetersizliklerin aşılmasında önemli yol kaydetmektedir. Ancak bu uygulamalara erişim çoğu otizm spektrum bozukluğuna sahip birey için mümkün olmamaktadır. Türkiye’deki devlet tarafından karşılanan eğitim hizmetlerinin yetersizliği aileleri özel sektördeki uygulamalara yönlendirmektedir. Ailelerinin maddi kazançları yeterli olmayan otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyler bu uygulamalardan yararlanamamaktadır. Bu durum tedavisi olan bir hastalığın maddi imkansızlıklar nedeniyle semptomlarının giderilmemesine benzemektedir. Hak temelli yaklaşıma göre her otizm spektrum bozukluğuna sahip birey hakkı olduğu için eğitim, terapi, koçluk sistemi ve diğer uygulamalardan yararlanma hakkına sahiptir.

Otizm spektrum bozukluğunda koçluk sistemi son yıllarda yaygınlaşmaktadır. Çocuklarındaki kazanımların arttığını gözlemleyen ebeveynler koçluk sistemine yönelmektedir. Ancak aileler koçluk sistemini finanse etmekte zorlanmaktadır. Bu

durum, sadece ailelerinin maddi durumu iyi olan otizm spektrum bozukluđuna sahip bireylerin öz bakım becerileri, günlük yaşama uyum becerileri, sosyal yaşama uyum becerileri gibi alanlarda gelişim sağlamasına yol açmaktadır. Koçluk sistemini finanse edemeyen ailelerin çocukları bu imkandan yararlanamamaktadır. Bu durum hak temelli sosyal hizmet anlayışıyla uyuşmamaktadır. Sosyal hizmet uzmanı, otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyin haklarını savunucu ve harekete geçirici roledir. Otizm spektrum bozukluđuna sahip birey ve ailesinin sosyal hizmet uygulamalarına ihtiyacı bulunmaktadır. Özellikle otizm spektrum bozukluđuna yönelik toplumsal tutumun değişimi ve eğitim, sağlık gibi alanlardaki haklarının yasal çerçevede yer almasında sosyal hizmet uzmanına önemli roller düşmektedir.

1.4.Otizm Spektrum Bozukluđu ve Sosyal Hizmet

Sosyal hizmet birey ve toplumla çalışan uygulamalı bir disiplindir. Bireyi çevresiyle birlikte ele almaktadır. Birey ile toplum arasındaki uyumun artırılmasını sağlamaktadır. Çevresi içinde birey anlayışı ile hareket etmektedir (Kongar, 1972: 6). Sosyal hizmetin birçok farklı tanımı mevcuttur. IFSW (International Federation of Social Workers) ve IASSW (International Association of Social Work) 2014 yılında küresel olarak kabul gören güncel tanımı yapmıştır. Bu tanıma göre sosyal hizmet; bireyin iç potansiyellerinin farkına vardırıan, geliştiren ve onları kullanabilmesini sağlayan bir disiplindir. Bireyin toplum ile uyumlu, kendi keline yetebilen ve kapasitesini geliştirmeye çalışan bir insan olmasına katkıda bulunmakta ve bireyi özgürleştirmektedir. Sosyal hizmetin toplum bazında da değişim temelli hedefleri mevcuttur. Bireyin özgürleşmesini sağlamak için sosyal koşulların uygun olması gerekmektedir. Bu nedenle sosyal hizmet, sosyal değişimi ve gelişimi desteklemektedir. Sosyal hizmet, toplumsal bütünleşmeyi oluşturarak, sosyal adaleti sağlamayı hedeflemektedir. Sosyal adalet, insan hakları, farklılıklara saygı ve toplumsal sorumluluk sosyal hizmetin odak noktasıdır (<https://www.ifsw.org/tr/sosyal-hizmet-nedir/>, et:15.08.2017). Sosyal hizmet mesleđi engelli bireylere yönelik hizmetleri hak temelli yaklaşım kapsamında değerlendirmektedir. Bu başlıkta otizm spektrum bozukluđunun birey ve ailesi üzerindeki psikososyal etkileri, otizm spektrum bozukluđunda sosyal hizmet uygulamaları ve otizm spektrum bozukluđunda sosyal hizmet uzmanının rolü ve önemi alt başlıkları yer almaktadır.

1.4.1.Otizm Spektrum Bozukluğunun Birey ve Ailesine Yönelik Psikososyal Etkileri

Dünya Sağlık Örgütü sağlık kavramını “*Yalnızca hastalık veya sakatlık olmaması durumu değil; fiziksel, ruhsal ve sosyal refah durumu*” olarak tanımlamaktadır. Fiziksel, psikolojik ve sosyal sağlık birbirleriyle ilişkilidir. Bireyin sağlıklı bir hayat sürmesi için fiziksel iyilik durumu ile birlikte psikolojik ve sosyal olarak iyilik halinin sağlanması gerekmektedir (Sağlık Bakanlığı Temel Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2011: 1). Psikososyal kavramı bireyin yaşamında birbirini sürekli olarak etkileyen, psikolojik ve sosyal süreçlerin karşılıklı ilişkilerinin oluşturduğu bir bütündür (Ramazano, 2016: 8). Oxford sözlüğünde psikososyal kavramı sosyal faktörlerin bireyin düşünce ve davranışlarıyla olan ilişkisi şeklinde tanımlanmaktadır (<https://en.oxforddictionaries.com/definition/psychosocial>, et:14.08.2017). Psikolojik ve sosyal etkilerin karşılıklı etkileşimi psikososyal kavramını oluşturmaktadır. Psikososyal kavramı, bireyin psikolojik ve sosyal yönünü değerlendirirken birbirleriyle olan bağlantısını vurgulamaktadır.

Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerde sosyal etkileşim ve iletişimde yetersizlik değişen düzeylerde görülmektedir. Aileler de bu durumdan psikososyal yönden etkilenmektedir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğu olan ebeveynler, tanı konulduktan sonra aile hayatında ve kendi yaşantısında oluşacak değişimleri bilmemenin endişesini taşımaktadır. Bilinmeyene karşı duyulan bu korku ebeveynlerin kendilerine olan güvenini sarsmaktadır. Normal gelişim gösteren çocuklara göre OSB olan çocuklarda ebeveyn rol ve işlevleri farklılık göstermektedir. Otizm spektrum bozukluğu tanı aşamasında ebeveynlerde genellikle birincil tepki olarak şok, reddetme, acı çekme ve depresyon (hayal kırıklığı temelli) ortaya çıkmaktadır. Ailede ikincil tepki olarak (özellikle annelerde) suçluluk (acı çekme ile birlikte), kararsızlık, kızgınlık duyma ve çocuğun gelişimsel sorunları nedeniyle utanma, mahcup olma gibi duygusal tepkiler oluşmaktadır. Son aşamada aileler pazarlık etme davranışı ile otizm spektrum bozukluğunu kabullenme sürecine girmektedir. Duygusal tepkilerin ailede azalmasıyla birlikte uyum sağlama ve her şeye yeniden başlama aşamasına geçilmektedir. Aile bireylerinin kişisel özelliklerine göre duygusal tepkilerin oluşumu ve etkileri değişmektedir (Darıca vd., 2005: 150-160).

Güleç-Aslan ve arkadaşlarının (2014) yapmış oldukları çalışmada otizm spektrum bozukluğunun tedavisinin olmaması, yaşam boyu süreğen olması, eğitimde yaşanan sorunlar, çocuklarını bekleyen geleceğin belirsizliği, ebeveyn olarak sorumlulukların artması ve sosyal kısıtlamalar nedeniyle annelerin hayatının olumsuz etkilendiği ve bu durumun olumsuz duygular oluşturduğu sonucuna varılmıştır. Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin ebeveynleri normal gelişim gösteren ve down sendromlu çocuklara sahip ebeveynlerden daha fazla stres yaşamaktadır (Akgül, 2012: 10). Çandır'ın (2015) 4-24 yaş aralığındaki 50 down sendromlu çocuğa sahip anne, 50 normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne ve 50 otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğu olan anne ile yapmış olduğu çalışmada otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğu olan annelerin depresyon, anksiyete ve stres düzeyleri down sendromlu ve normal gelişim gösteren çocukları olan annelere göre daha yüksek bulunmuştur. Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin bakım yükü diğer engel gruplarına göre daha fazladır (Lee vd., 2007; akt. Bıçak, 2009: 28).

Otizm spektrum bozukluğunun tanı aşamasında ailelerde (özellikle annelerde) çocuklarındaki farklılıklar nedeniyle duygusal dalgalanmalar yaşanmaktadır. Kabullenme sürecinde ebeveynlerde suçluluk duygusu oluşmaktadır. Otizm spektrum bozukluğunun çocukları üzerindeki etkileri ebeveynleri sosyal hayattan uzaklaştırmaktadır. Çocukların zayıflığı ve ebeveyne muhtaçlığı anne-baba ve çocuk arasında karşılıklı bağıllık üzerine kurulu bir ilişki geliştirmektedir. Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ebeveynleri ile OSB olan çocuk arasında çocuğun bağımlılığı nedeniyle daha güçlü bir ilişki kurulmaktadır. Bu bağıllığın olumsuz tarafı diğer aile üyeleriyle ilgilenme düzeyinin azalmasıdır (Wing, 2015:100).

Ceyhun ve arkadaşları tarafından (2014) yapılan araştırmada otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin ebeveynlerinde normal gelişim gösteren bireylerin ebeveynlerine göre çocuklarıyla etkileşimde daha düşük seviyede duygusal ifade edici ve yanıtlayıcı davranışlar kullandıkları belirlenmiştir. Bıçak'ın (2009) 10 otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin annesi ile yapmış olduğu nitel çalışmada; otizm spektrum bozukluğu tanısı ile birlikte annelerde çok yoğun duygular yaşandığı, çocuklarının geleceğinden endişe duydukları ve aile içi etkileşimlerde değişimler olduğu tespit edilmiştir.

Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin kardeş ilişkileri ve kardeşlerin ebeveynleri ile olan ilişkileri konusunda da çeşitli araştırmalar yapılmıştır. Kalecik'in (2013) tarama modeli uygulayarak otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin kardeşlerine yönelik yapmış olduğu araştırmada; 13-18 yaş aralığındaki normal gelişim gösteren kardeşlerin daha az sorun yaşadıkları ve otizm spektrum bozukluğuna sahip birey 7-12 yaş aralığındayken kardeş ilişkilerinde daha az sorun yaşandığı saptanmıştır. Bununla birlikte yine aynı araştırmanın sonucuna göre dört veya daha fazla kardeş sayısına sahip olan ailelerde normal gelişim gösteren kardeşin otizm spektrum bozukluğu olan kardeşine ilişkin yaşadıkları sorunlar daha azdır. Otizm spektrum bozukluğu hakkındaki bilgi düzeyi, ailenin sosyoekonomik durumu, kardeşler arasındaki yaş farkı, gelişimsel yetersizlik düzeyi gibi etkenler aile içerisindeki normal gelişim gösteren bireye yönelik psikososyal etkileri belirlemektedir. Otizm spektrum bozukluğu olan birey ile normal gelişim gösteren kardeş arasındaki ilişkiyi düzenlemede anneler birincil roledir. Ancak birçok sorumluluk gibi bu sorumluluğun da annede olması sorunları arttırmaktadır. Topaloğlu'nun (2011) 6-14 yaş arası 29 otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğun annesi ile yapmış olduğu nitel araştırmada otizm spektrum bozukluğuna sahip birey ile normal gelişim gösteren kardeşler arasındaki ilişkiyi düzenlemede ve geliştirmede annelerin güçlükler yaşadıkları ve bu konuda annelere destek olunması gerekliliği sonucuna varılmıştır. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin kardeşleri, diğer engel türlerine sahip bireylerin kardeşlerinden daha fazla olumsuz etkilenmektedir (Bagenholm ve Gillberg,1991; Benderix ve Sivberg, 2007; Hastings, 2003; Petalas, Hastings, Nash, Dowey ve Reilly, 2009a; akt. Alagözoğlu, 2016: 3).

Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin aileleri, gelişimsel yetersizliği bulunan çocukları olduğu için farklı davranışlar görmekten hoşlanmamaktadır. Günümüz toplumlarında ideal olan insan özellikleri güzellik, çekicilik, zihinsel olarak yeterlilik üzerine kurulmuştur. Bu özellikleri olmayan veya eksik olan bireyler sosyal hayattan dışlanma ve aşağılanma davranışları ile karşılaşabilmektedir (Zastrow, 2013: 735). C.H.Cooley'e (1902) göre engelli bireylerin toplum tarafından aşağılanma ile karşılaşması durumunda kendilerini ikinci sınıf vatandaş olarak görüp kendileri hakkında olumsuz görüşlere sahip olmaktadır (akt. Zastrow, 2013: 734). Bu durum otizm spektrum bozukluğu olan birey ve ailesinin sosyal hayattan geri çekilmelerine yol açmaktadır. Otizm spektrum bozukluğu olan birey ile yaşamak aile bireylerinin sosyal

ilişkilerini etkilemektedir. Özkubat ve arkadaşlarının (2014) 50 ebeveyn ile yapmış olduğu nitel çalışma sonucunda otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğu olan ebeveynlerin sosyal yaşama ve etkinliklere katılımının kısıtlandığı, gelecek kaygısına sahip oldukları ve maddi olarak yeterli destek görmedikleri tespit edilmiştir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin aileleri normal gelişim gösteren çocuğa göre daha fazla zaman ve para harcamaktadır. Eğitim, terapi, koçluk uygulamaları gibi hizmetler aileye maddi olarak önemli bir yükümlülük getirmektedir. Annelerin genellikle OSB olan çocuğun bakımı için çalışmaması ve ülkemizde sosyal desteklerin maddi bağlamda (çocuğun gelişim sürecindeki ihtiyaçları düşünüldüğünde) yetersiz olması ailenin maddi kaynaklarını bitirmektedir. Aile aktiviteleri, otizm spektrum bozukluğu olan bireyin yetenekleri ve psikolojik iyilik haline göre şekillenmektedir. Davranış sorunları ailenin gezi, tatil gibi planlarını kısıtlamaktadır. Otizm spektrum bozukluğu olan bireyin ev içinde kabullenilen davranışları sosyal hayat içerisinde toplum tarafından tepki ile karşılanabilmektedir (Quinn, 2016: 201).

Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylere toplum içerisinde damgalanma ve ayrımcılık yapılmaktadır. Bu durum en çok aileyi etkilemektedir. Olumsuz yaklaşımlar OSB olan bireyi ve ailesini baskı altına almakta ve yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (Schulze ve Angermeyer 2003, Hayward ve ark. 2000, Meise ve ark. 2001; akt. Karabekiroğlu vd., 2009: 79). Karabekiroğlu ve arkadaşlarının (2009) OSB olan bireylerin ebeveynleri ve öğretmenleriyle yapmış oldukları çalışmada katılımcıların otizm spektrum bozukluğu hakkında çok sayıda yanlış bilgiye sahip oldukları tespit edilmiştir. Otizm spektrum bozukluğu hakkında edinilen yanlış bilgiler damgalamayı ve yanlış değerlendirmeyi (çocuk hakkında) oluşturmaktadır. Otizm spektrum bozukluğuna sahip birey ve ailesi değişen boyutlarda ekonomik, mekânsal ve kültürel bağlamda sosyal dışlanma ile karşılaşabilmektedir. OSB olan bireyler genellikle kendi yaşamını idame ettirecek işlevlere sahip değildir. Bu durum bakım verenini (genellikle annesi) istihdamdan uzaklaştırmaktadır. Ebeveynler sıklıkla tepki ve ayrımcılık nedeniyle sosyal hayata otizm spektrum bozukluğu olan birey ile katılmayıp kendilerine sınırlı bir sosyal alan oluşturmaktadır. Maddi gelirden yaşanan kısıtlılık otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin eğitim, koçluk, terapi vb. sistemlere erişmesini engellemektedir. Bunun sonucunda OSB olan bireyin davranış sorunları, sosyal ve iletişim yetersizlikleri

artmakta; toplumsal yaşama katılımı kısıtlanmaktadır. Sonuç olarak sosyal dışlanmanın boyutları birbirleriyle etkileşim içerisinde (Yavuz 2016: 24).

OSB olan bireylerin ebeveynleri kendilerinden sonra çocuklarına kimin bakım vereceği konusunda endişe yaşamaktadır. Bu konuda devlet destekli bir çalışmanın bulunmaması ailelerin yaşam boyu endişe duymasına yol açmaktadır. Otizm spektrum bozukluğu aileyi, sosyal çevreyi ve bireyi çok boyutlu olarak etkileyen gelişimsel yetersizliktir. OSB olan çocuğun ve aile bireylerinin psikososyal olarak iyi hissetmeleri için sosyal hizmet uygulamalarının artırılması gerekmektedir. Böylelikle aile çocuğunu güvende hissedecektir. Toplum ve devlet tarafından sosyal ve ekonomik olarak destek gerekmektedir. OSB olan bireyin gelişimini destekleyecek yöntemlere erişimi sağlanmalıdır. Sosyal hayat içerisinde kabul görmesi için topluma yönelik otizm spektrum bozukluğu eğitimleri düzenlenmelidir.

1.4.2.Otizm Spektrum Bozukluğunda Sosyal Hizmet Uygulamaları

Tarih boyunca sosyal hizmet, birey ve toplum ekseninde çalışmaktadır. Sosyal hizmet birey ve toplum sorunlarına çözüm araması nedeniyle ekonomik, siyasi ve sosyal değişimlerden etkilenmiştir (Bolgün, 2016: 6). Sosyal hizmet dinamikdir ve birçok bilim ile bağlantılıdır. Toplum ve insan ile ilgilenen diğer bilimlerin keşifleri sosyal hizmete yeni alanlar veya var olan alanda derinleşmesini sağlamıştır. Kanner'ın 1944 yılındaki tanımlamasından günümüze kadar otizm spektrum bozukluğunda birçok gelişme yaşanmıştır. Otizm spektrum bozukluğunun yaygınlık oranında sürekli artış görülmektedir. Geçmişte kurumlarda yer alması uygun görülen bireylerin sosyal yaşam içerisinde var olması ve gelişimlerinin sağlanması amaçlanmaktadır.

Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin aileleriyle gerçekleştirilen çalışmalarda birçok farklı meslek grubu rol oynamaktadır. Sosyal hizmet mesleği de otizm spektrum bozukluğu olan birey ve ailesiyle çalışmaktadır (Danış, 2001: 78). Sosyal hizmet bireyin sosyal işlevselliğini arttırmayı amaçlamaktadır. Sosyal işlevsellik bireyin toplum içerisindeki rollerini gerçekleştirmesidir. Bireyin temel ihtiyaçlarını karşılayacak güce sahip olmasıdır. Sosyal hizmet tüm insanların sosyal işlevselliğiyle ilgilenmektedir. Toplum içerisinde dezavantajlı konumda bulunan yaşlı, zihinsel ve fiziksel engelli bireyler, yoksullar, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyler sosyal hizmetin sosyal işlevselliği ile ilgilendiği gruplardır. OSB olan birey ve ailesinin sosyal işlevselliğini

arttırmak için sosyal bakım, sosyal tedavi ve sosyal gelişim aktiviteleri gereklidir. Sosyal bakım OSB olan birey ve ailesinin temel ihtiyaçları (barınma, beslenme gibi) ve aidiyet görme, kabullenme gibi çok sık karşılaşılan psikolojik gereksinimlerinin karşılanmasıdır. OSB olan birey ve ailesinin işlevselliği önünde engel olan düşünce, his, eylem ve alışkanlıklarının değişimi için yapılan mesleki müdahale sosyal tedavidir. Sosyal geliştirme otizm spektrum bozukluğu olan birey ve ailesinin yerine getirdiği işlevlerini daha da ileri düzeye taşımaktır (Sheafor ve Horejsi, 2015: 23-24). Otizm spektrum bozukluğu olan birey ve ailesinin sosyal işlevselliğini maksimum düzeye çıkarmak sosyal hizmetin birincil görevidir. Sosyal hizmet uzmanı bireyle ve ailesi ile birebir çalışmanın dışında gerekli terapi, eğitim, spor vb. faaliyetlerin tüm otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin ulaşabilmesi için faaliyet göstermelidir.

Sosyal hizmetin en önemli amacı sosyal adaleti sağlamaktır. Sosyal adalet, toplumun dinamiklerini değerlendirilerek kaynakların eşit bir şekilde dağılımıdır. Sosyal adaletle her bireyin esenliği hedeflenmektedir. Sosyal adalet belirli grupların veya kişilerin değil toplumun refah seviyesini arttırmaktır (Tuncay ve Erbay, 2006: 56). Sosyal hizmet her insanın değerli olduğunu kabul etmektedir. Bireyin onuruna saygı duymaktadır. Yapılan her mesleki müdahalenin bireyin hakkı olduğu düşünülerek yapılmaktadır. Sosyal hizmet dezavantajlı toplum grupları adına sosyal değişimi sağlamakla yükümlüdür. Toplumun her kesiminin gerek duyduğu bilgi, hizmet ve kaynaklara erişimin sağlanması için çabalamaktadır (NAWS, 1996: 6). Sosyal hizmet uzmanları sosyal adaletsizlikle mücadele etmektedir. Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin ulaşması gereken haklar vardır. Etkin eğitim, sağlık, boş zaman aktiviteleri, danışmanlık, yaşam koçluğu gibi uygulamalara ulaşmak her otizm spektrum bozukluğu olan bireyin hakkıdır. Otizm spektrum bozukluğu toplumun her kesiminde görülmektedir. Otizm spektrum bozukluğunda birincil bakım veren ebeveynin OSB olan çocuğun bakımını üstlenmesi nedeniyle çalışma yaşamında olmaması sonucu aileler maddi yönden sorun yaşamaktadır. Maddi olarak ailelerin desteklenmesi gerekmektedir.

Sosyal hizmet uzmanı otizm spektrum bozukluğu olan birey ve ailesinin sistematik olarak yararlanabileceği programların oluşumunda rol oynamalıdır. OSB olan birey ve ailesinin toplumsal kaynaklara erişim sorunu ekonomik adaletin sağlanmamasından kaynaklanmaktadır. Sosyal hizmet, vergi sistemi ve diğer ekonomik mekanizmalar ile ekonomik kaynakların adil bir şekilde dağılımını savunmaktadır. Sosyal hizmet sadece

sorun oluştuktan sonra devreye giren bir disiplin ve meslek olmayıp önleyici çalışmalarda da bulunmaktadır. Önleyici sosyal hizmet uygulamaları bireylerin yaşamında sorunların oluşumuna etki eden psikolojik, sosyal, ekonomik ve diğer etkenlerin ortadan kaldırılmasını kapsamaktadır. Önleyici çalışmanın etkili olabilmesi için sosyal hizmet uzmanları tarafından sosyal sorunların nedenleri tespit edilmelidir. Bu nedenlerin etkisini azaltacak veya ortadan kaldıracak mesleki eylemler planlanıp uygulanmalıdır (Sheafor ve Horejsi, 2015: 25-26).

Otizm spektrum bozukluğu olan bireylere erken yaşta uygulanacak eğitim çalışmaları otizmden kaynaklı etkileri azaltmaktadır. Sosyal hizmet uzmanı eğitsel çalışmalara otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin olabildiğince erken yaşta ulaşmasını sağlamalıdır. Ailesinin yaşayacağı psikolojik bunalımları önlemek için sosyal hizmet uzmanı ebeveynlere bilgilendirme faaliyetlerinde bulunmalıdır. Toplumsal kaynaklara erişimde ebeveynlere rehberlik etmelidir. Terapi uygulamalarından yararlanılması gerekliliğinde aile ile uzmanı buluşturmalıdır. Tüm bu çıktılar değerlendirildiğinde sosyal hizmet disiplini ve mesleğinin otizm spektrum bozukluğu alanında etkin rol oynaması gerekmektedir.

1.4.3.Otizm Spektrum Bozukluğunda Sosyal Hizmet Uzmanının Rolü ve Önemi

Aileye yeni eklenen çocuk ailenin yaşantısında, ilişkilerinde ve iletişiminde değişikliklere neden olmaktadır. Ebeveynler hamilelik sürecinde tespit edilen bir engel durumu yoksa beklentileri normal gelişim gösteren çocukların aileleriyle benzerdir. Ailenin otizm spektrum bozukluğu teşhisi öncesinde aile içi sorunları varsa teşhis ile birlikte bu sorunlar artmaktadır (Özşenol vd., 2003: 156). Her ebeveyn çocuğu ile ilgili hayaller kurar. Bu hayallerin içerisinde çocuklarını normal gelişim gösteren ve sağlıklı bireyler olarak düşünür. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin ebeveynleri de aynı beklenti içerisinde dir. Otizm spektrum bozukluğ u hamilelik sürecinde tespit edilememektedir. Yaşamın ilk yıllarında ebeveynlerin farkına vardığı belirtiler ile teşhis konulmaktadır (Sapmaz, 2015:13). Hamilelik sürecinde sorun yaşamayan, fiziksel olarak herhangi bir farklılığı bulunmayan ve normal seyrinde ilerleyen gelişim süreci sonucu ebeveynler otizm spektrum bozukluğ u teşhisine karşı duygusal olarak hazırlıksız yakalanmaktadır. Ebeveynler otizm spektrum bozukluğ u teşhisi ile birlikte genellikle daha önce bilgisinin az olduğ u veya olmadığ u bir kavramla karşı karşıya kalmaktadır. Otizm spektrum

bozukluğunun nedenleri ve tedavisindeki belirsizlik ebeveynleri bu süreçte olumsuz etkilemektedir. Suçluluk duygusu ve kabullenmeme sık karşılaşılan durumlardır. Otizm spektrum bozukluğuna ilişkin günümüzde internet, kitap, gazete ve dergilerde birçok bilgi kaynağı mevcuttur. Ancak ailenin otizm spektrum bozukluğunun özellikleri hakkında bir uzman tarafından bilgilendirilmesi uygundur. Sosyal hizmet uzmanının aileleri otizm spektrum bozukluğu konusunda bilgilendirmesi gerekmektedir. Sosyal hizmet uzmanı ailenin bağlantı kuracağı uzmanlar konusunda yardımcı olmalıdır (Danış, 2001: 78).

Sosyal hizmet uzmanının ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğunu kabullenme sürecini hızlandırmak için bilgilendirmeyi doğru zamanda ve umutsuzluğa mahal vermeyecek şekilde yapması gerekmektedir. Otizm spektrum bozukluğu çözümlenebilmiş bir klinik durum değildir. Bilinen en etkili tedavi yöntemi bireyin yapısına uygun eğitim ve davranışsal gelişim çalışmalarıdır. Erken yaşlarda kaybedilecek bir gün dahi yoktur. Bu nedenle ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğuyla mücadeleyle hazır olması gerekmektedir. Çocuğa uygun eğitim ve davranış gelişim programları; davranışsal bozukluklar, dil ve bilişsel alanlarda çocuğun kazanımlar edinmesini sağlamaktadır (Çıtır, 2013: 29). Ebeveynlerin yaşamış olduđu en önemli sorun belirsizliktir. Belirsizlik bireyde özgüven kaybına sebep olmaktadır. Belirsizliğı besleyen en önemli faktör otizm spektrum bozukluğunun birey üzerindeki etkileri hakkında yeterli bilgiye sahip olunmamasıdır. Otizm spektrum bozukluğunun bireyler üzerindeki etkisi değışiklik göstermektedir.

Otizm spektrum bozukluğunun gelecekte aile sistemine etkisi ebeveynlere anlatılmalıdır. Sosyal hizmet uzmanı otizm spektrum bozukluğunun çocuk üzerindeki etkilerine ilişkin mücadeleye ebeveynleri hazırlamalıdır. Ebeveynlere otizm spektrum bozukluğu ve yapılacaklar hakkında bilgilendirme yapılırken içinde bulunulan psikososyal durum değerdendirilmelidir. Sosyal hizmet uzmanı ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukları hakkındaki duygularını açığa vurmasını sağlamalıdır. Ebeveynin yapabilirliklerinin farkına varması için bireyle ve aileyle sosyal hizmet uygulamaları gerçekleştirilmelidir. Otizm spektrum bozukluğu olan bireyin olabildiğince erken yaşta belirli bir strateji çerçevesinde eğitim ve davranışsal gelişim çalışmaları alması gerekmektedir. Bu nedenle ebeveynlere yönelik yapılacak sosyal hizmet uygulamaları acil olarak sağlanmalıdır. Ebeveynler süreçte özel eğitim öğretmeni, sosyal hizmet uzmanı, pediatrist, psikolog, fizyoterapist, dil ve konuşma terapisti, psikiyatrist gibi

uzmanlarla çalışmaktadır. Ekipte yer alan uzmanlar ile ailenin uyumlu çalışması çocuğun yüksek yararına. Sosyal hizmet uzmanı ekibin uyumlu bir şekilde çalışmasını sağlamalıdır (Danış, 2001: 79).

Haney ve Cullen'in (2018: 207) sosyal hizmet uzmanlarının otizm spektrum bozukluğuna dair bilgi düzeylerine ilişkin yaptıkları araştırmada katılımcı sosyal hizmet uzmanlarının büyük çoğunluğunun otizm spektrum bozukluğunun nedenleri, tedavisi, teşhisi ve yapabilirlikleri hakkında doğru bilgiye sahip oldukları belirlenmiştir. Ebeveynlerin muhatap olduğu uzman sayısındaki fazlalık çocuğun gelişimi için yapılan çalışmaları olumsuz etkilemektedir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklara yönelik yapılacak çalışmalar ekip çalışması şeklinde olmalıdır. Sosyal hizmet uzmanı bu çalışmada vaka yöneticisi konumunda olup yapılan çalışmalardan çocuğun ve ailenin en üst düzeyde yarar sağlamasını amaçlamaktadır (Zastrow, 2013:742). Eğitim programları aile destekli yürütülmelidir. Ebeveynlerin süreçte tükenmemeleri için gerekli önlemler alınmalıdır.

Otizm spektrum bozukluğu yaşam boyu sürmektedir. Diğer engel gruplarına göre otizm spektrum bozukluğu ebeveynler üzerinde daha fazla stres oluşturmaktadır. Normal gelişim gösteren ve down sendromlu çocukların ailelerine göre otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukların annesi depresyona yatkınlığı daha yüksektir (Çandır, 2015; Öksüz, 2008; akt. Fırıncı, 2017: 39). Ebeveynlere otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarının potansiyelleri gösterilmelidir. Bu noktada ebeveyn dayanışması oldukça önemlidir. Sosyal hizmet uzmanı ebeveynlerin tecrübelerini paylaşabildiği platformlar oluşturmalı ve grup çalışmaları gerçekleştirmelidir. Ebeveynlerin sosyal olarak yalnız olmadıklarını görmeleri bakımından grup çalışmaları değerlidir.

Sosyal hizmet uzmanı, otizm spektrum bozukluğunun ailenin sorunlarına etkisini tespit etmelidir. Aile bireylerinin otizm spektrum bozukluğunu anlamasına yardımcı olmalı ve sorunlarla baş etmeleri için strateji belirlemelidir. Sosyal hizmet uzmanı, otizm spektrum bozukluğu olan birey ve ailesinin sosyal işlevselliği üzerine yoğunlaşmaktadır. Toplumun otizm spektrum bozukluğu olan bireyleri anlaması, tanınması ve destek olması için eğitim ve tanıtım faaliyetlerinde bulunmalıdır (Zastrow, 2013: 740-741). Türkiye'de Engellik Temelinde Ayrımcılığın İzlenmesi Raporu'nda (01 Ocak-30 Haziran 2010) toplumun ve resmi kurumların engelli bireyleri edilgen, yardıma muhtaç bireyler olarak kabul ettikleri tespit edilmiştir. Bu durum engelli bireylerin ötekileştirilmesine neden olmaktadır.

Engelli bireyler, hak temelli anlayıştan uzak bir şekilde merhamet ve acıma duyguları ile yaklaşılması gereken kişiler olarak algılanmaktadır (Akdağ vd., 2011: 54). Ebeveynler toplumsal hayattan izole edildiklerini her fırsatta vurgulamaktadır. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin farklı tavır ve davranışları günümüzde toplum tarafından hoşgörüyle karşılanmamaktadır. Çocuklarının aynı parkta oynamalarına müsaade etmeme ve toplu taşıma araçlarında yaşanan sorunlar bu durumun başlıca örnekleridir. OSB olan bireyin ev dışında öfke nöbeti geçirmesi ve ebeveyniyle sorun yaşaması sıklıkla karşılaşılan bir durumdur. Toplumsal hayatta bu durum ile karşılaşan bireyler genellikle yanlış müdahalede bulunmakta veya ebeveynlere karşı acıma duygusuyla yaklaşmaktadır. Bu durum ebeveynlerin çocuklarıyla birlikte toplumsal hayata katılımını kısıtlamaktadır. Kamu kurumlarında çalışan personellerin otizm spektrum bozukluğuna yönelik bilgi eksikliği, ailenin resmi kurumlarla olan işlerinde güçlükler yaşamasına neden olmaktadır. Son yıllarda bu durumu aşmak için adımlar atılsa da zihniyet değişimi yaşanmaması nedeniyle sorunlar genel olarak devam etmektedir.

Ailede özellikle anneler, otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklarının günlük yaşamını düzenleyip boş zaman aktivitelerini planlamaktadır. Anneler genellikle bu konuda yalnız kalmaktadır (Fredric ve Greenberg, 1983; Kazak, 1984; akt. Özşenol vd., 2003: 157). Sosyal hizmet uzmanı çocuğun sorumluluklarının ebeveynler arasında paylaşılması için danışmanlık yapmalıdır. Toplumsal kaynaklar ile aile arasında bağ kurarak otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğun boş zaman aktivitelerinde aile desteklenmelidir. Örneğin gönüllü üniversite öğrencileri örgütlenmeli, otizm spektrum bozukluğu konusunda bilgilendirilmeli ve haftada belli saatlerde otizm spektrum bozukluğu olan bireyler ile boş zamanlarını değerlendiren aktiviteler gerçekleştirilmelidir. Sosyal hizmet uzmanı otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin eğitim, spor, sosyal çalışma merkezleri gibi kurumlarla olan iletişimini arttırmak için ailenin sosyal öyküsünü hazırlamalıdır. Sosyal öyküde ailenin kurum ile iletişime geçmeden önceki durumu, şu anki ve gelecekte çocuğun ve ailenin gelebileceği durum yer almalıdır. Ailenin ve çocuğun güçlü ve zayıf yönleri, ailenin otizm spektrum bozukluğuna dair tepkileri, sosyal işlevselliği, daha önce alınan hizmetler ve psikososyal durum sosyal öyküde yer almalıdır. Sosyal hizmet uzmanı çocuğa yönelik yapılan eğitsel ve davranışsal çalışmalarda çocuğun sosyal öyküsünü çalışmayı gerçekleştirecek

profesyonele aktarmalıdır. Böylelikle ailenin ve çocuğun hizmetlerden daha etkin yararlanılması sağlanır (Zastrow, 2013: 741).

Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerde birden fazla engel türü görülebilir. Örneğin bir kişi hem otizm spektrum bozukluğuna sahip hem de görme engelli olabilmektedir. Sosyal hizmet uzmanı öncelikle otizm spektrum bozukluğu olan bireyin biricik olduğu ve diğer insanlar gibi ihtiyaçlarının varlığını göz önünde bulundurmalıdır. Sosyal hizmet uzmanı, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerle yapmış olduğu çalışmalarda vaka yöneticisi konumundadır. Bu nedenle otizm spektrum bozukluğuna eşlik eden diğer engel durumları ve tıbbi terimler hakkında bilgi sahibi olmalıdır. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerle iletişime geçmek oldukça zordur. Birey ile sabırlı bir şekilde çalışılması gerekmektedir. Yapılacak mesleki çalışmalarda sadece ebeveynlerin ve kardeşlerin değil otizm spektrum bozukluğu olan bireylerinde güveni kazanılmalıdır. Bu noktada ev ziyaretleri önemlidir. Otizm spektrum bozukluğu olan bireyin ev ortamında sosyal hizmet uzmanını görmesi onu kabullenme sürecini hızlandırmaktadır. Kabullenme sürecinin akabinde çocuğun güçlü yönleri tespit edilip sosyal yaşama aktarılmalıdır (Sheafor ve Horejsi, 2015: 554). Sosyal hizmet uzmanı, otizm spektrum bozukluğuna sahip birey ve ailesinin ihtiyaçlarına göre sosyal yardım, evde sağlık hizmeti gibi olanaklara erişiminde aracı olmaktadır. Ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğuna sahip birey ile ilgilenirken diğer çocuklarını ihmal etmesini önlemek için aileyle mesleki çalışma yapılmalıdır.

BÖLÜM 2: YÖNTEM

Bu bölümde araştırmanın modeli, katılımcılar, veri toplama araçları, verilerin çözümlenmesi ve analizi başlıkları yer almaktadır.

2.1.Araştırmanın Modeli

Bu araştırmanın birincil amacı otizm spektrum bozukluğunda koçluk sisteminin birey ve ailesi üzerindeki psikososyal rolünü belirlemektir. Nitel araştırma tipinde olan bu araştırma betimsel olarak planlanmış olup yarı yapılandırılmış görüşme tekniği uygulanmıştır. Nitel araştırma, olayların ve algıların doğal ortamlarında nitel bilgi toplama yöntemlerini kullanarak gerçekçi ve bütüncül bir şekilde ortaya konulmasıdır. Görüşme, gözlem, belge analizi gibi yöntemler başlıca nitel bilgi toplama yöntemleridir. Betimsel araştırma, araştırmanın konusu dahilinde var olan durumu saptamayı amaçlamaktadır. Olayı betimleyerek anlamayı sağlamaktadır (Yıldırım, 1999: 10). Nitel araştırmada bütüncül yaklaşım, verilerin bağlamı içerisinde değerlendirilmesi, araştırma tasarımının esnekliği, yorumlama ve katılımcı rolü ön plana çıkmaktadır (Öktem, 2003: 38).

Nitel araştırmalarda genellikle 3 çeşit görüşme tekniği kullanılmaktadır. Bunlar sırasıyla; yapılandırılmamış görüşme, yapılandırılmış görüşme ve yarı yapılandırılmış görüşmedir (Türnüklü, 2000: 547). Bireylerin davranışlarının nedenleri, bir konu hakkındaki görüşleri, duyguları vb. yönlerden bilgi toplayabilmek için açık uçlu sorularla şekillendirilmiş görüşmeler yapılmaktadır. (Cohen ve Manion, 1994: akt. Türnüklü, 2000: 546). Araştırmacı hazırlamış olduğu soru formları aracılığıyla örnekleme yer alan kişinin duygularını ve düşüncelerini sistematik bir şekilde ortaya çıkarmayı amaçlamaktadır.

Bu araştırmada yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşmede araştırmacı önceden hazırlamış olduğu soruları ve görüşmenin gidişatına göre belirlediği ek veya alt sorular sormaktadır. Görüşme öncesinde araştırmacı soruların ve araştırmanın ilkelerinin yer aldığı görüşme protokolleri hazırlamaktadır. Yapılandırılmış görüşmeye göre esnek bir modeldir. Örneğin, araştırmacı bir sorunun cevabını başka bir soruda almışsa o soruyu sormayabilir. Katılımcının kendini rahat ifade edebilmesi, araştırmanın amacına uygun açıklamaları elde etmek amacıyla ek veya alt sorular

sorulabilmesi, soru formuna bağılı olarak verilerin sistematik şekilde elde edilmesi ve veri analizinin kolaylığı yarı yapılandırılmış görüşmenin olumlu yönleridir (Büyüköztürk, Çakmak, Akgün, Karadeniz ve Demirel, 2012).

Araştırmanın örnekleme, amaçlı örnekleme yöntemlerinden olan kartopu örnekleme ve ölçüt örnekleme yöntemi kullanılarak seçilmiştir. Amaçlı örnekleme yönteminde katılımcıların seçiminde belli bir amaç ve yargı bulunmaktadır. İhtimal örnekleme dışında kalan tüm yöntemler amaçlı örnekleme yöntemidir. Amaçlı örnekleme türü olan kartopu örnekleme yönteminde, araştırmanın yapılacağı gruptan detaylı bilgi sahibi olan kişi veya kişilere ulaşp onlar aracılığıyla diğer katılımcılar belirlenmektedir. Tek veya küçük bir birimle başlayan araştırma örnekleme, küçük bir kartopunun çıkı meydana getirmesi gibi evreni temsil edecek örnekleme oluşturmaktadır. Ölçüt örneklemede ise araştırmacı tarafından önceden belirlenen ölçüt veya ölçütlere uyan bireylerle çalışılmaktadır. Örnekleme, belirlenen ölçütlere uyan kişiler arasından seçilmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2016: 118-122).

2.2. Katılımcılar

Bu başlıkta araştırmaya katılan ebeveynlerin ve otizm spektrum bozukluğu alanında çalışan koçların özellikleriyle ilgili bilgi verilmektedir.

2.2.1. Katılımcıların Belirlenmesi

Bu araştırma koçluk sisteminden yararlanmış otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğı olan ebeveynler ve otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylere koçluk yapan profesyoneller ile gerçekleştirilmiştir. Kartopu örnekleme ve ölçüt örnekleme yöntemi kullanılarak 10 ebeveyn ve 10 koç ile görüşme yapılmıştır. Araştırmanın ebeveyn seçimi açısından ön koşulu otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğunun belirli bir süre koçluk hizmeti almış olmasıdır. Araştırmaya katılan ebeveynlere E1, E2, ..., E10 şeklinde kodlar verilmiştir. Araştırmaya katılan otizm spektrum bozukluğunda koçluk uygulayıcılarına ise K1, K2, ..., K10 şeklinde kodlar verilmiştir.

Araştırmacı daha önce tanıdığı ve mesleki çalışma yaptığı E1 ile irtibata geçerek ebeveyn katılımcıların seçilmesi sürecini başlatmıştır. E1'in 19 yaşında otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğı bulunmaktadır. Ebeveynin otizm spektrum bozukluğu ve koçluk hizmeti alanında deneyimleri bulunmaktadır. E1'e araştırmaya katılım isteğı

sorulmuş olumlu yanıt alınmıştır. E1 ile ön görüşme yapılmıştır. E1'in önerisi ve aracılığıyla Yalova ilinde otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukları koçluk sisteminden yararlanmış 6 ebeveynle görüşme gerçekleştirilmiştir.

Araştırmacı, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerle çalışan koçlar ile gerçekleştirilecek görüşmeler için tez danışmanının önerisiyle Engelsiz Yaşam Danışmanı Adem Kuyumcu ile irtibata geçmiştir. Araştırmacı çalışmasını anlatarak araştırmaya katılıp katılamayacağını sormuş ve Adem Kuyumcu'dan olumlu yanıt almıştır. Engelsiz Yaşam Danışmanı Adem Kuyumcu, araştırmacıyı görüşme yapmak ve otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukları koçluk sisteminden yararlanmış ebeveynler ile görüştürmek üzere 02-05 Ekim 2017 tarihinde İstanbul ili Tuzla ilçesinde gerçekleştirilen otizm kampına davet etmiştir. Araştırmacı kampta Adem Kuyumcu ile yarı yapılandırılmış görüşme gerçekleştirmiş ve Adem Kuyumcu'nun önerisiyle araştırmanın örnekleme uyan 3 ebeveynle kampta görüşme yapmıştır. Adem Kuyumcu'nun aracılığıyla Yaşam Otizm Spor Kulübü'nde çalışan ve araştırmanın örnekleme uyan 7 koç ile yarı yapılandırılmış görüşme gerçekleştirilmiştir. Araştırmacı kalan 2 katılımcı koçu araştırmaya katılan ebeveynlerin önerileri ile seçmiştir. Araştırma kapsamında 10 ebeveyn ve 10 koç olmak üzere toplamda 20 görüşme gerçekleştirilmiştir.

2.2.2. Araştırmaya Katılan Ebeveynlerin ve Koçların Özellikleri

Araştırmaya katılan ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukları (2017 yılında) 8-26 yaş aralığındadır. Araştırmaya katılan ebeveynlere ve aile üyelerine ilişkin demografik, ekonomik, eğitim ve meslek durumuna ilişkin bilgiler Tablo 2'de yer almaktadır. Araştırmaya katılan otizm spektrum bozukluğu koçlarının demografik, eğitim, ekonomik ve meslek durumuna ilişkin bilgiler tablo 3'te yer almaktadır.

Tablo 2:
Anne-Baba ve Çocuklarının Demografik Özellikleri

Ebeveyn Kod Adı	Yaşı	Cinsiyet	Öğrenim Durumu	Medeni Durumu	Mesleği	Aylık Geliri	Çocuk Sayısı
E1(Anne)	42	K	İlkokul	Evli	Ev Hanımı	2850 TL	1
Baba	45	E	İlkokul	Evli	İşçi	2850 TL	1
OSB Olan Çocuğu	19	E	-	-	-	2850 TL	-
E2(Anne)	42	K	Lise	Evli	Ev Hanımı	2000 TL	2
Baba	49	E	Lise	Evli	Esnaf	2000 TL	2
OSB Olan Çocuğu	17	E	-	-	-	2000 TL	-
Kardeş	21	E	Üniversite (Okuyor)	Bekâr	Öğrenci	-	-
E3(Anne)	45	K	Lise	Bekâr	Ev Hanımı	1500-2000 TL	3
Baba	45	E	Lise	Bekâr	Şoför	-	3
OSB Olan Çocuğu	23	E	-	-	-	1500-2000 TL	-
Kardeş 1	19	K	Üniversite (Okuyor)	Bekar	Öğrenci	-	-
Kardeş 2	16	K	Lise	Bekar	Öğrenci	-	-
E4(Anne)	44	K	İlkokul	Evli	Ev Hanımı	2300 TL	3
Baba	53	E	İlkokul	Evli	Emekli	2300 TL	3
OSB Olan Çocuğu	17	E	-	-	-	-	-
Kardeş 1	26	E	Lise	Evli	İşçi	1400 TL	-
Kardeş 2	19	E	Üniversite (Okuyor)	Bekar	Öğrenci	-	-
E5(Anne)	41	K	Ön Lisans	Evli	Ev Hanımı	3000 TL	2
Baba	41	E	Ön Lisans	Evli	Kimyager	3000 TL	2
OSB Olan Çocuğu	8	E	-	-	-	-	-
Kardeş	18	K	Lise	Bekar	Öğrenci	-	-
E6(Anne)	56	K	Lise	Bekar	Ev Hanımı	4500 TL	2
Baba	49 (Vefat)	E	Üniversite	Vefat	Kaptan	-	2
OSB Olan Çocuğu 1	22	E	-	-	-	4500 TL	-
OSB Olan Çocuğu 2	22	E	-	-	-	4500 TL	-

Tablo 2 (Devamı):
Anne-Baba ve Çocuklarının Demografik Özellikleri

Ebeveyn Kod Adı	Yaşı	Cinsiyet	Öğrenim Durumu	Medeni Durumu	Mesleği	Aylık Geliri	Çocuk Sayısı
E7(Anne)	52	K	Ortaokul	Evli	Ev Hanımı	2500-3000 TL	1
Baba	45	E	Ortaokul	Evli	Esnaf	2500-3000 TL	1
OSB Olan Çocuğu	13	E	-	-	-	2500-3000 TL	-
E8(Anne)	49	K	Yüksek Lisans	Evli	Çocuk Gelişim Uzmanı	2600 TL	1
Baba	54	E	Üniversite	Evli	Gelir Uzmanı	-	1
OSB Olan Çocuğu	20	E	-	-	-	2600 TL	-
Kardeş	22	K	Üniversite (Okuyor)	Bekâr	Öğrenci	-	-
E9(Baba)	59	E	Lise	Evli	Emekli	3300 TL	2
Anne	56	K	Üniversite	Evli	Finans Müdürü	3300 TL	2
OSB olan Çocuğu	26	E	-	-	-	3300 TL	-
Kardeş	16	K	Lise	Bekar	Öğrenci	-	-
E10(Anne)	41	K	İlkokul	Evli	Ev Hanımı	2000 TL	2
Baba	53	E	Üniversite	Evli	Ziraat Mühendisi	2000 TL	-
OSB Olan Çocuğu	12	E	-	-	-	2000 TL	-
Kardeş	20	E	Üniversite (Okuyor)	Bekar	Öğrenci	-	-

Tablo 3:
Koçların Demografik Özellikleri

Koç Kod Adı	Yaş	Cinsiyet	Mesleki Kıdemi	Öğrenim Durumu	Üniversite Bölümü	Aylık Geliri	Çalıştığı Kurum
K1	47	E	10 Yıl	Üniversite	Sosyoloji	5000-6000 TL	Otizm ve Engelli Dernekleri Federasyonu
K2	32	E	7 Yıl	Üniversite	Spor Akademisi	3000 TL	Yaşam Otizm Spor Kulübü
K3	28	E	3 Yıl	Üniversite	Spor Akademisi	1700 TL	Yaşam Otizm Spor Kulübü
K4	28	K	6 Yıl	Üniversite	Spor Akademisi	1700 TL	Yaşam Otizm Spor Kulübü
K5	23	E	3 Yıl	Yüksek Lisans (Devam)	Spor Yönetimi	1500 TL	Yaşam Otizm Spor Kulübü
K6	28	K	1 Yıl	Üniversite	Beden Eğitimi ve Spor Öğr.	1800 TL	Yaşam Otizm Spor Kulübü
K7	23	E	8 Ay	Üniversite	Antrenörlük Bölümü	1750 TL	Yaşam Otizm Spor Kulübü
K8	26	E	6 Yıl	Üniversite	Beden Eğitimi ve Spor Öğr.	2500 TL	Yaşam Otizm Spor Kulübü
K9	24	E	1 Yıl	Üniversite	Sosyal Hizmet	1500 TL	Çalışmıyor
K10	26	E	2 Yıl	Üniversite	Sosyal Hizmet	1500 TL	Çalışmıyor

Araştırmacı tarafından ebeveyn görüşme soruları, koç görüşme soruları, aile bilgi formu ve görüşme kılavuzu hazırlanmıştır. Koç görüşme sorularının içeriğinde demografik bilgiler yer almaktadır. Görüşmeler araştırmacının cep telefonunun ses kayıt programı kullanılarak kaydedilmiştir. Görüşme öncesinde araştırmacı cep telefonunun şarj durumunu kontrol etmiş ve herhangi bir sorunla karşılaşmamak için şarj cihazını hazır bulundurmıştır.

2.3. Veri Toplama Araçları

Araştırmada yarı yapılandırılmış görüşme tekniğine uygun olarak görüşme soruları önceden hazırlanmıştır. Ebeveyn görüşme formu, koç görüşme formu ve aile bilgi formu

kullanılarak veriler elde edilmiştir. Araştırmada kullanılan veri toplama araçları aşağıda detaylı şekilde açıklanmaktadır.

2.3.1. Aile Bilgi Formu

Aile bilgi formu araştırmaya katılan ebeveynlerin ve aile bireylerinin demografik bilgilerini içermektedir. Bununla birlikte otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin tanısına eşlik eden durumlar, teşhisin konulma yaşı, koçluk hizmetini aldığı kişi veya kurum, koçluk hizmeti aldığı süre ve problem davranışları yer almaktadır. Demografik bilgilerde aile bireylerinin yaş, öğrenim durumu, medeni durumu, meslek, gelir, sağlık ve engel durumu ile yaşadığı şehir yer almaktadır. Aile bilgi formunun oluşumunda otizm spektrum bozukluğu, özel eğitim ve sosyal hizmet alanlarında uzmanların kontrolü sağlanmıştır. Yapılan eleştirilere göre değişiklikler yapılmıştır. Aile bilgi formunda otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin tanı sürecine ilişkin 2 soru uzmanlarla yapılan görüşmeler neticesinde çıkarılmıştır. Araştırmamızda kullanılan aile bilgi formu Ek 3'te yer almaktadır.

2.3.2. Ebeveyn Görüşme Formu

Araştırmacı tarafından ebeveynler ile yapılan görüşmelerde kullanılan soruların yer aldığı ebeveyn görüşme formu oluşturulmuştur. Ebeveyn görüşme formunun içeriğinde 12 adet açık uçlu soru ve alt basamakları yer almaktadır. Görüşme sürecinde araştırmacı soruların anlaşılabilirliğini arttırmak için formda bulunan sorulara bağlı kalarak açıklamalarda bulunmuştur. Araştırmada kullanılan ebeveyn görüşme soruları Ek 1'de yer almaktadır.

2.3.3. Koç Görüşme Formu

Araştırmacı tarafından hazırlanan koç görüşme formunda 10 adet açık uçlu soru ve alt soruları yer almaktadır. Koç görüşme formunun giriş bölümünde demografik bilgilere ilişkin soru bölümü bulunmaktadır. Formun ilk kısmında yaş, şehir, mesleki kıdem, öğrenim durumu ve bölümü, çalıştığı kurum, daha önce çalıştığı kurum ve aylık gelirinden oluşan bilgiler yer almaktadır. Formun ikinci kısmında koçlar ile yapılan görüşmelerde kullanılan 10 adet açık uçlu soru ve alt basamakları yer almaktadır. Görüşme sürecinde araştırmacı soruların anlaşılabilirliğini arttırmak için formda bulunan sorulara bağlı kalarak açıklamalarda bulunmuştur. Araştırmada kullanılan koç görüşme soruları Ek 2'de yer almaktadır.

2.3.4. Araştırmacı Günlüğü

Araştırmacı, araştırma süreci boyunca yapmış olduğu görüşmeler öncesinde ve sonrasında not tutmuştur. Araştırmaya hazırlık sürecinde uzmanlarla yapılan görüşmelerde önemli noktaları yazmıştır. Araştırma boyunca 50 sayfalık not tutulmuştur. Araştırma günlüğünden 1 örnek sayfa EK 4'te yer almaktadır.

2.3.5. Görüşme Kılavuzu

Araştırmacı görüşmeye başlamadan önce katılımcılara araştırma hakkında bilgilendirme yapmıştır. Görüşme öncesinde katılımcılara görüşme kurallarını, gönüllülük esaslarını, araştırmanın konusunu, amacını, önemini ve yöntemini içeren bilgilendirilmiş onam formu yazılı olarak sunulmuştur. Katılımcıların tamamı formun içeriğini kabul edip imzalamıştır. Bilgilendirilmiş onam formu Ek 5'te sunulmuştur.

2.3.6. Veri Toplama Araçlarının Geliştirilmesi

Araştırmacı literatürü inceleyerek ve otizm spektrum bozukluğu alanında edinmiş olduğu alan tecrübelerini birleştirerek ebeveyn görüşme soruları, koç görüşme soruları ve aile bilgi formunun ilk halini hazırlamıştır. Hazırlanan görüşme soruları için sosyal hizmet, otizm spektrum bozukluğu ve nitel araştırma yöntemi alanlarında çalışmaları olan 2 uzmandan görüş ve öneriler alınmıştır. Alınan görüş ve öneriler doğrultusunda araştırmacı formlar üzerinde değişikliklerde bulunmuştur. Hazırlanan soru formları 1 ebeveyn ve 1 koç ile ön görüşme yapılarak denenmiştir. Ön görüşmelerde elde edilen veriler araştırmada kullanılmamış olup; ön görüşme yapılan ebeveyn ile soru formlarının son haliyle yeniden görüşme yapılmıştır. Ön görüşme yapılan ebeveyn ve koça ilişkin bilgiler ve görüşmeye ilişkin detaylar tablo 4'te yer almaktadır.

Ön görüşmenin neticesinde araştırmacı yanıtları incelemiştir. Soru formlarındaki eksik yönleri not alarak formlarda yeniden düzenlemeye gidilmiştir. Soru ekleme, çıkarma ve yeniden yapılandırma şeklinde düzenlemeler yapılmıştır. Ön görüşmeler neticesinde yeniden düzenlenen soru formları otizm spektrum bozukluğu ve koçluk sistemi hakkında tecrübeli bir sosyal hizmet uzmanı, özel eğitim alanında (özellikle otizm spektrum bozukluğu alanında) uzun yıllardır çalışan bir sınıf öğretmeni, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığına bağlı bir kurumda çalışan aynı zamanda özel eğitim alanında doktora öğrencisi bir özel eğitim öğretmeni ve sosyal hizmet alanında çalışan bir

akademisyenden oluşan 4 uzman tarafından incelenmiştir. Uzmanlardan alınan geri dönüşler araştırmacı tarafından değerlendirilerek görüşme sorularına son hali (Ek 1, Ek 2, Ek 3) verilmiştir. Soruların yerlerinde değişim, ekleme, çıkarma ve yeniden düzenleme yapılmıştır. Örneğin, ebeveyn görüşme soru formunda yer alan 3 numaralı soruda “*Stresle baş etmede kullandığınız yöntemler nelerdir?*” sorusu “*Otizm spektrum bozukluğunun ebeveyn üzerinde oluşturduğu stresle baş etmede en çok kullandığınız yöntem nedir?*” şeklinde değiştirilmiştir. Ebeveyn görüşme formunda yer alan 4 numaralı soru “*Koçluk sistemini nereden öğrendiniz? Koçluk uygulamasından yararlanmaya karar vermenizi sağlayan nedenler nelerdir? Koçluk sistemi sizin için ne ifade ediyor? Açıklar mısınız?*” şeklindeyken eleştiriler sonrası soru ikiye bölünmüştür. Oluşturulan son formda 4 numaralı soru “*Koçluk sistemini nereden öğrendiniz? Koçluk uygulamasından yararlanmaya karar vermenizi sağlayan nedenler nelerdir?*” şeklinde değiştirilmiştir. 5 numaralı soruda ekleme yapılarak “*Koçluk sistemi sizin için ne ifade ediyor? Çocuğunuza seçeceğiniz koçu belirlemedeki kriterleriniz nelerdir? Açıklar mısınız?*” şeklinde değiştirilmiştir.

2.4. Veri Toplama Süreci

Araştırmada kullanılan yarı yapılandırılmış görüşme tekniği katılımcılara kendilerini rahat ifade edebilme olanağı sağlamıştır. Ebeveyn ve koçlarla yapılan görüşmelerde, soru formlarının standartlarına bağlı kalarak araştırmanın amacı doğrultusunda ek ve yan sorular sorulabilmesi verilerin toplanmasını kolaylaştırmıştır. Psikolojik ve sosyal kavramlara ilişkin veri elde etmenin zorluğu yarı yapılandırılmış görüşme tekniği ile aşılmıştır. Araştırmacının ve araştırma sorularının test edildiği ön görüşmeler yapılarak, soru formlarında düzenlenme yapılmıştır. Soru formlarına son halinin verilmesinin ardından araştırmacı görüşmeleri gerçekleştirmek üzere örneklem grubunda yer alan bireylerle irtibata geçmiştir.

2.4.1. Görüşme İlkelerinin Belirlenmesi

Görüşmeler esnasında araştırmacının iyi bir dinleyici olması gerekmektedir. Bu durum katılımcının görüşmeye odaklanmasını arttırmaktadır. Araştırmacı için empati, duyarlılık, içtenlik ve mizah önemli araçlardır. Soğuk ve mesafeli tutum araştırmacı ile katılımcı arasındaki güven ilişkisini zedelediğinden, araştırmacı ile katılımcı arasında oluşan ilişkinin güvene dayalı olması gerekmektedir. Hiyerarşik olmayan, statü

farklarının yansıtılmadığı ve karşılıklı güven ilişkisine dayalı olarak ilerleyen görüşmelerde, katılımcı ile araştırmacı ortak bir payda da buluşup araştırmaya katkı sağlamayı amaçlamaktadır (Öktem, 2003: 68-69). Araştırmacı görüşme süresince katılımcıyı dinleyerek açıklama gereken yerlerde ek sorular sorması gerekmekte ve araştırma amacından sapmalar meydana geldiğinde devreye girip konuyu toparlaması gerekmektedir. Katılımcıya ilettiği soruların anlaşılıp anlaşılmadığını, verilen cevapları dinleyerek test etmesi gerekmektedir. Bu nedenle iyi bir dinleyici olmak araştırmacı için önemli bir kişisel özelliktir (Yıldırım, 1999:11-12).

Araştırmacı görüşmeler öncesinde araştırmanın içeriği ve görüşmeye ilişkin ilkelerin yer aldığı bilgilendirilmiş gönüllü onam formu hazırlamıştır. Örneklem koşullarına uyan 10 ebeveyn ve 10 koç ile gönüllülük esasına dayalı olarak yarı yapılandırılmış görüşme gerçekleştirilmiştir. Görüşme süresince ses kaydı alınacağı ve içeriğindeki bilgilerin araştırma verisi olarak kullanılacağı bilgisi katılımcılara iletilerek kişisel bilgilerinin gizli tutulacağı belirtilmiştir. Katılımcılara araştırmanın amacı ve önemi hakkında bilgi verilmiştir. Araştırma sonucunda ulaşılmak istenen hedefler anlatılmıştır. Katılımcılara yapılan bilgilendirmenin detayları bilgilendirilmiş gönüllü onam formunda yer almaktadır. Katılımcılara bu formu gönüllü oldukları taktirde imzalamaları istenmiş olup; bilgilendirilmiş onam formunu imzalayan örneklem grubunu temsil eden kişilerle (katılımcıların tamamı) görüşme gerçekleştirilmiştir.

Araştırmacı tarafından hazırlanan ebeveyn ve koç görüşme soruları belirlenen düzende katılımcılara sorulmuştur. Başka bir soru içerisinde cevabı verilen sorularda daha önce verilen yanıt katılımcıya özetlenerek “*Eklemek istediğiniz bir açıklama var mı?*” diye sorulmuştur. Katılımcılardan alınacak verilerin artması için araştırmacı ek ve yan sorular sormuştur.

2.4.2. Ön Görüşmeler

Araştırmacı görüşmelerde kullanılacak soruların eksikliklerini görmek ve kendi mülakat becerilerini test etmek amacıyla ön görüşmeler gerçekleştirmiştir. Bu amaçla bir ebeveyn ve bir koç ile yarı yapılandırılmış görüşme gerçekleştirmiştir. Görüşme gerçekleştirilen kişiler EP (ebeveyn pilot) ve KP (koç pilot) şeklinde kodlanmıştır. Ön görüşme gerçekleştirilen bireylere ilişkin demografik bilgiler tablo 4 ve 5’te yer almaktadır.

Tablo 4:
Ebeveyn Ön Görüşme Demografik Bilgileri

Aile Adı	Yaşı	Cinsiyet	Öğrenim Durumu	Medeni Durumu	Mesleği	Aylık Geliri	Çocuk Sayısı
EP(Anne)	42	K	İlkokul	Evli	Ev Hanımı	2850 TL	1
Baba	45	E	İlkokul	Evli	İşçi	2850 TL	1
OSB Olan Çocuğu	19	E	-	-	-	2850 TL	1

Ebeveynle yapılan ön görüşmede elde edilen veriler araştırmada kullanılmamış olup; ön görüşme gerçekleştirilen ebeveyn ile ebeveyn görüşme soru formunun son haliyle yeniden yarı yapılandırılmış görüşme yapılmıştır.

Tablo 5:
Koç Ön Görüşme Demografik Bilgileri

Koç Kod Adı	Yaş	Cinsiyet	Mesleki Kıdemi	Öğrenim Durumu	Üniversite Bölümü	Aylık Geliri	Çalıştığı Kurum
KP	23	E	3 Yıl	Üniversite	Antrenörlük Bölümü	1700 TL	Marmara Otizm Spor Kulübü

Koç ile yapılan ön görüşmeye ilişkin veriler araştırma analizinde kullanılmamış olup; araştırmacı ön görüşme gerçekleştirilen koç ile yeniden görüşme yapmamıştır. Bir başka otizm spektrum bozukluğu koçuyla koç görüşme sorularının son haliyle yarı yapılandırılmış görüşme gerçekleştirilmiştir. EP ile yapılan görüşme 56 dakika, KP ile yapılan görüşme ise 26 dakika sürmüştür. Araştırmacı ön görüşmeleri analiz edip notlar almıştır. Tez danışmanı ile alınan notlar paylaşılmış ve sorular değerlendirilmiştir. Araştırmacı ön görüşmede yaptığı hataların farkına varmış ve alınan geri bildirimler neticesinde sorularda düzenlemelere gidilmiştir. Araştırmacının soruları aktarırken açıklamaları uzattığı, tecrübe paylaşımının azaltılması gerektiği ve tezin amacına uygun ek sorular sorması gerekliliği kanaatine varılmıştır. Tez danışmanının tavsiyeleri neticesinde araştırmacı mülakat becerilerinde gelişim göstermiştir. Ön görüşmeler, katılımcıların belirlediği zaman ve mekanda yapılmış olup; EP ile yapılan ön görüşme katılımcının evinde gerçekleştirilmiştir. KP ile yapılan ön görüşme ise Yalova-Pendik deniz otobüsünde sessiz bir noktada yolculuk süresince yapılmıştır. Katılımcılara görüşme öncesinde ses kaydının yapılacağı belirtilmiş ve bu hususta izinleri alınmıştır.

2.4.3. Görüşme Süreci

Ön görüşme ve uzman görüşlerinin değerlendirilmesiyle ebeveyn ve koç görüşme sorularına son hali (EK1 ve EK2) verilmiştir. Ebeveynler ile yapılan görüşmelerin en uzununu 80 dakika sürmüştür. En kısa görüşme ise 27 dakika olarak gerçekleştirilmiştir. Koçlar ile yapılan görüşmelerin en uzununu 56 dakika, en kısası ise 20 dakika sürmüştür. Araştırmacı tarafından görüşme tarihleri ve saatleri not edilmiştir. Ebeveynlerle telefon ile irtibat kurularak görüşme yerleri kararlaştırılmıştır. Araştırma kapsamında örneklem ölçütlerine uyan 10 ebeveyn ve 10 koç olmak üzere toplamda 20 görüşme yapılmıştır.

Araştırma kapsamında otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğu koçluk sisteminden yararlanmış 9 anne ve 1 baba olmak üzere 10 ebeveynle görüşme yapılmıştır. Araştırmacı 3 ebeveyn ile Türkiye Otizm ve Engelli Dernekleri Federasyonunun Tuzla Gençlik Kampında düzenlediği otizm kampında yarı yapılandırılmış görüşme gerçekleştirmiştir. Araştırmacı E1'in önerileriyle belirlemiş olduğu araştırma örneklemine uyan 4 ebeveynle Yalova'da (OÇEM'de) görüşme gerçekleştirmiştir. Araştırmacı Yalova ilinde E1'in önerisi ve aracılığıyla 1 ebeveynle evinde, 1 ebeveynle belirlenen kafede, 1 ebeveyn ile özel çocuklar iş ve uygulama merkezinde görüşme gerçekleştirmiştir. Araştırmacı toplamda araştırma örneklem ölçütlerine uyan 10 ebeveyn ile görüşme yapmıştır.

Araştırmacı, ebeveynleri araştırmanın içeriği hakkında bilgilendirmiştir. Görüşme süresince ses kaydı yapılacağı ebeveynlere anlatılmış olup bu konuda izinleri alınmıştır. Ses kaydının gizliliğine ilişkin ilkeler anlatılmıştır. Araştırmaya katılımın gönüllülük esasına dayalı olduğu ve görüşmenin istenildiği zaman bitirilebileceği belirtilmiştir. Araştırmacı tarafından sorulan sorularda anlaşılmayan yerler olduğunda araştırmacıdan açıklaması istenebileceği belirtilmiştir. Ebeveynlere araştırmacı tarafından hazırlanan bilgilendirilmiş gönüllü onam formu yazılı şekilde sunularak okumaları ve kabul etmeleri halinde ise imzalamaları istenmiştir. Ebeveynlerin hepsi bu doğrultuda gönüllü onam formunu okumuş ve kabul ettiklerini tasdik eden imzayı atmışlardır.

Araştırma kapsamında 10 otizm spektrum bozukluğunda koçluk uygulayıcısı ile yarı yapılandırılmış görüşme yapılmıştır. 2-6 Ekim 2017 tarihleri arasında Otizm ve Engelli Dernekleri Federasyonunun düzenlediği otizm kampında K1 ile görüşülmüştür. K1'in önerisiyle Yaşam Otizm Spor Kulübü ile irtibata geçilmiştir. Araştırmacı kurumun müdürüne kendini tanıtmış olup araştırmanın içeriğini anlatmıştır. Kurumda çalışan

koçlar ile görüşme gerçekleştirmek üzere gerekli izinler alınmıştır. Yaşam Otizm Spor Kulübünde aktif olarak çalışan 7 koç ile görüşme yapılmıştır. Araştırmacı E1'in önerisini dikkate alarak daha önce koçluk çalışmaları yapan 2 otizm spektrum bozukluğu koçu ile yarı yapılandırılmış görüşme gerçekleştirmiştir. Araştırmacı görüşme öncesinde araştırmanın içeriği hakkında bilgilendirme yapıp katılımın gönüllük esasına dayalı olduğunu belirtmiştir. Görüşme süresince ses kaydı yapılacağı ve görüşmenin istenildiği zaman bitirilebileceği bilgisi verilmiştir. Araştırmacı tarafından sorulan sorularda anlaşılmayan yerler olduğunda araştırmacıdan açıklamasının istenebileceği belirtilmiştir. Ses kaydının gizliliğine ilişkin ilkeler anlatılmıştır. Koçlara araştırmacı tarafından hazırlanan bilgilendirilmiş gönüllü onam formu yazılı şekilde sunularak okumaları ve kabul etmeleri halinde imzalamaları istenmiştir. Araştırmaya katılımı kabul eden koçlar bilgilendirilmiş gönüllü onam formunu okuyup imzalamıştır.

2.5. Verilerin Çözümlemesi ve Analizi

Araştırmacı, katılımcılar ile görüşmelerini tamamladıktan sonra elde edilen ses kayıtlarının çözümlemesi aşamasına geçmiştir. Ses kayıtlarının toplamı 844 dakikadır. Kayıtların dökümü Word programına yapılmıştır. Araştırmacı ses kayıtlarının dökümünde herhangi bir ekleme veya düzeltme yapmadan olduğu gibi yazıya aktarmıştır. Ses kayıtlarının dökümünde her katılımcı için ayrı görüşme formu kullanılmıştır. Ebeveynlerle yapılan 10 görüşmenin toplam dökümü 166 sayfa tutmuştur. Otizm spektrum bozukluğunda koçluk uygulayıcıları ile yapılan 10 görüşmenin toplam dökümü 121 sayfa tutmuştur. Araştırma kapsamında yapılan bütün görüşmelerin toplam sayfa sayısı 287 olmuştur. Dökümler "Times New Roman" yazı tipi, 12 punto ve 1,5 satır aralığıyla yazılmıştır. Yansız seçilen 2 ebeveyn ve 2 koç görüşme kaydı Sosyal Hizmet Yüksek Lisans Programını tamamlamış, nitel araştırma yöntemi alanında tecrübeli uzman tarafından dinlenmiş olup verilerin doğruluk kontrolü yapılmıştır. Kontrol edilen görüşmelerin toplamı 181 dakikadır. Uzman tarafından kontrol edilen görüşmelerin dökümleri ile araştırmacının dökümleri arasında anlamlı bir fark olmadığı görülmüştür. Bu nedenle diğer görüşme kayıtlarının kontrolü yapılmamıştır.

Araştırma sonucunda elde edilen veriler betimsel analiz yapılarak çözümlenmiştir. Betimsel analiz yaklaşımında veriler önceden belirlenen temalara uygun olarak özetlenip yorumlanmaktadır. Veriler, araştırma soruları ve gözlemler sonucu oluşan temalara göre

düzenlenmektedir. Betimsel analizde görüşme yapılan kişilerden doğrudan alıntılar sıklıkla kullanılmaktadır. Elde edilen bulguların düzenlenmiş ve yorumlanmış bir şekilde sunulması amaçlanmaktadır. Betimsel analiz; çerçeve oluşturma, tematik çerçeveye göre verilerin işlenmesi, bulguların tanımlanması ve bulguların yorumlanması olmak üzere dört aşamadan oluşmaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2016: 239-240). Bu araştırmada araştırma soruları, kavramsal çerçeve, görüşme dökümleri ve gözlemlerden yola çıkarak betimsel analiz için çerçeve oluşturulmuştur. Verilerin sunulacağı temalar ve alt temalar belirlenmiştir. Araştırma soruları ve görüşme sürecinde yapılan gözlemler neticesinde; otizm spektrum bozukluğuna sahip birey ve ailesinin yaşadıkları süreç, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylere yönelik koçluk uygulamaları ve otizm spektrum bozukluğunda koçluk sisteminin birey ve ailesi üzerindeki psikososyal rolü olmak üzere 3 ana tema belirlenmiş ve bu temaların alt temaları oluşturulmuştur. Tematik çerçeveye göre veriler okunup düzenlenmiştir. Bulgular ve sonuç kısmında kullanılacak alıntılar belirlenmiştir. Araştırmacı son aşamada düzenlenen verileri tanımlayıp gerekli yerlerde doğrudan alıntılar kullanmıştır. Bulgular açıklanıp yorumlanmıştır. Oluşturulan tematik çerçeve ve düzenlenen veriler sosyal hizmet alanında doktora eğitimine devam eden ve nitel araştırma konusunda tecrübeli uzman tarafından okunup değerlendirilmiştir. Uzman tarafından yapılan değerlendirme dikkate alınarak belirlenen 2 alt tema değiştirilmiştir. Araştırmacı ve uzman tarafından belirlenen diğer temaların aynı olduğu görülüp herhangi bir değişiklik yapılmamıştır.

BÖLÜM 3: BULGULAR VE YORUM

Bu bölümde araştırma sonucunda elde edilen bulgular ve bulgulara ilişkin yorumlar bulunmaktadır. Araştırma soruları ve görüşme sürecinde yapılan gözlemler neticesinde; otizm spektrum bozukluğuna sahip birey ve ailesinin yaşadıkları sürece ilişkin bulgular, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylere yönelik koçluk uygulamalarının içeriğine ilişkin bulgular ve otizm spektrum bozukluğunda koçluk sisteminin birey ve ailesi üzerindeki psikososyal rolüne ilişkin bulgular yer almaktadır.

3.1.Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Bireylerin ve Ailelerinin Yaşadıkları Süreç

Otizm spektrum bozukluğu olan birey kadar ailesi de süreçten etkilenmektedir. Aileye katılan otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuk ailenin iç dengesini ve dış kaynaklarla olan ilişkisini yeniden yapılandırmasına neden olmaktadır. Bu başlıkta otizm spektrum bozukluğu teşhisi konulma sürecine ilişkin bulgular, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin gelişimine ilişkin bulgular, otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukları olan ebeveynlerin stresle baş etme yöntemlerine ilişkin bulgular ve otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin geleceğine ilişkin bulgular yer almaktadır.

3.1.1.Otizm Spektrum Bozukluğu Teşhisi Konulma Süreci

Otizm spektrum bozukluğu teşhis sürecinde, ebeveynlerin yaşadıkları en önemli sorun çocuklarının geleceği hakkında bilinmezlik ve otizm spektrum bozukluğu hakkında bilgi eksikliği olduğu görülmüştür. Katılımcı ebeveynlerden E5 ve E8 bu noktada şunları belirtmiştir:

“Tanımadığım bir alandı ve bilmiyordum. Hiçbir fikrim yoktu. Ben bir hastalık gibi iyileşecek sanıyordum, bilmiyordum. Yaşayarak öğrendim her şeyi.” (E5).

“Otizmi tam olarak bilmiyordum aslında. Otizmin ne olduğunu, çünkü zihin engellinin paraleli olduğunu da bilmiyordum. O anda her şeyi bırakıp koştuğumu hatırlıyorum. Ya çocuğu da bırakıp koşmuştum. Uzun süre koştum. Kızım arkamdan yetişip durdurdu beni. Anne nereye gidiyorsun, biz burada kalıyoruz diye. Çocuğum çok büyük travma yaşadı kızım da çok üzüldü. Dönüp tekrardan orada kucakladım, çok acıydı. İnanılmaz derecede acıydı.” (E8).

Ebeveynler otizm spektrum bozukluğu teşhisiyle birlikte ne yapacaklarını bilemediklerini ifade etmiştir. Bilinmezlik ve belirsizliğin otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin özel eğitim sürecine geç başlamasına neden olduğu gözlemlenmiştir. Çalışmaya katılan ebeveynlerin tamamı otizm teşhisi kendilerine söylendiğinde, otizmin ne olduğunu bilmediklerini ifade etmiştir. Ebeveynler, otizm spektrum bozukluğu hakkında profesyonel meslek elemanlarından detaylı bilgi almadıklarını belirtmişlerdir. Ebeveynler otizm spektrum bozukluğu hakkında bilgilendirilme eksikliği nedeniyle çocuklarının tedavi süreci sonrası iyileşeceğini düşünmüşlerdir.

Hall ve Graff'ın (2010), otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip 11 ebeveynle (7 anne, 2 baba ve 2 anneanne) yapmış oldukları odak grup çalışması sonucunda ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğunun nedenleri, tedavisi ve çocuklarının geleceği hususunda bilgilendirme ihtiyacı ve isteği tespit edilmiştir. Sucuoğlu'nun (1995) yapmış olduğu çalışmada engelli çocuğa sahip ebeveynlerde bilgilendirme ihtiyacının temel gereksinim olduğu belirtilmiştir.

Ebeveynler çocuklarının gelişim sürecinde farklılıklar keşfettiklerini belirtmiştir. Ebeveynler, çocuklarındaki farklılıkların nedenlerini araştırmak ve bulmak için birçok profesyonel ile görüşmektedir. Ebeveynler, çocuklarına otizm spektrum bozukluğu teşhisi konulma sürecinde mücadele ettiklerini belirtmiştir. Bu noktada katılımcı ebeveynlerden E1, E9 ve E10 şunları ifade etmiştir:

“O zaman götürdüğümüzde 1,5 yaşında falandı. Çocuk doktorumuz otizm olduğunu şey yapmadı yani. Bu dedi otizm olamaz dedi, gayet güzel iletişimi de dedi. Hatta kendi çok yakınında olan otizmlı bir birey varmış. Yani onunla hiçbir alakası yok falan dedi. Belki kıyaslama olarak demiştir. Siz dedi içiniz rahat etmek istiyorsa çocuk psikiyatristine götürün.” (E10).

“Kumandayla televizyonu açardı 1 yaşındayken. 60-70 kelimeyle konuşuyordu. Sonra birden pili biten oyuncak gibi yavaş yavaş 1,5 yaşında her şey bitti.” (E9).

“Hani ben cahilliğimle dikkatimi çeken şeyler işte konuşmasını ilerletmeme; konuşmuyor desem yalan olur çünkü bir buçuk yaşında kelimelerimiz vardı ama cümle kurmuyordu. Ama doktorlar bana kızıyorlardı sen fazla evhamlısın diye. Bu şekilde.” (E1).

Ebeveynler çocuklarındaki gelişim sürecinin bir süre akranlarıyla benzer olduğunu ifade etmişlerdir. Ebeveynler belirli bir noktadan itibaren çocuklarının konuşma becerilerindeki gerilemenin belirgin olduğunu belirtmişlerdir. Ancak otizm spektrum bozukluğunun belirtilerinin birçok farklı durumla benzerlik göstermesi, ebeveynlerin çocuklarının tanısı için mücadele etmelerine yol açmıştır. Ebeveynler tanı sürecinde belirtilerin ilgili uzman hekimler tarafından yeterince dikkate alınmadığını belirtmişlerdir. Ergenlik çağında otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukları olan ebeveynler, teşhis konulma sürecinde sağlık profesyonellerinin alan hakkında yeterli bilgiye sahip olmadığını belirtmişlerdir. Otizm spektrum bozukluğu teşhisi ve ardından gelen belirsizlik ebeveynlerin psikolojik yıpranma düzeylerini etkilediği gözlemlenmiştir. Gürel Selimoğlu ve arkadaşlarının (2014: 153) otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğu olan (2-12 yaş) 50 bakım veren ebeveynle yapmış olduğu nitel çalışmada ebeveynlerin çocuklarındaki belirtileri fark etmeleriyle otizm spektrum bozukluğu tanısının konulması arasında uzun zaman geçtiği belirtilmiştir.

Ebeveynler teşhis ile birlikte belirli duygusal süreçlerden geçmektedir. Ebeveynlerin yaşadığı duygusal süreçlere ilişkin katılımcı ebeveynlerden E1, E2, E6 ve E10 deneyimlerinden hareketle şu noktalara değinmişlerdir:

“Ben ilk psikologda öğrendik. Tabi ben çocuğuma sarıldım ve ağladım. Kendimde sorun aradım. İşte benim yüzümden mi oldu diye şey yaptım. Sonra işte benim suçum mu acaba diye kendimi suçladım. Ne bileyim sonra da şeye başladık nasıl yapabiliriz nasıl eğitim yapabiliriz. Bir yanımız kabul etmiyor bir yanımız çabalamaya başladı. Bu şekilde girdik işin içine.” (E1).

“Tabi ki ben ilk önce otizmin ne olduğunu bilmediğim için, çocuğumda da bir anormallik görmediğim için ben korkmadım. Arkadaşlarımızın çoğu korktuğumuzu söylüyorlar ama ben korkmadım. Çünkü otizmi bilmiyorum. İlk defa duyuyorum orda. Ondan sonra ben geçici bir şey sandım orada.” (E2).

“Hiçbir şey hissetmedim aslında. Benim için doğal bir şeymiş. Çünkü bana doktor psikiyatrist dedi ki çok mücadelenin sonunda toparlanırlar dedi. Otizmi bilmiyorduk çünkü. Bu kadar böyle bir şey olduğunu ben bilmiyordum. Toparlanır dedi ama maalesef o yüzden de çok rahattık, rahat karşıladık otizmi. Mücadeleyi seviyoruz, bir 10 sene mücadele ederiz ama toparlarız diye umut ettik ama olmadı.” (E6).

“Nedir bu otizm? Baktım otizmde bir sebebi de hala belli değil günümüzde de. Öyle

o şekilde de kabullenmem 1-2 ay sürdü. Öyle çok uzun sürmedi bizim Allah'tan.”
(E10).

Katılımcı ebeveynler şok, suçluluk, kabullenmeme, ne yapacağını bilememe, otizm spektrum bozukluğu hakkında bilgi eksikliği nedeniyle hissiyatsızlık şeklinde yaşadıkları duygusal süreçleri tanımlamaktadır. Katılımcı ebeveynlerin tamamı kabullenme sürecini takiben çocukları için ne yapmaları gerektiği hususunda araştırma yapmaya başladıklarını ifade etmiştir. Ancak otizm spektrum bozukluğunun bilimsel olarak yeterince aydınlatılmamış olması ebeveynler için bir diğer önemli sorundur.

Nealy ve arkadaşlarının (2012) yaptıkları nitel çalışmada otizm spektrum bozukluğuna sahip annelerde duygusal etkilerin güçlü bir şekilde görüldüğünü; suçluluk, stres ve otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğu için gelecek endişesi yaşadıkları belirlenmiştir. Işıkhan'ın (2005) zihinsel engelli çocuğa sahip 2688 anneyle yapmış olduğu çalışmada annelerin “%61,8'inin çocuklarındaki engeli kabullenmeyi yadsıdıkları” ve “%31,7'sinin suçluluk hissettiği” saptanmıştır.

Ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğu teşhisi konulduğundan bu yana çocukları için uygun tedavi, terapi ve eğitim mücadelesinin devam ettiği tespit edilmiştir. Bu noktada ebeveynler yalnız kaldıklarını ve kendi çabaları ile bir şeyler yapabildiklerini belirtmişlerdir. Bu hususta katılımcı ebeveynlerden E9 ve E7 şu noktalara değinmiştir:

“Benim oğlum 91 doğumlu. O zaman otizmden kimsenin haberi yoktu diyebilirim. Kimse bir şey bilmiyordu, o zaman kimse bir şey bilmiyordu. Şimdi herkes çok şey bildiğini zannediyor. Ama otizmle ilgili bilgilerimiz marsa ait bilgilerimizden daha az bu bir gerçek.” (E9).

“O an için hiçbir şey yaşamadım. Sonuçta dedim ki bu bir hastalık biz bunu yeneceğiz diye düşündüm. Ama daha sonra öyle olmadığını anladım, otizmi anladıktan sonra. Sonra hep bir araştırma içine girdim ve halen daha araştırmanın içindeyim. Şu anda kendimizi çok yönde geliştirdiğimizi düşünüyorum ama yine de bitmiyor geliştirme. Ne kadar geliştireniz neler hangi eğitimler aldığını neler yapılır nerelere gitmeliyiz hep bunları araştıra araştıra çok yollardan geçtik. Sonuçta halen otizmle yaşıyoruz.” (E7).

Ebeveynler otizm spektrum bozukluğu hakkında alanda çalışan profesyonellerin yeterli bilgiye sahip olmadığını ve otizm spektrum bozukluğunu tanıdıktan sonra çocuklarındaki

etkilerini azaltmak için araştırmalara başladıklarını ifade etmiştir. Nuri ve arkadaşlarının (2018) yaptıkları nitel çalışmada ebeveynlerin otizm teşhisini öğrendiklerinde verdikleri ilk tepkinin yoğun üzüntü olduğu ve bilgi eksikliği yaşandığı tespit edilmiştir. Otizm spektrum bozukluğunu yaşam boyu süren gelişimsel bozukluktur. Ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğun gelişimi için yapılması gerekenleri deneme-yanılma yöntemiyle öğrendiği gözlemlenmiştir.

3.1.2.Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Bireyin Gelişimleri

Araştırmaya katılan ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklarının yaşları 8 ile 26 arasındadır. Bu durum otizm spektrum bozukluğunun bireyin gelişim alanları üzerine etkisi hakkında veriler elde etmemizi sağlamıştır. Otizm spektrum bozukluğunun birey üzerindeki etkisi değişmektedir. Her otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin kendine özel yapısı bulunmaktadır. Bu konuyla katılımcı ebeveyn E5 şu noktaya temas etmiştir:

“Grup eğitimlerinde özel eğitimlerde aynı teori ve aynı yaş bir araya getirmek mümkün değil. Çünkü her biri otistik olsa da farklı özelliklere sahip. (Her biri biricik.) Farklı. Kendi içlerinde farklı özelliklere sahipler.” (E5).

Otizm spektrum bozukluğunun bireye göre farklılık gösteren seyri ailelerin farklı noktalarda sorunlar yaşamasına neden olmaktadır. Özellikle fiziksel yönden sorunları olmayan otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerden beklentiler artmaktadır. Ebeveynler belli bir yaşa kadar çocuklarının akranlarıyla benzer gelişim gösterdiğini, fark gözlemlenmediğini belirtmiştir. Bu noktada katılımcı ebeveynlerden E1 ve E9 şu noktalara değinmiştir:

“Ya B..’in gelişimi dediğim gibi uyku ve konuşmanın dışında diğer gelişimi çok güzeldi ve hızlıydı. Ne bileyim 11 aylık yürüdü. 2,5 aylık diş çıkardı. Hatta yürümeden önce de bana tutunduğu zaman yürüyormuş gibi yürüyordu böyle sendelemeden yürüyordu. İşte kuzeni vardı Furkan ondan 8 ay büyük olan hani onun yapamadığı şeyleri bile yapabiliyordu.” (E1).

“Fiziksel olarak hiçbir şeyi yok. Çok güçlü, kuvvetli, atletik. Yalnızca işte mental bir problem oldu. (E9)”

Ebeveynler çocuklarının fiziksel gelişim sürecinde herhangi bir sorun yaşanmadığını ancak belirli bir noktadan sonra gelişim alanlarında farklılıkların başladığını ifade

etmiştir. Çocuğun akranlarıyla benzer bir fiziksel gelişim süreci yaşadığı belirtilmiştir. Ebeveynler tarafından otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin mental yönden sorunlarına vurgu yapılmıştır. Altire ve Kluge'nin (2009) yapmış olduğu çalışmada da benzer şekilde ebeveynler, 12-18 ay aralığına kadar çocuklarının normal gelişim gösterdiğini, akranlarından farklılık gözlenmediğini belirtmiştir.

Ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklarında belirttiği farklılıkların tekrarlayıcı hareketler, problem davranışlar ve takıntılar olduğu görülmüştür. Katılımcı ebeveynlerden E2, E4 ve E10 bu noktada çeşitli deneyimlerini ifade etmişlerdir:

“İslaklığı hiç sevmezdi, terlemeye hiç gelemezdi. Bir de sürtünme hareketi vardı onu da bir takıntı yapmıştı. Ekolali ilk başlarda vardı ama sonra kayboldu. Ergenlikte birlikte tekrar ekolali o da nasıl bir ekolali biliyor musunuz? Benim dediğimi söylüyor. Kelime olarak söylemiyor konuşmamı tekrarlıyor.” (E2).

“Valla nasıl anlatayım çok kırma. Bizim E..’nin bir de şeyi vardı, nesne takıntısı. Bardak bulurdu, bardağın içine para koyar. O sesle sinirini atardı. Bize vermiyordu. Çünkü ona kafayı taktığı zaman önünde verilen nesneleri bilmiyordu, kendini hep o seslere veriyor. Kalem tutmuyordu, çizgi çizmiyor. Hep onda akli nesnede. Yani evde bir şey bulamazsa bardağın içine gider bıçağı alırdı, bunu keser. Bak fermuarlarım hiç yok mesela, hep kesti fermuarlarımı, kendi hırkalarını. Hep ses takıntımız. Şimdi onlar biraz azaldı çünkü yaş gittikçe o da bıktı. Şimdide ipin ucuna bir şey bağlıyor onu (sallayarak) şimdi ona geçtik. Onu da çok eskisi gibi sık yapmıyor. Evde benim peşimde sürekli.” (E4).

“Tabi ya takıntısız otizmin olduğunu düşünmüyorum zaten. En başta bu takıntı yani. Hepsinde var ama farklı farklı takıntıları oluyor. Şu anda mesela Mustafa'nın bir şey sallama mesela. Atıyorum tuvalet kâğıdı alıyor mesela uzun bir kâğıt sallıyor onu. İşte baş örtülerimi sallıyor böyle. Okulda grapon kâğıtlarıyla süs yapıyorlar onları söküp sallıyor. İp sallıyor ama böyle devamlı elinde tutmaz onu bırak dediğim zaman bırakıyor. Hani bazı çocuklar elinde tutmak ister elinde tutmak ister küçükçük bir ip olsun ya da bir top olsun. Hani onu elinde tutar. M...’nin o şekilde yok. Bırak deyince bırakıyor ama ondan çok büyük haz alıyor. Bulduğu bir şeyi böyle zıplatıyor bir de kendisi zıplıyor. Zıplayarak oynamayı seviyor, takla atmayı çok hiperaktif bir çocuk zaten hiç durmuyor. Dakika yerinde durmuyor zıplamayı çok seviyor. Bir de kâğıt

yırtmak. Şunu mesela bulsun yırtacak hemen atacak. En büyük takıntımız şu anda o.” (E10).

Ebeveynler, çocuklarının belli dönemlerde takıntılı davranışlarının arttığını belirtmiştir. Tekrarlayıcı hareketlerin otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin iletişim becerilerini kısıtladığı ifade edilmiştir. Ebeveynler, otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklarındaki takıntıların ve tekrarlayıcı hareketlerin bireydeki akademik gelişimi engellediğini ve içe kapanmasına neden olduğunu ifade etmişlerdir. Uygun eğitim yöntemleri ile müdahale edilmediği takdirde bireyin yaşamındaki problem davranışlar ve tekrarlayıcı hareketlerin zaman zaman farklılaşmakla birlikte devam ettiği görülmüştür. Matson ve Rivet’in (2008) yaptıkları çalışmada davranış zorluklarının otizm spektrum bozukluğu olan bireyin eğitim çalışmalarına ve sosyal gelişimlerine engel olduğunu ve uygun programlar ile müdahale edilmediğinde yaşam boyu sürebileceği sonucuna ulaşılmıştır.

Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin gelişiminde takıntılar engel teşkil etmektedir. Tekrarlayıcı hareketler, problem davranışlar ve takıntıların ailenin yaşamını da etkilediği; ebeveynlerin çocuklarıyla birlikte sosyal hayata katılımını zorlaştırdığı gözlemlenmiştir. Katılımcı ebeveynlerden E4 ve E6 bu hususta şu noktalara değinmiştir:

“Çok sıkıldığı zaman alıyorum sahile indiriyorum, gezdiriyorum ama hep şeyli, ödül. Bir çitos alırım, bir su alırım öyle geziyor. Almazsam marketin önünden geçemiyorum, sürekli beni oraya itiyor. Sürekli çılglık atıyor. Beni unutuyor yanımda olduğunu, yoldan geçen yabancidan kuvvet alıyor. Beni kurtar diyor annemden. Sanki ben çocuğu kaçıyorum. Çok yani yabancılarda beni kurtar diyor şımarıyor yani, bağıyor. Ya zaten seni çevre hor görmüyor ki seni hep dışlıyorlar. Öyle bir bakıyorlar ki sanki hastalık bulaşıcı gibi.” (E4).

“Çevrenin tutumu çok farklı. Beni yıpratın o oldu. Toplu taşımalarda olsun, anlayışsızlık. Tabi biz toplu taşımada çocuk kurallara uysun çocuğa birtakım şeyler öğrettik. Dönüp bakmaları, saatlerce çocuğu incelemeleri beni yıkıyordu yani, kalben yıkıyordu. Otomatikman çocuk da etkileniyordu. Çocuk etkilenince de daha çok coşuyordu. Coşunca ben sinirleniyordum. O çevre insanları beni daha çok yıprattı. Yani hep böyle geriye adım atıyordu. Bir adım atıyorsun tam böyle insanlardan böyle farklı tepkiler aldığında hayal kırıklığı, moral bozukluğu

yıkılıyorsun. O gece sabaha kadar ağlıyordum, benim terapim oydu. Ağlıyorum, ertesi sabah dimdik ayağa kalkmak zorundaydım.’’ (E6).

Ebeveynler çocuklarındaki davranış bozuklukları nedeniyle sosyal hayatta sorunlar yaşadıklarını belirtmiştir. Ebeveynler sosyal hayatta otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin davranışlarının anlaşılamadığını ve bu nedenle sosyal hayattan dışlandıklarını ifade etmişlerdir. Ebeveynler çevre diye nitelendirdikleri sosyal hayatta karşılaştıkları bireylerin, otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklarını kabullenmeyip rahatsız olduklarını ve bu durumun çocuğun sosyal hayatta eğitim çalışmalarına (sosyal beceri eğitimi, davranış genelleme gibi) engel teşkil ettiğini belirtmişlerdir. Ebeveynlerin sosyal baskıyla da mücadele etmesi gerekmektedir. Yapılan görüşmelerde ebeveynlerin en çok bu durumdan rahatsız olduğu gözlemlenmiştir. Bu durumu sosyal baskı olarak tanımlayan bir katılımcı ebeveyn, kendilerinin etkilendiğini ve bu durumun çocuğun gelişim sürecini sekteye uğrattığını ifade etmiştir. Ebeveynler sosyal hayatta karşılaştıkları tepkilerden dolayı hayal kırıklığı, üzüntü, umutsuzluk, yıpranma gibi duygusal süreçler yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Sosyal hayatta karşılaşılan sorunlar, otizm spektrum bozukluğuna sahip birey ve ailesinin içe kapanmasına neden olmaktadır.

Çopuroğlu ve Mengi'nin (2014:623) yapmış oldukları çalışmada, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireydeki davranış bozukluklarının toplumda etiketleme ve dışlanmaya neden olduğu bu durumun aileyi sosyal hayattan uzaklaştırdığı sonucuna varılmıştır. Töret ve arkadaşlarının (2014:18) otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğu olan 50 ebeveynle yaptıkları nitel çalışmada, ebeveynlerin çoğunluğu çocuklarında günlük yaşamı etkileyecek davranış bozukluklarının ve yineleyici hareketlerin bulunduğunu bildirmiştir.

Ergenlik çağı ile birlikte otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin sosyal ihtiyaçlarının arttığı gözlemlenmiştir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin ergenlik süreci oldukça karmaşıktır. Bu durum ebeveyn ile çocuk arasında var olan anlaşmazlıkları arttırmaktadır. Özellikle çocuğun sosyal ihtiyaçlarının karşılanmadığı durumlarda problemler büyümektedir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin ergenlik süreçleri hakkında katılımcı ebeveynlerden E1, E2, E3 ve E10 şunları ifade etmiştir:

“Ergenlikten bir türlü çıkamıyor. 8 yaşında girdi ergenliğe ilk belirtiler. Çünkü Cerrahpaşa'da biz şey yapmıştık kemik yaşı 12 ile uyumlu çıktığı için sorun yok dediler. Ama isterseniz durdururuz dediler. İlk psikoloğumuz da tesadüfen B..’i sormak için aradı. Bize orada bir moral verdi. Zaten hani durdurmak Allah'a karşı gelmek gibi geliyordu bana. Yani bütün gelişimini durdurmak. Yani bir taraftan iyileştirmeye çalışıyoruz onu durdurunca öbür şeylerde duracak. Allah'a karşı gelmek gibi olacağını düşündüğüm için şeydeydim hani yapma düşüncesi değil de ama ne yaparız. Çünkü örneklerden çevreden duyduğumuz örneklerden korkularım vardı ne yaparız acaba diye. Depresyonun dibine vurmuştuk.” (E1).

“Çok çok zordu ergenlik dönemi ya, o kadar zordu ki tanıyamadım. A.. gitti başka bir çocuk. A.. gitti. 14 yaşından 15 yaşına doğru A.. her şeyi kesmeye başladı, ayakkabılarını kesiyordu, pantolonlarını kesiyordu. Sonra kıziyordu saçlarını yoluyordu buralarından Allah'ım neler yapmadı, yapmadığı şey kalmadı. Evde evi taşıyordu sürekli. Eşyaları dışarı atıyordu. Düzen takıntısı vardı, ayakkabılarını kesiyordu. Bir yere gitmek istemiyordu. Eğitimlerini tamamen reddediyordu. Ben işte onu bir yerlere götürmeye çalışıyordum. Çok kendini geri çekti kendini yani toplumdan tamamen insanlardan insanlara hiç güveni yoktu. Onun acısını benden çıkarmak istiyordu.” (E3).

“Hiç bir şeye müdahale edemiyorum sert bir şekilde. Bir şey yapmaması gerekiyorsa sert bir şekilde söylüyorsam asla kabul etmiyor onu. Güzellikle böyle polyanacılık oynuyoruz. Güzellikle kibar kibar söyleyeceğim. Eğer yapma dersem o korkuyor daha çok inadına yapıyor. Bir de kendisi yemek yemezdi önce hep bana yedirtirdi kaşığı tutmazdı. Şimdi bir kaç senedir kendi yemeye başladığı için şu anda bir kaşık bile ben versem kabul etmiyor bırakıyor mesela kendi yiyecekmiş. İşte üstünü giydirirsem ben çıkartıyor tekrar kendi giyiyor. Ben giyineceğim diyor. Önceden böyle şeyler yoktu.” (E10).

Ergenlik çağında otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğu olan 8 katılımcı ebeveyn ile gerçekleştirilen görüşmelerde 6 ebeveyn ergenlik döneminin şiddetli geçtiğini; 2 ebeveyn ergenlik sürecinde sorun yaşanmadığını ifade etmiştir. Ebeveynler ergenlik dönemi ile birlikte çocuklarında problem davranışlar, takıntılar, öfke nöbetleri, saldırganlık ve tekrarlayıcı davranışların arttığını ve yenilerinin ortaya çıktığını ifade etmişlerdir. Ebeveynler otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin ergenlik dönemiyle birlikte sosyal hayata katılımının azaldığını ve ebeveynler ile çatışma düzeyinin arttığını belirtmiştir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin ergenlik sorunları, ebeveynlerin psikolojik

ve sosyal sorunlarını arttırdığı gözlemlenmiştir. Hammond ve Hoffman'ın (2014) yaptıkları çalışmada yüksek işlevselliğe sahip otizmlili bireylerin ergenlik çağında yüksek düzeyde depresyon ve anksiyete düzeylerinin olduğu bulgusuna ulaşmış olup varılan sonucu desteklemektedir.

Ebeveynlerin ergenlik dönemine ilişkin belirttikleri eksikliklerden biri de cinsel eğitimidir. Katılımcı ebeveynlerden E6 ve E8 çocuklarına profesyonel yardım ile cinsel eğitim verdiklerini ve bu durumun kendileri için kolay bir ergenlik süreci oluşturduğunu belirtmiştir. Bu konuda katılımcı ebeveyn E7 ailelerin durumunu şöyle ifade etmiştir:

“Bu çocuklar çünkü yüzdükleri zaman, müzikle uğraştıkları zaman çok iyi oluyorlar yani. Ruhsal olarak da iyi oluyorlar. Ama bu çocukların tabii ki cinsel eğitimi de var. Bu da çok büyük bir dert yani bizim için, ne yapmamız gerektiğini bilmiyoruz.”
(E7).

Ebeveynler otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklarına cinsel eğitim verme noktasında yetersiz kaldıklarını ifade etmişlerdir. OSB olan çocuklarına cinselliğe ilişkin verilecek eğitim hususunda ebeveynlerin bilgilendirilmesi gerekmektedir. Otizm spektrum bozukluğunda ergenlik dönemi oldukça karmaşık ve bireye göre değişkenlik gösteren bir süreçtir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklarına bakım veren ebeveynler, gelişim sürecinde ortaya çıkan sorunların etkisiyle stres yaşamaktadır. Bu stresle baş etme noktasında ebeveynlerin kendileri tarafından geliştirdiği baş etme yöntemleri bulunmaktadır.

3.1.3.Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Çocukları Olan Ebeveynlerin Stresle Baş Etme Yöntemleri

Otizm spektrum bozukluğuyla birlikte ebeveynlerde çeşitli stres kaynakları oluşmaktadır. Toplumun otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyler hakkında yeterli bilgiye sahip olmaması ve olumsuz tepki göstermesinin ebeveynler açısından en önemli stres kaynağı olduğu görülmüştür. Katılımcı ebeveynlerden E5, E6 ve E2 bu noktada yaşadıklarını şöyle ifade etmiştir:

“Ben dışardan çok baskı aldım. Aile büyüklerinden ve çevreden. Çocuğun nesi var? Niye bağırtıyor, niye ellerini çırpıyor. Ne zaman konuşacak ne zaman konuşacağını söylüyorlar mı? Beklentiler çok büyüktü. Hem ailede hem komşular olarak ve karıştırdığı için çok rahatsız oluyorlardı. Kimseye gidemiyordum.” (E5).

‘‘Stres derken A..’nin bana bir zararı yok da şöyle bir şey nasıl desem işte dediğim gibi kalabalık bir ortama sokamıyorum. Hele çocuklu bir ortama sokamıyorum, toplu taşıma kullanamıyorum. Her an bir bebek veya başka bir çocuk denk gelecek diye. Her an çünkü ani tepkilere karşı şeyi var. Bizi o strese sokuyor şu anda. Şu anda derken yani o yaşadığı, oluştuğu günden beri sadece onun stresindeyim, başka bir stresim yok çok şükür.’’ (E2).

‘‘İşte benim başta söylediğim gibi hayata hayallerim vardı, umutlarım vardı. Umudum olduğu için ben ayakta durabiliyordum. Düzelecekler, toparlanacaklar bu umutla yaşadım. Kendime işte gece oturunca herkesin bir şeyi vardır. Gece yatağa girdiğimde ağlayarak rahatliyordum. Sabah olunca da dimdik ama çocuklarıma hiçbir zaman bunu aksetmiyordum. Çünkü onlara gösterdiğim anda geri adım atıyorlardı. Onlarda kapanma oluyordu, üzüliyorlardı.’’ (E6).

Ebeveynler, otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğundaki davranış sorunlarının ve yetersizliklerin aile ve çevresi tarafından anlaşılmayıp gelişimsel yetersizliklerin aşılacağı beklentisi içerisinde olduklarını ve bu durumun kendilerinde stres oluşturduğunu belirtmişlerdir. Sosyal hayatta otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin uyaranlara karşı tepkisi nedeniyle ebeveynler stres yaşadıklarını ifade etmiştir. Ebeveynler yaşadıkları en önemli stres kaynağının otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklarıyla birlikte sosyal hayatta yaşadıkları sorunlar olduğunu aktarmıştır.

Hall ve Graff’ın (2011) yapmış oldukları çalışmada otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukların davranış uyumunda yetersizlik arttıkça ebeveynlerin stres düzeyinin yükseldiği sonucuna varılmıştır. Uğuz ve arkadaşlarının (2004:45) yapmış oldukları araştırmada engelli çocuğa sahip annelerin engelli olmayan çocuğa sahip annelere göre stres düzeyinin yüksek olduğu saptanmıştır.

Ebeveynlerin stresle baş etmede kullandıkları yöntemler farklılık göstermektedir. Dinsel inanışlar, sosyal çevre, toplumsal sistemlerle uyum gibi birçok faktör bu durum üzerinde etkilidir. Katılımcı ebeveynler stresle başa etme manevi destek sistemleri, aile desteği, çocuğun isteklerini yapma, otizm spektrum bozukluğunu tanıma ve ebeveynlik görev motivasyonundan güç aldıklarını ifade etmiştir. Manevi destek sistemleri hususunda katılımcı E1 şunları ifade etmiştir:

“Sonuçta Allah'tan geldiğine inandığımız zaman biraz daha güç kazanmış oluyorsun. Öyle yapmaya çalıştım. Zaman zaman bunu başaramadığım zamanlar da oldu. Ama yine de beni ayakta tutan o oldu diyebilirim.” (E1).

Manevi destek sistemlerinin yanında aile içi destek sistemleri ve ebeveynlik motivasyonunun yaşanan stres ile mücadelede önemli etkenler olduğu görülmüştür. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin gelişimi için ebeveynlerin güçlü olması gerekmektedir. Ailede tüm yükümlülüğün bakım veren ebeveyn üzerinde olması stres düzeyini arttırmaktadır. Bu durum otizm spektrum bozukluğu olan çocuğun gelişimini olumsuz yönde etkilemektedir. Ailede yer alan diğer çocukların sorunlar yaşamasına da neden olmaktadır. Aile içi destek sistemleri ve ebeveynlik görevlerine ilişkin katılımcı ebeveynlerden E3, E7 ve E9 şu noktalara değinmiştir:

“Valla iki tane de kızım var Allah'tan onlar da bana şey oldular, destek oluyorlar hani onlarla neşeleniyorum gülüyorum.” (E3).

“Yani ben genelde akşamları babasına bırakıp onu kendim dışarı çıkmayı tercih ediyorum. Kendime vakit ayırmak adına. Çünkü biz stres oluyoruz gördüğünüz üzere okulda, özel eğitimde her yerde onunla beraberim yani. Yalnız hiçbir yere gitmiyor gidemiyor. Gerçi bende çok bırakmak istemiyorum zaten bazen tuvalet problemi olabiliyor tek başına hiçbir yere göndermedim şu anda da göndermeyi düşünmüyorum. Haliyle mecburen her zaman yanındayım. Evde de öyleyiz. Sürekli beraberiz. Kendime zaman ayırmak için işte en azından birkaç saat akşamları özellikle zaten babası da müsait olduğu için hem babayla vakit geçirsin diye bırakıp kendim genelde dışarı çıkıyorum.” (E7).

“Hiçbir şey kullanmadım. Limon nane gibi bir şey yok. Ben yalnızca görevim olduğu için, görevimi yapmak zorunda olduğumu düşündüm. Ne beni din motive etti ne de başka bir şey. Ben bunu insani bir görev olarak değerlendirdim. Ben Müslümanım ya da ben dindarım yapmak zorundayım şeklinde değil, ben bunun babasıyım birinci derecede benim görevim olarak değerlendirdim.” (E9).

Bakım veren ebeveynler stresle baş etme yöntemleri olarak diğer çocuklarının desteği, kendilerine vakit ayırmalarını ve ebeveynlik motivasyonu olduğunu ifade etmiştir. Aile içi destek sistemlerinin stresle baş etme tutumlarında etkili olduğu ifade edilmiştir. Katılımcı ebeveynlerden E5 çocuğun istediklerini yaparak sorunları aştığını belirtmiştir. Otizm spektrum bozukluğu hakkında bilgilenecek ebeveynlerin yaşadıkları sorunları

aşmada destek olmaktadır. Katılımcı ebeveyn E5, çocuğun davranışları nedeniyle çevreden gördüğü baskıyı ve yaşadığı stresi aşmak için otizm spektrum bozukluğu hakkında araştırma yaparak, öğrenerek ve gözlemleyerek çevresine eğitim verdiğini belirtmiştir.

Miller-Kuhaneck ve arkadaşlarının (2010) yaptıkları çalışmada araştırmayı destekleyecek şekilde otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğuna bakım veren ebeveynin kendine zaman ayırma (alışveriş yapma, arkadaşlarıyla buluşma gibi), çocuğuna gerekli çalışmaları planlama, eş desteği ve otizm spektrum bozukluğu alanında bilgi düzeyini artırmanın ebeveynlerin geliştirdiği stresle baş etme yöntemleri olduğu belirlenmiştir. Coşkun ve Akkaş'ın (2009:225) yaptıkları araştırmada engelli çocuğa sahip annelerde sürekli kaygı düzeyinin “sosyal destek algı düzeyi arttıkça azaldığı” saptanmıştır. Bakım veren ebeveynlerin stres kaynaklarını oluşturan birçok sorun bulunmaktadır. Bu sorunların aşılmasında bakım veren ebeveynlere profesyonel destek sağlanması gerekmektedir.

3.1.4. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Birincil Bakım Veren Ebeveynlerin Yaşadıkları Sorunlar

Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin ailelerinde bakım veren ebeveyn olarak anne figürü ön plana çıkmaktadır. Nitekim araştırmamızın ebeveyn kısmında 10 görüşmenin 9'u annelerle yapılmıştır. Anneler, otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklarının bakımı ve tüm yaşam alanlarıyla ilgilenmektedir. Otizm spektrum bozukluğu yaşam boyu süren gelişimsel bozukluktur. Otizm spektrum bozukluğuna sahip birey, bakım veren ebeveyne bağımlı haldedir. Bakım veren ebeveyn otizm spektrum bozukluğuna sahip birey merkezli yaşamını sürdürmektedir. Kendi kendine yetemeyen otizm spektrum bozukluğuna sahip birey bakım veren ebeveyne bağlı olarak yaşamının sürdürmektedir. Bu noktada katılımcı ebeveynlerden E7 ve E9 şu deneyimleri aktarmıştır:

“Yaşadığımız sorunlar çok fazla. Biz çalışmıyoruz, her şeyimiz yarım hayatta. Sabah kalkıyorum hep onunlayım. Kahvaltı hazırlıyorum, yemeğini zorla yediriyorum. Bir taraftan öğlenleyin bu çocuk şunu yemez bunu yemez onu düşünüyorum.” (E7).

“Şimdi bizde ben işi bırakınca evdeki bütün işleri ben yüklendim, S.. dahil.24 saat S.. ile birlikte 2 kişilik yatakta ben eşimle değil S..'la yatıyorum, hala. Tabii. Çünkü

o gece uyanıyor, farkına varmamız lazım. Ben kontrol etmeye çalışıyorum. Bazen ben dalıyorum uyuyorum bir bakıyorum gitmiş mutfakta buzdolabından çıkarmış bir kangal sucuğu yemiş, bir kilo yoğurdu yemiş. ” (E9).

Bakım veren ebeveynler otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukları için çalışma yaşamından çekildiklerini ve günlük yaşam işlerinin çocuğun bakımı etrafında geliştiğini belirtmiştir. Ebeveynler otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğunun davranışlarındaki belirsizlik nedeniyle sürekli olarak bir arada olduklarını ifade etmişlerdir. Üstüner-Top'un (2009) yapmış olduğu çalışmada ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğuyla uzun süre ilgilenmesi gerektiği, bu durumun yorgunluğa ve kendilerine vakit ayıramamalarına neden olduğu tespit edilmiştir.

Bakım veren ebeveynler otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğuyla ilgilenmek dışında ev işleri, diğer çocukların sorumluluğu gibi yükümlülüklerinin bulunduğunu ifade etmiştir. Bu noktada katılımcı ebeveynlerden E2, E5 ve E8 şu noktalara değinmiştir:

“Sürekli benimle olması belki beni çok yormuştur. Yoksa başka türlü yorulmam. Mutluyum, alıştım çocuğuma, mutluyum yani ondan.” (E2).

“Sizin üzerinizdeki yük temizliktir, yemektir, bulaşıktır. Yükünüz çok fazla. Bunların dışında siz onla 24 saat ona bağlısınız. Sizin hayatınız yok ona bağlısınız.” (E5).

“Bir yere gittiğimde markete gittiğimde asılıyordu bir şeyleri, onları almak istiyordu. Kasaya kadar sabretmiyordu. Açıp yemek istiyordu. O kadar zordu ki ter içerisinde eve götürüyordum. Ve o ter beni hep hasta ediyordu. Hiç gripten kurtulamıyordum. O da hasta oluyordu, ben de hasta oluyordum. İlk 7 yıl korkunçtu. Evet. Sürekli olarak bunları yaşadık. Bir şey istediği zaman yapmak istiyordu.” (E8).

Ebeveynler otizm spektrum bozukluğu olan çocuğuyla sürekli ilgilenmeleri gerekliliğinin kendilerini yordugunu belirtmiştir. Ev temizliği, yemek yapmak, bulaşık yıkamak gibi işlerin de kendileri tarafından gerçekleştirildiğini belirten bakım veren ebeveynler bu durumun yüklerini arttırdığını ve kendilerine ait bir yaşamın olmadığını ifade etmişlerdir. Ebeveynler otizm spektrum bozukluğu olan çocuğuyla birlikte sosyal hayatta günlük yaşam işlerini gerçekleştirirken sürekli olarak sorunlar yaşadıklarını ve bu sorunlarla mücadele ettiklerini belirtmişlerdir. Bakım veren ebeveynin yükü; otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuk merkezli hayatı, ev işleri ve ailede bulunan diğer çocukların

ihtiyaçları ile artmaktadır. Bu durumun bakım veren ebeveynde tükenmişliğe sebep olduğu gözlemlenmiştir. Nealy ve arkadaşlarının (2012:196) yaptıkları çalışmada ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğuyla birlikte zaman yetersizliği yaşadıkları ve çocuktaki davranışsal sorunlar nedeniyle (stigma korkusu) sosyal yönden olumsuz etkilendikleri saptanmıştır.

Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin özellikle çocukluk döneminde aile destekli eğitim alması gerekmektedir. Ancak sosyal hayata katılım sorunu, ev işleri, otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğun bakımı ve ailedeki diğer çocukların ihtiyaçları bakım veren ebeveynleri bu hedeften uzaklaştırdığı tespit edilmiştir. Bakım veren ebeveynin otizm spektrum bozukluğuna sahip birey kadar süreçten etkilendiği gözlemlenmiştir. Toplumun otizm spektrum bozukluğu hakkında yeterli bilgiye ve farkındalığa sahip olmaması bakım veren ebeveynin çocuğuyla birlikte sosyal hayata katılımını zorlaştırmaktadır. Otizm spektrum bozukluğunun etkileri bu sürece eşlik etmektedir. Bu noktada katılımcı ebeveynlerden E3, E4 ve E5 şunları ifade etmiştir:

“Benim de sosyalliğim kalmıyor öyle olunca. Sonuçta onunla beraber evde kalmak zorunda kalıyorsun. Ama A..’ı mesela ben evde de bırakıp çıkabilirim. O durumda yani artık evde hiçbir şey yapmıyor. İstedğim yere gidebiliyorum, durur evde A.. Daha önce de çıkıyordum belki, çıkmam gereken yere çıkıyordum ama hep gözüm arkada kalıyordu.” (E3).

“Çevreden kopuyorsun, ortamdan kopuyorsun, her şeyden. Bak şu an buradayım. Hiçbir sosyalleşme şeyi yok. 2'den sonra eve gidiyorsun, işini yapıyorsun. Gene akşam oluyor buraya geliyorsun. Bir düğüne gidiyorsun yarım saat, hediyeni verip eve geliyorsun. Yani bizim sosyalleşme şeyimiz yok. Bir arkadaşın yok gidip kahve içemiyorsun, o gelemiyor. Çok seven biri olursa E..’yi severse gelen giden var. Ama E..’yi sevmiyorsa E..’yi şey görüyorsa gelmiyor.” (E4).

“Sizin hayatınız yok gerçekten yok. Kafanızı nasıl diyeyim balkonda bir kahve içip kafanızı dinleyemezsiniz, kafanızı boşaltamazsınız. Evet. Dışarda bir sinema izleyemezsiniz. Sinemaya onunla gidemezsiniz. Çünkü oturmaz, bağırır herkesi rahatsız eder. Dışlanırsınız, çıkmanızı isterler. Tiyatroya gidemezsiniz, bir konsere gidemezsiniz. Çünkü ani sestten rahatsız olurlar. Yanından bir motor geçse tepki verir, korkar. Güven içinde olmaları çok önemli.” (E5).

Ebeveynler sosyal etkinliklere katılamadıklarını, sosyalleşme ihtiyaçlarını gideremediklerini, ev işlerinin de etkisiyle sosyal çevrelerinden uzaklaştıklarını, arkadaşlarıyla ilişkilerinin zayıfladığını, otizm spektrum bozukluğu olan çocuğuna yaklaşıma göre yakın çevresiyle görüşebildiğini, kendilerini dinlendirecek vakit bulamadıklarını, toplum tepkisi ve otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğunun kalabalık ortamlarda uyaranlara karşı verdiği tepki nedeniyle sosyal aktivite gerçekleştiremediklerini ifade etmiştir. Bakım veren ebeveynlere yüklenen yükümlülükler sosyal hayattan geri çekilmelerine neden olmaktadır. Çalışmaya katılan bakım veren ebeveynlerin %90'ı sosyal hayatlarının olmadığını belirtmiştir. Bu noktada bakım veren ebeveyne eş desteği oldukça önem arz etmektedir. Eş desteğine ilişkin katılımcı ebeveyn E1 şunları ifade etmiştir:

‘‘Şimdi şimdi iyi. Daha öncesinde biz çoğunlukla küs yaşıyorduk (Eşiyle). Açık ve net. Çünkü baba olarak hiçbir dahiliyeti yoktu. Belki onun da bu dahiliyeti yaşam koçluğu ile gelişmiş olabilir, büyük bir ihtimalle. O da şey yapıyor çünkü. İşte B.. normal olsaydı şunu yapardık, bunu yapardık diyordu ve beni çok sinirlendiriyordu. Yalnız engel de olmadı diyeyim ama sanki orada bir baba yoktu (Pasif bir roldeydi.). Yani çok da bugüne kadar B.. için şunu yapalım dediğini ben bilmiyorum. Şimdi şimdi bazen geliyor ama önceden hiçbir şey yoktu. ’’ (E1).

Katılımcı ebeveyn eşinin otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğunun gelişim sürecine destek olmadığını, pasif rolde olduğunu, çocuktaki yetersizlikler nedeniyle uzaklaştığını ve koçluk sistemiyle birlikte otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin yapabilirliklerine göre sürece daha fazla katılım gösterdiğini ifade etmiştir. Eş desteği olmadığı takdirde bakım veren ebeveynin sosyal hayatının daha fazla kısıtlandığı ve aile içi ilişkilerde sorunların arttığı görülmüştür. Özellikle baba figürünün sorumlulukları paylaşmaması, anne ebeveynin yıpranmasına yol açmaktadır. Bu durum otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin eğitim ve gelişim sürecini olumsuz etkilemektedir.

3.1.5. Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Bireyin Geleceği

Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukları olan ebeveynlerin, çocuklarının geleceğine dair kaygı ve endişelerinin olduğu gözlemlenmiştir. Bu durum otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin geleceği hususunda planlama yapılması gerekliliğini ortaya koymaktadır. Bu noktada katılımcı ebeveynler E7 ve E4 şunları ifade etmiştir:

“Ben olmasam ne olabilir? O kaygım var. Ben olmayınca ne olacak kaygısı var. Kim bakar. Abisine güveniyorum. Şimdiden söylüyorum. Oğlum yaşam koçu tutarsın diyorum. Oğlumu yanına alırsın kardeşini diyorum. Ben olmazsam diye kaygım var yoksa ben olduğum sürece bir kaygım yok. Kendi ayakları üzerinde bensiz, tek başına bir yaşam sürdüremez. Bunu yapamazlar. Down sendromlular da yapamaz. Onlar daha iyi olsa da özel çocuklar tek başlarına yaşam sürdüremezler. Ancak böyle hafif düzeyde mental engelliler belki tek başına yaşam sürdürebilirler. Bizim çocuklarımız, down sendromlu çocuklar tek başlarına bir hayat sürdüremezler. Bir kişinin desteği muhakkak şart oluyor. Ben sadece bir şeyler öğrenmesini istiyorum. Bazı çocuklar var yemeği birinin yedirmesini, altını almasını bekliyorlar. Bunları yapmasın. Kendi öz bakımını almasını istiyorum. Duş yapmasını, tıraş olmasını, yemeğini yapıp yiyebilsin gibi beklentilerim var. En azından bir makarna pişirebilsin, yumurta kırsın, ocağı açıp kapatsın gibi beklentilerim var. Ama destekle birlikte yanında bir gölgesi olacak. Tuvaletini, temizliğini, duşunu yapsın diye beklerim. Ama kendi başına bir evde yaşamasını beklemiyorum. Bunlar hayal. Yeni başlayanlar bilmediği için otizmi tam kavrayamamış olabilirler. Beklentileri fazla oluyor.” (E7).

“Ben ölürsem, çocuğum ne olacak? En kötü soru. Onu düşünmek istemiyoruz. Ne olacak, iki tane abisi var. Birinden birisi çıkar ki bakacak. Bakmazsa da şeye versinler (Bakım merkezine).” (E4).

Ebeveynler çocuklarının kendilerinden sonra ne yapacağına dair kaygılarının olduğunu ifade etmiştir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklarının geleceğine dair herhangi bir şey düşünmek istemediklerini belirtmişlerdir. Ebeveynler otizm spektrum bozukluğu olan çocuğuna kendilerinden sonra diğer çocuklarının desteği veya kurum bakımı ile sorunu çözmeyi düşündüklerini ifade etmiştir. Ebeveynler otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğunun kendi yaşamını destek olmadan sürdüremeyeceğini, asgari düzeyde de olsa kendi kendine yaşama becerilerini kazanmasını istediklerini belirtmiştir.

Danış'ın (2006) zihinsel engelli çocuğa sahip anneler ile yapmış olduğu çalışmada katılımcıların “%91,8'i kendilerinden sonra çocuklarının geleceğine dair endişe ve kaygı duyduğu” saptanmıştır. Phelps ve arkadaşlarının (2009) yaptıkları çalışmaya katılan otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğu olan ebeveynlerin tamamının çocuklarının geleceğine ilişkin belirsizlik olduğu ve kaygı yaşadıkları tespit edilmiştir.

Ebeveynlerin otizm spektrum bozukluđuna sahip çocuklarına ilişkin gelecek planlarında kurum bakımı, koçluk sistemi ve ailesi tarafından bakımının sağlanması düşünceleri bulunmaktadır. Görüşme yapılan ebeveynlerin %70'i kendilerinden sonra otizm spektrum bozukluđuna sahip çocukları için ne yapacaklarını bilemediklerini belirtmiştir. Ebeveynlerin devlet destekli bakım merkezlerine ilişkin olumsuz görüşleri olduđu görülmüştür. Katılımcı ebeveyn E1 kurum bakımı hususunda şunları ifade etmektedir:

“Birkaç düşüncem var ama hangisini yapabilirim onu bilmiyorum. Devlet kurumuna bırakmayı asla düşünmüyorum. Televizyonlarda gördüğümüz şeyler. Duyduklarımız bizi rahatsız ediyor açıkçası. Çünkü biz çocuklarımıza, ben diyeyim ben çocuđuma her şeyin üstünde görerek bakıyorum. Kendimden yani kendimi sıfırlamış durumdayım. Ama sanki devlet kurumuna gittiğinde biraz acı olacak ama bunu düşünüyorum. Hayvan muamelesi göreceğini düşünüyorum.” (E1).

Katılımcı ebeveyn, devlet destekli kurum bakımında otizm spektrum bozukluđuna sahip çocuđunun kötü muamele göreceğini düşünmektedir. Bu algının oluşmasında yazılı ve görsel basında çıkan haberlerin etkili olduğunu belirtmiştir. Ebeveynlerin otizm spektrum bozukluđu olan bireylere yönelik kurum bakımı hakkında yeterli bilgiye sahip olmadığı gözlemlenmiştir. Ebeveynlerin vurgu yaptığı en önemli husus ise otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyin öz bakım becerileri, günlük yaşam becerileri ve sosyal hayata uyum becerileri kazanmasıdır. Bu noktada koçluk sistemi ön plana çıkmaktadır.

3.2.Otizm Spektrum Bozukluđu Olan Bireylere Yönelik Koçluk Uygulamaları

Koçluk hizmeti veren profesyoneller kurumsal bir yapı altında (spor kulübü gibi) ve bireysel olarak çalışmalarını yürütmektedir. Ancak uygulayıcıların eğitimi ve alana ilişkin bilgileri hususunda farklılıklar olduđu görülmüştür. Bu bölümde koçluk uygulayıcıları ve otizm spektrum bozukluđu, otizm spektrum bozukluđunda koçluk uygulamalarının içeriđi, otizm spektrum bozukluđuna sahip birey ve koç ilişkisi, otizm spektrum bozukluđunda koçluk sistemi ve mevzuat, ebeveynler ve koçluk uygulayıcıları alt başlıkları yer almaktadır.

3.2.1.Koçluk Uygulayıcıları ve Otizm Spektrum Bozukluđu

Otizm spektrum bozukluđunda koçluk uygulamaları belirli bir çerçevede yürütülmemektedir. Konu hakkında yasal mevzuat bulunmamaktadır. Bu durum farklı meslek dallarından bireylerin, otizm spektrum bozukluđu alanında koçluk yapmasının

önünü açmaktadır. Çalışmamıza katılan koçların %70'i spor akademisi, %20'si sosyal hizmet bölümü ve %10'u sosyoloji bölümü mezunudur. Özellikle spor akademisi bölümü mezunları otizm spektrum bozukluğunda koçluk sistemine yönelmektedir. Bu durum üzerinde birçok faktör etkilidir. Bu noktada katılımcı koçlardan K2, K3 ve K5 şunları ifade etmişlerdir:

“Açık söylemek gerekirse Öncelikle iş kaygısı oluştu okul bitince. Spor Akademisi mezunuyuz. Tüm hocalarımız öyle. Hocalarla birlikte okulu bitirdiğimizde yönetim mezunu olduğumuz için bir atama yok bir yerde iş bulmamız gerekiyor bu süreçte de çalışan iş yapan arkadaşlarımız vardı okulda gelin burada çalışın diyen arkadaşlar oldu geldik staj yaptık yapabileceğimize karar verdiler devam ettik bu işin içine girdiğimiz zaman işi severek yapıyorsanız zaten çıkamıyorsunuz.” (K2).

“Ben özellikle bu işi tercih etmedim. Araştırmadım. İşsizdim yani üniversite mezun olduktan sonra bizim spor akademisinin büyük bir handikabıdır bu. Üniversite döneminde o sizin bahsettiğiniz gibi kendinizi geliştirmesiniz, bir şeye yönelmeseniz spor akademisinden çıktığınız zaman hiçbir şey olmuyorsunuz onu söyleyeyim ben size. Böyle normal sıradan bir eleman oluyorsun. Bende üniversitedeyken biraz üniversite hayatını bilirsiniz. İşte o hayatı biraz şey yapmıştım benimsemiştim. Benimsediğim için şey oldum yani bir ortada kaldım. İş ihtiyacım vardı daha sonra bir arkadaşım ile irtibata geçmiştim. Nasılsın, iyi misin normal muhabbet. Şöyle bir iş var düşünür müsün, şu şu şartları var işte. Şartları bana uygun gelmişti.” (K3).

“İlk gittiğimde hiç otizmi bilmezdim. Biraz zorlandım. İşe başlayınca çok sevdim. Hobi gibi oldu. Öyle bir başlangıcım olmuştu. 2 yıl önce. Şimdi severek yaptım. Hiçbir eğitimim de yoktu. Bilgim de yoktu. İşe başladıktan 1 yıl sonra üniversitede ders olarak aldım.” (K5).

Koçluk uygulayıcıları, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerle iş kaygısı nedeniyle çalışmaya başladıklarını, bu konuda herhangi bir eğitim almadıklarını ancak zaman içerisinde işi severek yaptıklarını belirtmişlerdir. Spor akademisi mezunu koçluk uygulayıcıları, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerle çalışmaya işsizlik sorunu nedeniyle başladıklarını ifade etmişlerdir. Koçluk uygulayıcıları, otizm spektrum bozukluğu alanında çalışan arkadaşlarının vasıtası ve üniversite eğitimi sırasında aldıkları derslerden edindikleri izlenimler sonucu bu alanda çalıştıklarını ifade etmişlerdir. Çalışmamıza katılan koçların %70'inin bu mesleği icra eden arkadaşları veya yakınları

vasıtasıyla; %30'unun üniversite eğitimi sırasında aldıkları derslerden dolayı bu alana yöneldikleri saptanmıştır. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylere koçluk yapan uygulayıcıların %90'ı koçluk ve otizm spektrum bozukluğu alanına ilişkin eğitim almadığını belirtmiştir. Otizm spektrum bozukluğunu bilmeden ve deneyimlemeden alana girmek, çocukluk çağında sürekli eğitim alması gereken bireyleri olumsuz etkilemektedir. Ancak kurumsal bir yapı altında çalışıldığında staj, hizmet içi eğitim gibi programlarla belirli bir seviyeye ulaşıldığı tespit edilmiştir. Kurumsal firma olarak bu hizmeti gerçekleştiren yerlerde staj süreci bulunmaktadır. Katılımcı koçluk uygulayıcıları kendilerini geliştirmek için çeşitli çalışmalar yaptıklarını belirtmişlerdir. Bu noktada katılımcı koç K6 şunları ifade etmiştir:

“Staj döneminde çocukları tanıma çocuklara karşı yaklaşımlar, onlara göre eğitimler alınıyor. Koordinatörler eşliğinde, diğer hocalar eşliğinde derslere giriyorsun. Çocukları tanıyorsun. Tavırlarını tanıyorsun. Nasıl yaklaşman gerektiğini öğreniyorsun. Onunla ilgili yaklaşık 1 aylık bir eğitim alıyorsun Ondan sonra başlanıyor. Kendimi geliştirmek için gündemi takip etmeye çalışıyoruz. Belirli kitaplar var. Kendimize çocuklara katkıda bulunmak için çalışıyoruz, güncel bilgi anlamında. Sertifikalı eğitim, birkaç da seminere katıldık.” (K6).

Koçluk uygulayıcıları, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerle çalışmaya başladıktan sonra kitap, internet kaynakları ve gözlemler vasıtasıyla kendilerini geliştirdiklerini ifade etmişlerdir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylere yönelik koçluk yapmadan önce usta-çırak ilişkisine benzer şekilde eğitim alındığı belirtilmiştir. Zaman içerisinde otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin yaşamının her alanını yapılandıracak şekilde bire bir koçluk çalışmalarına başlandığı ifade edilmiştir. Otizm spektrum bozukluğuna yönelik koçluk sisteminde belirli bir eğitim süreci olmaması nedeniyle sorunlar yaşandığı görülmüştür.

3.2.2. Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Bireylere Yönelik Koçluk Sisteminin İçeriği

Çalışmamızda otizm spektrum bozukluğu olan bireylerle çalışan koçların yaptıkları faaliyetler araştırılmıştır. Katılımcı koçlara yaptıkları çalışmalar sorulmuştur. Koçluk sisteminin içeriğine ilişkin katılımcı koçlardan K5, K6 ve K7 yaptıkları çalışmanın içeriğini ve amacına dair şunları ifade etmişlerdir:

“Bunun için spor, el, göz koordinasyonlarını arttırmaya yönelik, dikkat artırıcı çalışmalar yapıyoruz. Sosyal olarak çocuğun seviyesine göre etkinlikler oluyor. Sinemaya gidiyoruz. Toplum içine, metrobüse binmek bile büyük bir şey. Metrobüste gezdiriyoruz. Bu tarz kalabalık yerlerdeki takıntılarını azaltmak için sosyalleşme dersleri yapıyoruz dışarıda. Akademik olarak genelde ince motor geliştirmeleri yapıyoruz. Tabi burada öğrencinin seviyesi çok önemli. Bir öğrenci vardır hikaye okur. Anladığını sorarız. Özetini çıkarmasını isteriz. Bir öğrenci vardır sadece aylarca bir boncuk dizmeye uğraşır. Çocuğun seviyesi çok önemli. Her çocuk ayrıdır. Genel bir şey söylemek mümkün değil. Sporun bir amaç mı bir araç mı olduğu duruma göre değişir. Çocuklarımızın birçoğu hiperaktif zaten. Hem ailesi açısından iyi oluyor. Enerjilerini atıyorlar.” (K5).

“Benim için koçluk demek öğrencinin öğretmenini birebir rol model alması. Biz normal hayatta kendimiz davranıyorsak çocuğa da onu vermeye çalışıyoruz. Mesela Sinan'ım ben öğrencim Sinan oluyor. Yani o bağlamda ilerliyoruz. Bunu yapmak için de temel amacımız spor ile birlikte çocuğu düzene sokmak. Sosyalleşmesini sağlamak. Bireyin anlama, çocukların kendilerine güvenme açısından sinemalara gitme, at binmeye gitmek. Temel amacımız sporla birlikte eğitim.” (K6).

“Yaptığımız çalışmaları iki başlık altında toplayacak olursak sosyal yaşam becerileri ve spor becerileri. Bu ikisi birbiri ile bağlantılı. Temel spor becerilerini çocuğa verdikten sonra öz bakım becerilerine bunları yansıtıyoruz. Ama sadece spor olarak bakmamak gerekiyor. Çocuğun hayatına bir sorumluluk veriyorsun. Çocuğun dengesi, algısı, kendi vücudunu tanımak onların hepsini hissetmeye başladıktan sonra sosyalleşmeye geçiyoruz. Çocuklarda spor araç konumunda.” (K7).

Araştırmaya katılım sağlayan koçluk uygulayıcıları, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin sosyal gelişiminin sağlanması ve sosyal yaşama uyum becerilerinin artması için sosyal alanda eğitim yaptıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcı koçlar, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin seviyesine uygun olarak program yapıldığını belirtmiştir. Katılımcı koçluk uygulayıcıları, otizm spektrum bozukluğu olan bireylere rol model olarak sosyal aktiviteler yaptıklarını ifade etmişlerdir. Koçluk uygulayıcıları, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylere yönelik temel spor becerileri, öz bakım becerileri ve motor becerilerini geliştirme çalışmaları yaptıklarını belirtmişlerdir. Sporun otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin eğitiminde araç olarak kullanıldığı ifade edilmiştir.

Spor, sosyal becerilerin öğretilmesi ve çocuğun kendini gerçekleştirmesi için araç olarak kullanılmaktadır. Koçluk uygulayıcıları, spor ile otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin boş zaman yapılandırmasını gerçekleştirdiklerini ve enerjilerini atmalarını sağladıklarını aktarmışlardır. Otizm spektrum bozukluğunda koç, eğitmen ve rol modeldir. Bireyin yaşamını yapılandırmaktadır. Alanda eğitimi ve tecrübesi yeterli olan profesyonellerin daha verimli bir süreç yürüttüğü görülmektedir. Bu noktada geçmiş dönemde otizm spektrum bozukluğu alanında koçluk yapan ve eğitmen seviyesinde olan katılımcı koç K1 koçluk sistemine ilişkin şu örneği vermiştir:

“Benim bir yeğenimi bir hocaya teslim ettik, beden eğitimi mezunu hocaya. Hocayı eğittik, 135 kiloydu, tuvaleti olduğu yere yapıyordu. Her şeyi yiyordu, öfke nöbetleri geçiriyordu. Konuşma kapalı ve epilepsi nöbetleri artmıştı. Birebir önce iki tane öğretmen bir çocuk. Anne ve babadan uzaklaştırdık. Kırkpınar'da yani Sapanca'da bir kampa, kampa aldık onu. 10 ay sonra 105 kiloya düşmüş, öfke nöbetleri bitmiş, epilepsi nöbetleri bitmiş, markete gidip ekmek alıp gelen, tuvaleti geldiği zaman gidip tuvaletini yapan, her şeyi yemeyen, paylaşmayı öğrenmiş bir çocuk haline getirdik. Bu mümkün. Bu çok sabır isteyen bir şey ve bunun maddi karşılığı yok. Ama maalesef günümüzde bu kadar ince bakmıyorlar şeye otizm koçu denen bireylere. 2 saatlik bir eğitim çocuk teslim ediyorlar. Sonra biz işte vaka görüyoruz. Çocuk hocasına vurdu veya çocuk hocasını cezalandırdı vs. gibi. Çünkü tanımamış daha. Bir tanıma süresi olmalı hem aileyi hem çocuğu. Yaşam koçu, otizm koçu mutlaka aileyi tanımalı. Anne babanın davranışlarını bilmeli. Bunları bilmezse eğer sonuç alamaz. Çünkü çocuk eve gittiği zaman eski davranışına geri döner.” (K1).

Eğitmen koç, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin alanda eğitim almış yaşam koçlarıyla çalışması gerektiğini vurgulamaktadır. Aksi halde olumsuz durumların ortaya çıktığını ifade etmiştir. Koçluk sürecinde otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin gözlemlenip ailesinden bilgi alındığı ifade edilmiştir. Katılımcı koç, OSB olan çocuğun ihtiyaçlarına ve yeteneklerine uygun olarak program hazırlandığı; bire bir çalışma ile otizm spektrum bozukluğuna sahip bireye öz bakım, sosyal beceri, günlük yaşam becerileri ve davranış eğitimleri verildiğini belirtmiştir. Bununla birlikte kazanımların günlük yaşama uygulanması için çalışmalar yapılmaktadır. Yaşam koçu, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireye sosyal yaşamda rol modeldir. Otizm spektrum bozukluğunun etkisiyle ortaya çıkan takıntılar ve davranış bozuklukları rol model yaşam koçunun eğitsel

ve sosyal desteği ile giderilmektedir. Öğrenilenlerin sosyal hayata aktarımı sağlanmaktadır.

Otizm spektrum bozukluğuna sahip birey ile koç arasında kurulan ilişkinin niteliği önem arz etmektedir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin yaşadığı en önemli sorunlardan biri sosyal hayattan soyutlanmaktır. Davranış bozuklukları, takıntılar, sese karşı aşırı duyarlılık gibi etkenler bu durum üzerinde etkilidir. Koçluk sistemi ile bu etkenlere yönelik çalışma yapılmaktadır. Böylelikle otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin sosyalleşmesi sağlanmaktadır. Bu noktada katılımcı koçlardan K9 ve K10 şunları ifade etmiştir:

“İçeriğinden bahsedebilirim şöyle. Bizim daha çok yaşam alanlarına yönelik bir koçluk. Daha çok sosyal yönere yönelik. Biz şimdi ben spor akademisi mezunu değilim. Alternatif terapi yöntemlerine de hakim değilim. Ancak sosyal alanlara, öğrenilen şeylerin aktarımı, bu alana yönelik kişinin özellikle otizmlili bireyin bireysel yaşamını idame ettirmesine yönelik ne tür şeyler yapabiliriz diye düşünmek ilk başta.” (K10).

“Otizmlili çocuklarla dinamik olarak çalışan yaşam koçlarıyla tanıştığımda, onların faaliyetleri üzerine genellikle spor üzerine odaklanıyorlardı. Çünkü otizmlili çocuklarda bir hazır enerji vardı, üzerlerinden atamadıkları bir enerji. Sürekli bir aşırı kilo alma durumu var. Bu nedenle bunun spor üzerine çalışıyorlardı. Otizmlili çocuklarda spor genellikle çocukları yoruyor ve sakin bir gün geçirmelerini sağlıyor. Ama bunun yanında onları rehabilite edecek çalışmalar da yapılması gerekiyor diye düşündüm. Öncelikli olarak ben yine yürüyüşler yaptırdım ama bu yürüyüşleri normal bir yürüyüş değil de bir ormanda, doğa yürüyüşü şeklinde yaptırdım. Toprağı, ormanın, ağaçların, temiz havanın çocukların rehabilite edici bir şey olduğunu düşündüm. İkincisi çalıştığım Otizm Yaşam ve Spor Merkezi'ni çocuklara uygun, onların korkmadığı, sevebileceği hayvanlar aldım. Kedi, köpek gibi onlardan aldım. Onun haricinde onlarla birlikte oturduk çiçekler diktik. Birlikte alışverişe gittik. Onların alışveriş yapmalarını sağladım. Öz yaşam becerilerine sahip olabilmeleri amacıyla. Bu şekilde çeşitli çalışmalarımız oldu. Kesinlikle bence bunun haricinde engelli bireylerin, otizmlili bireylerin bu alanda insanlarla ayırıp farklı bir şekilde çalışmak yerine, toplumun içinde kaynaşmalarını yani sosyal içermeyi sağlamak gerekiyor.” (K9).

Katılımcı koçlar spor ile otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin sakinleştirildiğini, sosyal hayatta otizm spektrum bozukluğuna sahip birey ile çalışmalar yapıldığını ve hobi kazanılması noktasında çeşitli etkinlikler yürütüldüğünü belirtmektedir. Otizm spektrum bozukluğu alanında beden eğitimi öğretmeni, sosyal hizmet uzmanı, özel eğitim öğretmeni gibi birçok meslek koçluk yapmaktadır. Bu durum uygulamaların farklılaşmasına neden olmaktadır. Koçluk uygulayıcısı mesleklerin farklılığı, otizm spektrum bozukluğuna sahip birey ile koç arasında kurulan ilişki sürecini belirlemektedir.

3.2.3.Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Birey ve Koç İlişkisi

Bu başlıkta otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin koçu yaşamında nasıl konumlandığı, otizm spektrum bozukluğuna sahip birey ile koç arasındaki ilişkinin tanımı ve uygulayıcının bakış açısıyla koçluk sistemi hususları ele alınmaktadır. Koçluk ilişkisinin uygulayıcıya, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin özelliklerine ve aileye göre değiştiği görülmüştür. Koçluk sistemi uygulayıcısının, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyle kurduğu mesleki ilişkinin niteliği önem arz etmektedir. Bu noktada katılımcı koçlardan K6 ve K9 şu paylaşımda bulunmuştur:

“Yine koça kalıyor o konumlandırmak. Kimisi otoriter görür. Kimisi arkadaş, kimisi ağabey olarak görür. Aslında öğrenciye göre değişiyor, kimi öğrenciye daha sert davranmak gerek. Uyumla alakalı bir durum. Kimine daha ılımlı davranıyoruz.”
(K6).

“Akran olarak gördüm. Yalova’da otizmlı bir gencimiz vardı. Yaşam koçu da benim ev arkadaşımdı. Onlar akrandı ve onu arkadaş olarak görüyordu Ali. Ama otizmlı bireyin yaşı küçükse koçu abi, öğretmen olarak da görebiliyor.” (K9).

Koçluk uygulayıcıları otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin özelliklerine göre arkadaş, öğretmen, otorite ve akran ilişkisi kurulduğunu belirtmiştir. Bu noktada otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyle kurulan mesleki ilişkinin belirli bir standartının olmadığı ve profesyonellikten uzaklığı göze çarpmaktadır. Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin gelişiminde otorite kavramı oldukça önemlidir. Çalışmamıza katılan ebeveynlerin çoğunluğu otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğundaki problem davranışlara ve öfke nöbetlerine engel olamadığını ifade etmiştir. Koçların vurguladıkları ilk husus otorite kavramı üzerinden ilişki kurulması olmuştur. Bu noktada katılımcı koçlardan K3, K4 ve K6 şunları ifade etmiştir:

“Onun seni yönlendirmesi değil senin onu yönlendirmen gerekiyor. Bu mesela biraz fazla sevgi yönüyle, çok fazla öpeyim koklayayım, aman canım cicim edeyim dersin zaten o çocuğa bir şey veremezsin. O öyle koşturur, kendini ısırır, bağırır çağırır. Biraz daha mesela ısrarcı davranmak gerekiyor. Israr da böyle ona baskı kurmak anlamında değil. Bir şeyi yaptırana kadar uğraşman gerekiyor biraz. Tabi. Güçlü olman gerekiyor onun karşısında. Yani onun seni ağlamasıyla, kendini ısırmasıyla, problem davranışıyla sana o şeyi kabul ettirmemesi gerekiyor.” (K3).

“Otizmli birey için koç demek onun hayatını yönlendiren insan demek. Hem idol hem anne baba gibi hepsinden birer parçadır. Eğer bir öğrenciyi seversen ona çok şey verirsin. Ama sevmezsen yüzeysel kalabiliyor. Aile zaten her şeyin en başıdır. Koçluk benim için önemli. Bence bizim çok önemli insanlar olduğumuzu düşünüyoruz. Bizi bakıcı olarak görüyorlar ama biz birkaç video izleme fırsatı olursa çok yol katettiriyoruz. Yani tamam bu çocuk top atmasa da olur ama öz bakımsal olarak da sosyal olarak da çok güzel ilerlediğimiz öğrenciler var.” (K4).

“Çocuk aslında koç oluyor. Çünkü biz kendimize benzetmeye çalışıyoruz çocuğu. Biz normal hayatta nasıl davranıyorsak çocuğa da onu vermeye çalışıyoruz. O yüzden rol modeli olmuş oluyoruz.” (K6).

Koçluk uygulayıcıları otizm spektrum bozukluğu olan birey için koçu; yaşam lideri, idol ve rol model olarak tanımlamaktadır. Koçluk uygulayıcıları, bir kısım ebeveynlerin düşündüğü gibi bakıcılık yapmadıklarını otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin hayatında rol model olduklarını ifade etmişlerdir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin günlük yaşam becerilerini otorite kabul ettiği koçundan aldığı gözlemlenmiştir. Koçluk uygulayıcıları otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin yaşam koçunu hayatında farklı noktalarda konumlandığını belirtmişlerdir. Bu konuda katılımcı koçlardan K2, K8 ve K10 şunları ifade etmiştir:

“Biz öğrencinin yeri geliyor annesi yeri geliyor babası yeri geliyor abisi ablası oluyoruz.” (K2).

Genel olarak öğrenciden öğrenciye, hocadan hocaya çok değişir. Ben mesela T. beni arkadaşı olarak, arkadaşı gibi görüyor. Çünkü sürekli dışarı çıkardım, beni dışarı itiyor, bugün ders yapmayalım dışarı şey yapalım diye kapı doğru iter beni derse giderken. Yağız beni anne olarak şey yapıyor ama korkuyor.” (K8).

“İlk başta nasıl konumlandığıyla alakalı aslında kendini. Ben mesela koç olarak arkadaş olarak konumlandıysam çocuğa kendimi onun üzerine bir ilişki kurmaya başlıyorum. Ancak ben hoca konumunda bir statüdeysen onun yanında, o da aynı şekilde bana hoca gözüyle bakıyor. Ama bu konum o ince çizgi bence sosyal alanlarda bir çok faktörü devreye sokuyor. Beni hoca olarak konumlandıran bir çocuğu ne oluyor, yanında ben olmadığında bu yapılmaz, kaşık böyle tutulmaz diyebiliyor hoca yokken. Aslında bence arkadaş olarak konumlandırmak en mantıklısı diye düşünüyorum.” (K10).

Çalışmaya katılan yaşam koçları otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin koçunu arkadaş, aile ve eğitmen olarak yaşamında konumlandığını ifade etmiştir. Katılım koç K1 koçluğu “otizm spektrum bozukluğu olan bireyin yeniden hayata kazandırılması” olarak tanımlamıştır. Çalışmaya katılan koçların yaptıklarını meslek olarak tanımlamanın yanında manevi yönler vurgu yapması bir diğer dikkat çekici noktadır. Otizm spektrum bozukluğunda koçluk, profesyonel bir uygulama olarak ele alınmalıdır. Koçluk sistemi birden fazla disiplinden yararlanmaktadır. Koçluk, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin potansiyelini ortaya çıkararak sosyal hayata adaptasyonunun sağlanmasıdır. Ancak yapılan uygulamaların belirli bir çerçevesi bulunmamaktadır.

3.2.4.Otizm Spektrum Bozukluğunda Koçluk Sistemi ve Mevzuat

Otizm spektrum bozukluğunda koçluk adı altında gerçekleştirilen uygulamaların yasal mevzuatı bulunmamaktadır. Bu konuda açılan spor kulüplerini, yaşam kulüplerini ve bireysel çalışmaları tanımlayıcı, yön gösterici ve sınırları belirleyici bir mevzuat yoktur. Çalışmaya katılan otizm spektrum bozukluğunda koçluk sistemi uygulayıcıları, mesleği icra ederken yasal olarak herhangi bir sorunla karşılaşmadıklarını ifade etmişlerdir. Alanı tanımlayıcı mevzuatın olmamasının bu durum üzerinde etkili olduğu düşünülmektedir. Bu hususta katılımcı koçlardan K1, K2 ve K10 şu noktalara değinmiştir:

“Mevzuatı yok. Henüz koçluk sistemiyle ilgili bir mevzuat oluşturmadık. Sıkıntı tabii ki oldu, niye çünkü maalesef koçluk sisteminin mevzuatı yok, eğitim modeli de yok. Her bireye farklı eğitim uyguladığımız için, bir mevzuata oturtamadık. Onun için koçları resmiyette tanımlayamadık da. Otizmlili bireylerle ilgili koçları, otizm yaşam koçunu mevzuat olarak tanımlayamıyoruz. Onun için şu an da mevzuatta bir yeri yok. Ama olması gerekiyor.” (K1).

“Aslında spor kulübü gibi başlayan bir süreç olduğu için mevzuatta sıkıntı olmuyor ama bu tarz bir sektörün olması ve bu tarz kurumda öğrenci ve hocalar için ekstra kimlik çıkarılması güzel olurdu nedeni de şu dışarıda kopan bir öğrenciye problemli davranışına karşı tutup hareketsiz bıraktığınız zaman çevreden çok büyük tepki alıyorsunuz. Bu tepki sonunda polis bile gelebiliyor. Bazen polis bile gelebiliyor, sizi otobüsten atabiliyorlar belirli öğrencilerin yaşam liderlerini bazı şeyleri durdurabilme şansımız ola daha iyi olabilirdi.” (K2).

“Herhangi bir model yok. Herkes kendi sistemine oturtup çalışıyor. Veya işte herkes aslında öyle de olması gerekiyor ama alana yönelik tecrübesi olmayan kişiler bu anlamda bence çok zorlanıyor. Şimdi birçok farklı bölümden, meslek çalışanı var veya ben yaşam koçuyum diyen arkadaşlarımız var. İşte bunlardan nedir, sosyal hizmet uzmanı, besyocular, spor akademisi mezunları, diğer taraftan psikologlar, sosyologlar bunların hepsi de var. Birçok farklı alandan kişiler var yani. Sadece spor akademisi değil kamu yönetimi mezunu bile olabiliyor. Yapacak iş bulamıyor, buna yöneliyor. Bireylerin aldığı eğitim veya kendini geliştirme becerisi veya o alana yönelik gördüğü insan sayısının azlığı nedeniyle bir çok zorlukla karşılaşılıyor. Bu da bence uygulamaları ayıran nokta bence bu. Belirli bir mevzuat tabii ki yok. Herkes kendi sistemini oturtuyor. Ona göre çalışıyor ama aslında o çocuğa karşı farklı çalışmalar da yapılabilir. Veya standart bir düzen yok aslında bence bunun standart bir düzeni de olmaz diye düşünüyorum.” (K10).

Alanı tanımlayıcı mevzuatın olmaması otizm spektrum bozukluğunda koçluk sisteminin sınırlarının belirsiz olmasına neden olmaktadır. Bu doğrultuda uygulayıcılar belirlediği sistem üzerinden faaliyetlerini yürütmektedir. Sistemin denetim mekanizmaları yetersizdir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylere yönelik koçluk yapmak için belirli bir eğitimden geçme şartı da bulunmamaktadır. Hangi meslek gruplarının bu alanda yer alacağının belirsiz olması, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin ebeveynlerine yönelik maddi suiistimalin önünü açmaktadır.

3.2.5. Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Bireylerin Ebeveynleri ve Koçluk Sistemi

Bu başlıkta ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğu olan bireylere yönelik koçluk sistemini nasıl öğrendiği, tercih etme sebepleri, koçu belirlemedeki kriterleri ve koçluğun ebeveynler için ne ifade ettiği hususları yer almaktadır. Katılımcı ebeveynlerin %70'i otizm spektrum bozukluğu olan çocuğuna yönelik koçluk sistemini, deneyimleyen diğer

ebeveynler aracılığıyla öğrendiklerini belirtmiştir. Deneyimlerin olumlu sonuç vermesi ebeveynlerin OSB olan çocuğu için koçluk uygulamalarına yönelmesini sağlamıştır. Katılımcı ebeveynlerin %20'si internetten araştırma yaparken, yüzde 10'u ise evine yakın otizm yaşam merkezi vasıtasıyla koçluk sistemini öğrendiklerini ifade etmiştir. Bu konuya ilişkin katılımcı ebeveyn E10 şunları aktarmıştır:

“Bunlar tabi arkadaşlarımdı en başta. Onlar hani gönderdiler gelişimleri bana anlattılar falan onlar sayesinde bende karar verdim. Çok iyi olduğunu, bir sürü davranış bozukluğunu ya da ne bileyim sosyalleşmeyi hocalarıyla birlikte gerçekleştirdiğini söyleyince bende dedim hani vereyim.” (E10).

Ebeveynlerin kendi aralarında otizm spektrum bozukluğu olan bireylere yönelik koçluk sistemine ilişkin yaptığı olumlu paylaşımlar, koçluk sisteminin yaygınlaşmasındaki en önemli etkidir. Süreç genellikle bu noktadan başlamaktadır. Ebeveynler, otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğuna yönelik koçluk sisteminden yararlanmaya karar vermesinde aşağıdaki nedenlerin etkili olduğunu belirtmişlerdir:

- Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğunun rol model ihtiyacı,
- Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğunun arkadaş ihtiyacı,
- Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğunun problem davranışları, takıntıları, öfke nöbetleri gibi durumlarının artmış olması ve ailelerin çıkmaza girmesi,
- Diğer ebeveynlerin koçluk sistemi hakkındaki olumlu görüşleri,
- Ebeveynin sosyalleşme ihtiyacı.

Yukarıda belirtilen etkenlere ilişkin katılımcı ebeveynlerden E2, E3 ve E6 şunları ifade etmiştir:

“Yani güvendiğim için karar verdim. Bir de yani çocuğuma artık ben belki yetemiyorum belki etrafımdaki insanlar da yetemiyor artık arkadaş istiyor yani. Ben bakım amaçlı vermiyorum, arkadaş amaçlı veriyorum.” (E2).

“Zaten bir erkek modeline ihtiyacı vardı (-İdöle). Bir yaşam koçuna ihtiyacı vardı. Çünkü ne yapması gerektiğini bilmiyordu. Tek başına hissediyordu kendini. Ben ne yapacağımı bilmiyordum A.. ile. Ne yapabilirim ona, ona en azından denge sağladılar yani. A..’nın kendini, potansiyelinin ortaya çıkarılması ve bir de

sakinleřti. Kendine güveni geldi. Öfkeleri nöbetleri azaldı. Davranıř bozuklukları onların hepsini kaldırdılar. Yani örnek modelle bir yařam koçuyla.'' (E3).

''Benim ana nedenim çıkmazdı. Bir çıkmaza girdim. Hep aynı řey ben pedagoga götürüyorum haftada 2 kere. Konuřma terapistleri, T... vakıflarına gidiyordum hani birebir eęitim 40 dakikalık ama onlar sinirli deęnek deęildi. Beni eęitiyorlardı. Ondan onu öğrendim ben, beni eęittiler. Orada 1 haftada 40 dakikada ne yapabilir? Günün 5-6 saati yetmiyor eęitimle. Onlar beni eęitti ama çocuk yoruldu yani aynı řeyleri yapmaktan, aynı řeyleri yapmak. Bizim kendimizi artık kabusta hissediyorduk artık yapacak bir řey bulamıyordum. Bana o yüzden onun gittięi spor eęitmeni Kırkpınar'da Sapancaya gittim. (Otizm spor ve yařam merkezine) Bana yeni bir kapı açtı. Onun verdięi huzur, mutluluk daha umuda, umudumun bittięi bir dönemde karřılařtım ben sporla. Beni daha çok ayaęa kaldırdı. Direkt o yüzden çok faydasını gördüm. Kiřisel olarak da fayda gördüm, çocuklarımla da. Çok kötü durumdaydık yani.'' (E6).

Ebeveynlerin koçluk sistemine devam etmesindeki en önemli faktör çocuęundaki olumlu kazanımlar ve hizmet veren koçun meslek nitelikleridir. Katılımcı ebeveynler otizm spektrum bozukluęuna sahip çocuęu için tercih edecekleri koçu belirlemedeki kriterlerinin řunlar olduęunu belirtmiřtir:

- Otizm spektrum bozukluęuna yönelik bilgi sahibi olması,
- Otizm spektrum bozukluęuna sahip çocuęuna yönelik koçluk uygulamasını sevgi ile yapıp kendini bu iře adanması,
- Otizm spektrum bozukluęuna sahip bireyi korkutarak sindirmemesi,
- Ebeveyne güven vermesi,
- Dięer ebeveynlerin referansı.

Ebeveynler sevgi, ilgi, güven ve bilgi olmak üzere 4 temel etken üzerinde durmaktadır. Otizm spektrum bozukluęuna sahip bireylerle çalışmak sabır gerektirdięinden ebeveynler alanda faaliyet gösteren profesyonellerin manevi yönden bu iři kabullenmesini beklediklerini ifade etmiřlerdir. Otizm spektrum bozukluęu olan birey yařam koçunun kurumunda yatılı olarak kalabilmektedir. Bunun yanında yařam koçu davranıřların genellemesi, rol model olma gibi nedenlerle ailenin evinde kalabilmektedir. Bu nedenle

ebeveynlerin güven faktörünü ön plana çıkardığı düşünülmektedir. Bu noktada ebeveynlerden E10 ve E6 şu noktaya değinmiştir:

“Önce onu bir tanımam lazım ve güven. Güven en önemlisi. Bu yaz için bir öyle oldu. Bir tane yine bulup verelim falan. Çok fazla güven sağlamadığı için vermedim mesela vazgeçtim o düşüncemden. Önce güven diyorum ya eğitimi önemli. Ne şekilde eğitim alıp nerede sertifika alıyorlar. Hani onu da bilmiyorum mesela, onu da bilmek istiyorum.” (E10).

“Önemli olan o kişinin eğer ona yaşam koçluğu yapacaksa manevi olarak onu sevecek kalpten de inanacak. Ben bu çocuğa bir şeyler yaptırabilirim. Güvenecek. Bende ona güveneceğim tabii ki güvenine göre tabii ki o en önemli şey.” (E6).

Koçluk sistemiyle birlikte otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerde farklı alanlarda gelişim gözlemlenmektedir. Sosyal hayata katılımıda yaşanan sorunlar ebeveynlerin en çok vurguladığı sorun alanıdır. Ebeveynler, koçluk çalışması ile birlikte çocuklarıyla sosyal hayata katılabildiklerini belirtmiştir. Ebeveynler çocuklarının yaşam koçlarının desteği ile sosyalleştiğini ifade etmiştir. Ebeveynler açısından koçluk sistemi özellikle sosyalleşmede önemli bir araçtır. Ebeveynler koçluk sistemini çocukları ve kendileri için sosyal destek olarak nitelendirmektedir. Katılımcı ebeveynlerden E1, E2 ve E8 şunları ifade etmiştir:

“Bence yani kendi adıma söylersem bizim için bir yaşam şekli. Yani çocuğun arkadaş otizimli bir çocuğun arkadaşı olmadığı için çevremizde direkt kabul edilmediğimiz için bu yaşam koçları zaten çocuğu arkadaş oluyor. Ücretli arkadaş diyelim. Ama gerçekten ücretin yanında sevmeseler bu işi yapamazlar.” (E1).

“Koçluk sistemi yani A...’nın mutlu olduğunu gördüğüm zaman çoğu şeyi atlatılabildiğini görüyorum. Mesela benimle değil de o kişiyle o koçla gittiği zaman her ortama ayak uydurabiliyor.” (E2).

“Çok anlam ifade ediyor. Ne anlam ifade ediyor? Abi bizde yatılı kalmaya başlamıştı. O benim oğlum oldu bir yerde. Üniversitede okuyordu halen geliyor evlendi. Onun dışında daha çok sosyalleştirdi bizi. Çünkü onların daha farklı eğitimi normal sağlıklı bireylerdi. Biz sanki ben kendimde otizme girmiş gibi düşünüyorum. Kapatmışız eve. Birçok şeyden korkar olmuştuk. Onunla çok cesaret aldık biliyor musunuz? Ben kendim de çok eğitildim yalnızca T.. değil. Şuraya gidelim diyordu mesela oraya gitmek istemiyordum, ama onunla gittikten sonra aa çok güzelmiş bir

daha yapıyorduk. Farklı yerlere gidiyorduk. Birçok şeyimiz değişti. Bütün aileye tavsiye edilir koçluk.” (E8).

Ebeveynler koçluk uygulayıcısını otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğunun arkadaşı, sosyal hayatta rol modeli ve ailesiyle birlikte sosyalleşmeyi sağlayan profesyonel olarak nitelendirmektedir. Ebeveynler koçluk sisteminin kendileri için otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarına yaklaşım noktasında öğretici nitelikte olduğunu ifade etmişlerdir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin öz yeterliliklerini ortaya çıkarmada koçluk sisteminin etkin olduğu görülmüştür. Koçluk sistemiyle birlikte ailenin yükü hafifletmekte olup çocuğun günlük yaşam aktiviteleri yapılandırılmaktadır. Ebeveynler otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğu ile kaliteli zaman geçirdiklerini belirtmiştir. Bu noktada katılımcı ebeveynlerden E3, E4 ve E5 şunları ifade etmektedir:

“Çocukların buna ihtiyacı var. Tek başlarına tek olmaktansa onlara bir model oluyor, yol gösteriyor. Ne yapmaları konusunda kendilerine güven açısından. Kendilerine güvenleri geliyor. İyi bir şey ben çok iyi buldum ya bana çok iyi geldi A...’dan. Ben çok memnun oldum hani bir koçluk sistemine çalıştığı için A.. ama memnun kaldım ben. Çünkü her açıdan A..’a model oluyorlardı.” (E3).

“Oğlumun geleceğinin sağlanması, benim öğretemediklerimiz biraz da benim kafamın dinlenmesi gerekiyor. Ben şimdi oğlumu alıp da bir lokantaya gidemiyorum. Ama yaşam koçu onu eğittiği zaman gidebiliyorum. Ben şu an E..’yle gidebiliyorum artık. Çünkü otoriteyi kurmuş öğretmen. Ona saldırmayacaksın, bunu almayacaksın, bu senin, bunu ye. Ben yaşam koçundan onu öğrendim. İşte marketin önünden geçiyorum, hiç elini tutmuyorum artık, koluma giriyor rahat geçiyorum. Ama niye, Emre benden habersiz saldırıp alırsan almam.” (E4).

“Koçluk sistemi ailenin yükünü hafifletecek, çocuğa öğrenebileceği şeyleri kazandırabilecek extra bir güç. Üçüncü bir el ayak gibi düşünüyorum ben onu. O yüzden de erkek çocuğa erkek olması gerekiyor. Cinsiyetine göre olması gerekiyor. Çünkü onun temel ihtiyaçlarını da karşılayacak. Bu yüzden böylesi daha iyi, öz bakım becerisi olarak.” (E5).

Ebeveynler otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklarının koçluk sistemiyle birlikte rol modeli ihtiyacının karşılandığını, sosyal hayatta çocuklarıyla birlikte yer alıp zaman geçirebildiklerini çocuklarına günlük yaşam becerileri, öz bakım becerileri ve sosyal yaşama uyum becerileri kazandırması sebebiyle koçluk sisteminin aileye yardımcı güç

olduğunu ifade etmişlerdir. Ebeveynler için koçluk sisteminin anlamı, çocuğun yeterlilikleri ve ebeveynin beklentilerine göre değişmektedir. Ebeveynlerin bir kısmı yaşam koçunun yanındayken otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin uyumlu olduğunu belirtmiştir. Burada önemli nokta çocuğun yaşam koçu tarafından korkutularak otorite kurulmamasıdır. Ebeveynler için koçluk sistemi sosyal yönden ailenin desteklenmesidir. Koçluk sisteminin otizm spektrum bozukluğu olan bireye ve ailesine olumlu etkileri bulunmaktadır.

3.3.Otizm Spektrum Bozukluğunda Koçluk Sisteminin Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Birey ve Ailesi Üzerindeki Rolü

Bu başlıkta koçluk sisteminin, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireye ve ailesine etkileri irdelenmektedir. Koçluk sisteminin otizm spektrum bozukluğuna sahip bireye ve ailesine etkileri ayrı alt başlıklarda yer almaktadır.

3.3.1. Koçluk Sisteminin Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Birey Üzerindeki Rolü

Koçluk sisteminin, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin günlük yaşama uyum davranışlarına etkisi, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireye psikososyal etkileri ve otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin öz yeterliliklerinin ortaya çıkarılması yönleri bu başlıkta ele alınmaktadır.

3.3.1.1. Koçluk Sistemi ve Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Bireyde Günlük Yaşama Uyum Becerileri

Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin öz bakım becerilerinde yaşanan sorunlar, iletişim kurmada ve sürdürmede eksiklikler, takıntılar, öfke nöbetleri ve problem davranışları nedeniyle günlük yaşama uyum becerilerinde sorunlar yaşadığı gözlemlenmiştir. Koçluk sisteminde bu sorunlara yönelik çalışmalar yapıldığı görülmüştür. Ebeveynlerin en çok zorlandığı noktalardan birisi öz bakım becerilerinin otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarına kazandırılmasıdır. Öz bakım becerilerinde yaşanan sorunlar otizm spektrum bozukluğuna sahip bireye göre değişmektedir. Öz bakım becerilerinin kazandırılması hususunda katılımcı koçlardan K4, K2 ve K9 şunları ifade etmiştir:

“Bence en önemli olan öz bakım becerisi, bir insan bir öğrenci, özellikle böyle bir öğrenci önce duvara top atıp tutmadan önce kendi kıyafetini giysin, kaşığı tutsun, tuvaletini yapsın. Bunlar benim için daha önde geliyor. Normal bir birey gibi kendi halinde olsun. Yemeğini kendi yesin. Yemek ayrımı yapmasın. Bazı öğrenciler hiç meyve yemezdi. Burada tanışıyorlar.” (K4).

“Önceliğimiz çocuğun kendi kıyafetlerini kendi giyebilmesi, çıkarabilmesi, eşyaları tanıyabilmesi. Önce kendi eşyalarını giyip çıkarmayı öğrenirken bu süreçte akademi dersimizde kavram öğretmeye çalışırız öz bakımda çalıştığımız kavramlar. Tişört giyip çıkartıyorsa tişörtü, atlet giyip çıkartıyorsak atleti ayakkabıyı bu kavramları da birlikte öğretmeye başlarız. Arkasından en büyük sıkıntımız zaten yemek oluyor. Çocuklar yemek seçiyor. Yemekleri öğretmeyi çalışırız, tabağı tutmak, kaşık tutma. Zaten burada dışarıda bir yerde yemek yediğimizde gidersiniz yemeğinizi alırsınız. Burada da çocuklarla bu düzeni sağlamak başlangıçta en doğrusu iyi oluyor. Yine yemek bittikten sonra tabağını yıkayıp bulaşık makinesine koyması. Yani bunları çocuğa motor olarak öğretiyoruz en başta sonra çocuk bunları bilinçli olarak yapıyor. Bundan sonra bunu yapmam gerekiyor.” (K2).

“Kendi düşünüyünce alacak burada yaşam koçu duş olacağı yere götürecektir, nasıl yapacağını söyleyecek örneğin Rüzgar duşa gireceksin, havlunu al masanın üstüne koy, ne yapacağını tarif ederiz, duşa gireceksin, sıcak suyunu ayarlayacaksın, düşünüyünce alacaksın der yaşam koçu. Ardından arkasını döner yaşam koçu, tek tek tekrar söyler üstünü çıkar, duşa gir düşünüyünce al der duşa kabin kapanır yaşam koçu uzaklaşır. Yine yönlendirmelerle duş jelini kullan gibi ifadeler devam edebilir. Kıyafetlerinin temiz olmasına özen göstermesini söyler. İlk rol model sonra takip. Otizmli bireyin havaya göre giyinme alışkanlığı sağlamaya çalışıyoruz.” (K9).

Koçluk uygulayıcıları, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireye öz bakım becerilerinin kazandırılmasının öncelikleri olduğunu; motor becerilerini geliştirerek bireyin kıyafetlerini giymesi, eşyaları ve yemekleri tanıması, yemek yeme becerilerini kazanması gibi günlük yaşam becerilerinin rol model olarak öğretilmeye çalışıldığını belirtmiştir. Bununla birlikte tuvalet, duş gibi öz bakım alanlarına yönelik çalışmalar yapıldığı aktarılmıştır. Öncelikle otizm spektrum bozukluğuna sahip bireye model olunduğu ardından gösterilen becerinin uygulamadaki durumunun takip edildiği belirtilmiştir. Koçluk uygulayıcıları öz bakım becerileri kazandırılması sürecinde otizm spektrum bozukluğu olan bireyin mahremiyetini gözettiklerini ifade etmiştir. Öz bakım

becerilerinin yaşamın geneline yayılması için ebeveynlerin de sürece katılması gerekliliği önem arz etmektedir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip birey süreç içerisinde koçunu rol model olarak öz bakım becerilerini öğrenmektedir. Ancak aynı davranışı yaşam koçu olmadığı zamanlarda yapmaması söz konusudur. Bu noktada ailelerin devreye girmesi gerekmektedir. Katılımcı koç K1 bu hususta şu noktaya değinmiştir:

“Yani çocuk öz bakımı, yemek yemeyi, başkasına saygılı olmayı, dini, ahlaki kuralları evinde anne babasından öğrenir. Ve her baba mutlaka kahraman olmak zorundadır. Eğer baba kahraman olmazsa çocuk başka kahramanlar arar ve kimseyi kabul etmez. Öz bakım için mutlaka anne baba eğitmelidir. Burada birkaç tane anne baba var. Bizim takip ettiğimiz. Anne çocukla ilgilenmediği için öz bakımını alamamış. Evet okullarda biz öz bakımını sağlıyoruz. Ama okulda öz bakım sağlamak çözüm değil ki. Eve gittiği zaman ne olacak? Onun için öz bakımda mutlaka anne baba eğitimi şart. Anne baba öz bakımı kendisi uygulamazsa biz okulda ne kadar uygularsak uygulayalım yaşam koçu ne kadar uğraşırsa uğraşsın çocuk öz bakımda ilerleyemez. Okula geldiğinde, kendi öz bakımını yapar, ama eve gittiğinde yine tembellik yapar.” (K1).

Koçluk uygulayıcısı, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin öz bakım becerilerini yaşamının geneline yayması için ebeveynlere eğitim verilmesi gerekliliğini vurgulamaktadır. Ebeveynlerin koçlarla uyumlu çalışmadığı takdirde otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğun, koçuyla birlikteyken uyguladığı öz bakım ve günlük yaşam becerilerini aile bireylerinin yanında uygulamadığını ifade etmiştir. Çalışmamıza katılan ebeveynlerin çocuklarında gözlemlediği en önemli noktalardan biri öz bakım becerilerinde koçluk sistemiyle hızlı yol alınmasıdır. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin yapabilirlikleri ve aile desteği öz bakım becerilerinin kazandırılması sürecini etkilediği görülmüştür. Katılımcı ebeveynlerden E7, E8 ve E9 çocuklarının öz bakım becerileri hususunda şunları ifade etmiştir:

“Evet banyo yapamıyordu mesela onu (koçla çalışmaya başladıktan sonra) yapmaya başladı, banyo yapıyor. Genel temizliğini yapamıyordu.” (E7)

“Ben en çok koç abiyi rol model aldığını fark ediyorum. Bıçak, çatal kullanmada bile abisini model aldığını. Abinin bütün güzel davranışlarını aldı. Normal bir birey gibi bizde çok güzel örnek oldu. Her konuda ama lavabodan çıkıp ellerini sabunlaması, dişlerini fırçalaması, genel temizliği, ne kadar sürede banyo yapması gerektiği. Bunları bile öğretti bize.” (E8).

“Benim bildiğime göre koçta kalan, özel bakım evlerinde koçla kalan, özel bakım evlerinde koçla şey yapan günlük şeyleri hallediyorlar. Yatağını topluyor, kendi giyinebiliyor, öz bakımını yapabiliyor. Bunu sağlıyorlar.” (E9).

Ebeveynler otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukların, koçluk sistemiyle birlikte kendi düşünü yapabildiğini, koçu rol model olarak yemek, genel temizlik, diş fırçalama gibi alanlarda ilerleme sağlandığını ve toplu yaşama uyum kurallarını benimsediklerini ifade etmişlerdir. Koçluk sisteminde uygulayıcı olarak spor akademisi mezunları ilk sırada yer almaktadır. Bu durumun ince ve kaba motor becerilerinin temel spor hareketleriyle kazandırılmasını kolaylaştırdığı görülmüştür. Motor becerilerinin gelişmesi, öz bakım becerilerinin kazandırılmasını kolaylaştırmaktadır. Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğuyla sürekli bir arada olan ebeveynlerin bir noktadan sonra çocuk üzerindeki otoritesini kaybettiği gözlemlenmiştir. Bu durum çocuğun öfke ve takıntılarıyla ebeveynlere istediklerini yaptırmasına neden olmaktadır. Çocuklarındaki davranış bozuklukları ebeveynlerin sosyal hayattan geri çekilmesine ve otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin gelişimini sekteye uğratmasına neden olduğu görülmüştür. Problem davranışların aşılması hususunda katılımcı koçlardan K4, K6 ve K9 şu noktalara değinmiştir:

“Biz hep takıntılı davranışlarını olumlu yöne çevirmeye çalışıyoruz. Bir öğrencimizin az önce söylediğim parmak hareketini yaptığında eline başka bir şey veriyoruz. Bir süre sonra onu unutup.” (K4).

“Problem davranış; kendi açımdan söylemek gerekirse büyük takıntıları aslında biz engellememeye çalışıyoruz. Vücudun bunu atması gerekiyor. Ben böyle çalışıyorum. Ancak diğer türlü hep uyarı şeklinde çalışıyoruz. Oyuna çevirmeye çalışıyoruz. Örneğin el takıntısı varsa bunu başka yöne çevirmeye çalışıyoruz. Mesela bir öğrencimiz vardı. Elini vuruyordu duvara, aynaya . Biz bunu yapmaya başladığı zaman hemen masada davul, darbuka şeklinde çalıştık. Sonra ben ona başladığı zaman hemen o yöne çevirince güzel bir sonuç çıkmıştı.” (K6).

“Genelde ailelerde şu şekilde bir şey gördüm. İlaç yazdıralım. Sakinleştirelim. Bu yanlış bir düşünce. Onun yerine bu davranış nasıl düzeltilebilir onu düşünmeliler. O anki geçirebileceği farklı bir şeye yönlendiriyoruz. O an onu neyin sakınleştirebileceğini biliyoruz. Örneğin kızdığında onu sakınleştirecek şey odasına çıkıp sakince uyuması veya oturması. Yaşam koçları bunu biliyor. Odasına alıp

sakinleştikten sonra geri geldiğine farklı bir etkinlikte devam etmesini sağlamaya çalışıyoruz.” (K9).

Görüşme gerçekleştirilen koçluk sistemi uygulayıcıları, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyde bulunan problem davranışların pekiştireç kullanma, davranışı olumluya çevirme ve bir başka davranış ile ikame etme yoluyla aştıklarını belirtmişlerdir. Koçluk uygulayıcıları takıntılı davranışları aşmada kararlılık ve otoritenin önemli bir husus olduğunu ifade etmiştir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin edindiği olumlu davranışların aile içerisinde ve sosyal hayatta genellemesinin yapıldığı bildirilmiştir. Ebeveynlerin bu hususta bilgilendirildiği belirtilmiştir. Böylece ailenin, otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğu ile sosyal hayata katılımı sağlanmaktadır. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin ailesi çocuktaki problem davranışlar nedeniyle sosyal geri çekilme yaşamaktadır. Sürece katılım sağlayan ebeveynler koçluk uygulaması ile birlikte problem davranışlar ve takıntılar ile baş etme yöntemlerini öğrenmektedir. Katılımcı ebeveynlerden E4, E5, E6 ve E7 otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğunun problem davranışları ve takıntılarının koçluk sistemiyle aşılması hususunda şu noktalara değinmiştir:

“Takıntılar oldu o sesleri azalttık bayağı. Hep yaşam koçlarının desteğiyle. 2 sene mesela İzmit'te kaldığında (Otizm yaşam merkezinde) mesela hiç onları istemiyordu. Şimdi biraz ara verince geriliyorlar. Gene aynı yere dönüyorlar. Bende geri dönmeler diye sürekli yaşam koçlarına veriyorum.” (E4).

“Yolda her gördüğü şeyi koparıyordu. Asla ayakkabı çorap tutmuyordu. Her gördüğü yere atıyordu. Eşyaları atma huyu vardı. İnsanları ısırma huyu vardı. Bir dönem onları unuttu şu an tam olarak geçmiş değil. Atma sınırlandı, dönem dönem boşluklar olabiliyor. Masaya oturup yemek yiyebilmek için çatal kullanmayı öğrendi. Bir şey istediği vakit adını söylemeye çalışıyor, zorladığında.” (E5).

“A..’in ayakkabı giymeme gibi bir şeyi vardı. Biz 13 yaşına kadar ayakkabı giydiremiyorduk A...’e. Kışın da böyle ayakkabıların üstüne basıp geçerdi. Oraya gittik, he o takıntı vardı evet, oraya gittiğimizde Kırkpınar’a dedim spor yapacak ama ayakkabı giymez. Koçu hayır dedi sabah ayakkabı alacağız dedi gittik ayakkabıyı aldık çocuk bir daha ayakkabı çıkarmadı. Tamam bir de şu vardı şimdi hatırladım. Uzun zaman oldu ya unutuyorum. A...’in şişe takıntısı vardı. Şişeye böyle su dolduruyordu, renkli boya haline getiriyordu. O kadar azıtmış ki unuttum ben onu bak. Dışardaki çay ocaklarına gidip çay doldurmaya başladı. Bu da bizi huzursuz

ediyordu tabii. Elinde plastik şişe su şişesi onunla gidiyordu çay ocaklarına. Her gördüğü çay ocağında çay dolduruyordu. Hiç unutmuyorum gittik biz orada Kırkpınar'a işte yaşam koçuyla ilk defa tanışıyoruz. Bir kafede oturuyoruz böyle yaşam koçu kalktı A... 'te şişeyle oynuyordu. A... dedi o kadar kesin bir tavır söyledi ki hiç tanımıyor da korkuttu şiddet uyguladı diyemem. Hiç bir şey tanımıyordu. İlk defa tanıyordu. A... bu şişeyle kesinlikle bir daha oynamıyorsun, senin bir daha elinde görmek istemiyorum dedi attı çöpe. Bir daha olmadı bir daha şişe mişe almadı.' (E6).

'B.. arada sırada böyle birden öfke nöbeti geçiriyor arada. Ve geçirdiği zaman ben yani bazen böyle tırnaklarını falan ellerime geçirirdi. Ben onunla böyle çok yüz göz olmamak için çok kendimi banyoya kilitlediğim oldu. Ve B... ağlıyordu yani, çık oradan çık oradan diye. Diyordum hayır çıkmayacağım falan. Bir kere bunlar hemen yok oldu.' (E7).

Ebeveynler, koçluk uygulamalarıyla birlikte otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklarında takıntıların azaldığını, davranış zorluklarının aşıldığını, yemekte çatal kaşık kullanma gibi günlük yaşam becerilerinin geliştiğini, öfke nöbeti ve saldırganlığın azaldığını ifade etmişlerdir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin ve ailelerinin psikososyal yönden iyilik halini arttırmak için öncelikle tekrarlayıcı hareketlerin ve problem davranışların aşılması gerekmektedir. Koçluk sistemi ebeveynler ve uygulayıcıları tarafından onaylanan bir sistem olup; mevcut durumda ailelerin yöneldiği önemli bir sistemdir. Koçluk sisteminin uygulamada belirli bir çerçevesi yoktur. Problem davranışlar ve tekrarlayıcı hareketler ebeveynlerin uzun yıllardır çözüm bulamadıkları sorun alanlarıdır. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireydeki gelişim, davranış genellemesine bakılmaksızın ebeveynleri koçluk sistemine yöneltmektedir.

3.3.1.2. Koçluk Sisteminin Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Birey Üzerindeki Psikososyal Rolü

Otizm spektrum bozukluğu bireyin ve ailesinin sosyal yaşamdan geri çekilmesine neden olmaktadır. Koçluk sistemi ile birlikte meydana gelen ilerlemeler birey ve ailesinin sosyal yaşama adaptasyonuna katkı sağlamaktadır. Aile bireylerinin psikolojik iyilik hali artmaktadır. Katılımcı ebeveynler ve koçluk uygulayıcıları, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin koçluk sistemi ile birlikte daha mutlu olduklarını belirtmişlerdir. Bu noktada katılımcı ebeveyn E1 ve katılımcı koç K1 şunları ifade etmiştir:

“Yani koçluk ile birlikte diyorum ya orada (Koçun yanında) çok mutlu. Bunu fotoğraflardan görüyorum. Evde yine şey ama normal bir 18 19 yaşındakini de görünce evde duran çocuk sayısı çok az. Anneyle hep çatışma halindeler. Yani mutlu oluyor; demek ki arkadaşlık eksiğini orada tamamlıyor diye düşünüyorum ben. Yani hani burada çok mutlu değil yine ama. Düşünsenize kendi yaşını düşün. O yaşta annenle otursaydın annenle ev gezmesine gitseydin ne kadar mutlu olurdun. Öyle kıyaslayınca ben de biraz moral buluyorum.” (E1).

“Düşünsenize yaşam koçu yokken çocuk 10 yıl, 15 yıl annesinden başka hiç kimseyi görmemiş. Annesinden başka kimseyle iletişim kurmamış. Annesinin dışında hiç kimse ona değer vermemiş. Annesinin dışında kimse onun için uğraşmamış. Onunla birlikte vakit geçirmemiş. Başka birisi onunla ilgilenmeye başladığı zaman bir kere mutluluk hormonu başlıyor. Yüzü gülmeye başlıyor.” (K1).

Katılımcı ebeveyn, otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğunun koçluk sistemiyle birlikte arkadaşlık ilişkisi geliştirdiğini ve sosyal hayata katılımının arttığını ifade etmiştir. Katılımcı koç, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin sürekli ailesiyle vakit geçirdiğini belirtmiştir. Koçluk sistemiyle birlikte bireyin yeni sosyal ilişkiler kurduğunu ve aileden uzaklaştığını aktarmıştır. Katılımcı ebeveyn ve koç bu durumların otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin mutluluk düzeyini arttırdığını ifade etmiştir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip birey, koçluk sistemi ile birlikte yapabilirliklerinin farkına varmaktadır. Öz bakım becerileri kazanmakta problem davranışları ve tekrarlayıcı hareketlerinden uzaklaşmaktadır. Boş zamanı yapılandırılmaktadır. Bu durum bireyde mutluluk seviyesini yükseltmekte ve öfke kontrol becerilerini geliştirmektedir. Öz ve bakım ve günlük yaşam becerilerinde sağlanan gelişme otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin sosyal uyumunu arttırmaktadır. Katılımcı ebeveynlerden E3 ve E6 şu noktalara değinmiştir:

“Hep kendini mutlu etmeye çalışıyor. Böyle kendime bakıyorum, hep kendini mutlu etmeye çalışıyor. Hep kendini, öfkesini kontrol altında tutmayı öğrendi. Çok iyi. Çok bayağı yani hiç bayağı iyi yani. (Kendine özgüveninde bir artış yaşandı yani.) Çok çok. Çok iyi durumda o konuda hiçbir sıkıntımız kalmadı.” (E3).

“Zaten kendilerine güvenli çocuklardı. Öyle bir şey değillerdi. O açıdan psikolojik olarak bir şey bilemem ama beceri olarak çok şeyler kazandılar ama psikolojik olarak daha davranışlarında bir oturma oldu. Daha iyi durumdaydılar. Davranışları düzeldi, daha bir beyefendi toplum içindeki davranışları farklılaştı.” (E6).

Ebeveynler koçluk sistemiyle birlikte çocuklarında öz güven artışı olduğunu ve toplumla uyumlarının arttığını ifade etmişlerdir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin, yapabilirliklerindeki yetersizlik nedeniyle kaygı düzeyi yüksektir. Sosyalleşmede yaşanan sorunlar kaygıyı beslemektedir. Belirli bir otoritenin yönlendirmesiyle gerçekleştirilen faaliyetler bireyin yaşam kalitesini arttırmaktadır. Zaman içerisinde koç ile birlikte artan sosyalleşme düzeyi, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin iletişim becerilerini ilerletmekte ve bireyin kaygı düzeyini düşürmektedir. Bu noktada katılımcı koçlardan K2, K5 ve K10 şunları ifade etmiştir:

“Yeni bir işe veya yapamadıkları işe giren her çocukta kaygı düzeyi yüksek oluyor. Biz burada en düşük becerilerde öz güvenini artırmaya çalışıyoruz ki kaygı seviyesi kaybolsun. Kaygı kaybolmayınca çocuk hiçbir yeni işe girmek istemiyor. Mesela duvara top atıp tutuyorsunuz farklı bir topla yerde top atıp tutmayı bile reddediyor çünkü yapamadığı bir beceri. Hep ona yapamazsın dendiği için çocuk zaten kapanmış kapanacağı kadar. Durum burada da buna döndüğü zaman etki sağlanmıyor ama ne zaman ki kaygı seviyesi azalıyor öz güven süpersin yaparsın aferin sana moraller işe girdiği zaman çocuk her şeyi merak etmeye başlıyor.” (K2).

“İlk başta enerjilerini attıkları için bir rahatlama oluyor. Kaygı düzeylerinde azalma oluyor. Biraz da hayattan zevk almaya başlıyorlar. Kesinlikle özgüvenlerinde çok fazla artış oluyor. Mesela Y... daha 3 günlük öğrenci. İlk denge tahtamız var bizim. Yaklaşık bir 50 cm yüksekliğinde. İlk böyle çıktığında her tarafı tutuyordu korkusundan. Şimdi hızlıca yürüyor. Özgüveni ona göre artıyor. Birebir koçluk çocuğa müthiş bir özgüven katıyor.” (K5).

“Bilmiyorsam o şeyi ona karşı bir kaygılı bir önyargılı bakarım veya işte yapabilir miyim yapamaz mıyım nasıl olmaz bunların hepsinde bir psikolojik bir baskı var. Diğer taraftan aynı şekilde özellikle sosyal öğrenme noktasında sıkıntı yaşayan otizmli bireyler sosyal alanlarda birçok kaygı gerçekleşiyor. Kafeye gitti, nasıl oturacağım? Veya işte biri bana bakıyor mu, şu oluyor mu, bu oluyor mu? Otizmli çocukların sosyal alanlara sürekli inmesi, sürekli oraları gözlemlemesi ve bunu sosyal bir şekilde öğrenmesi o alanlarda bulunarak öğrenmesi ne yapıyor? Kaygıları azaltıyor.” (K10).

Katılımcı koçlar otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin yeni bir sosyal ortama girmesi nedeniyle kaygı düzeylerinin yükseldiğini belirtmişlerdir. Bu durumu seviyelerine uygun yapabileceği çalışmalarla öz güvenini arttırarak aştıklarını ifade

etmişlerdir. Katılımcı koçlar otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin yapabilirliklerinin farkına varması ve yaptığı işlerdeki başarısını görmesinin; kaygı düzeylerini azaltıp öz güvenlerini arttırdığını belirtmişlerdir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin sosyal alanlarda kaygı düzeylerinin arttığını ve bu durumun bireyin sosyal yaşama uyum becerilerindeki yetersizliklerden kaynaklandığı ifade edilmiştir. Öz güven artışı bireyin sosyal hayata uyum sağlamasını kolaylaştırmaktadır. Bu noktada katılımcı koç K3 şu tespitte bulunmuştur:

“Özgüveninde çok artış oluyor. Şöyle söyleyeyim. Çocuk herkes buraya geldiğinde kimseyle iletişime geçmiyor, ağlıyor falan. Belli bir süre sonra burada kaldığı süreçte ve aldığı eğitimden sonra biri ona geldiğinde nasılsın dediğinde cevap verebiliyor. Çağırdığında geliyor, normal şartlarda buraya geldiğinde çocuk bana gelmiştir. Belli bir süre geçirmişizdir, bana bağlanıyor. Bağlanma huyları var. Belli bir süre sonra o bana olan bağlılığını bırakıyor. Herkesle iletişime geçiyor. Kendini tanıyor mesela o oradan çağırıyor, geliyor. Nasılsın diyor mesela iletişime geçiyor onunla konuşuyor. Özgüven oluyor, iletişim yani sosyalleşiyor, iletişimi artıyor.” (K3).

Katılımcı koç, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin koçluk sistemiyle birlikte öz güven, iletişim becerileri ve sosyalleşmede gelişim sağladığını ifade etmiştir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin ebeveynleri, daha önceki bölümlerde belirtildiği üzere çocuğunun asgari düzeyde de olsa kendi kendine yetebilmesini istemektedir. Koçluk sistemiyle, otizm spektrum bozukluğuna sahip birey sosyal hayata uyum becerileri kazanmakta ve bireyin sosyalleşmesi arttırmaktadır. Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğun koçluk sistemiyle öfke nöbetleri azalmakta, sakinleşmekte ve yaşam koçuyla beraber sosyal hayata katılmaktadır. Bu noktada katılımcı ebeveynlerden E1 ve E4 şunları ifade etmiştir:

“Zaten bence B.. kendi çapında sosyaldi her zaman. Ama tabi kalitesi yükseliyor. Yani daha farklı. Ne bileyim ben her zaman olan şey daha ileriye gitti. Ama koçluk olmasaydı gider miydi şöyle gidemeyebilirdi; çünkü o zaman öfkesini kontrol etmediği için öbür şeylerde geride kalacaktı. Bütün ilerleme geri kalacaktı ama koçluk buna sürekli destek verdiği için ilerlemeler olumlu yönde daha ileride oldu. Çünkü B...’in farkındalığı çok farklı. Bu farkındalığının bence de koçluk sistemine çok borçluyuz. Zamanında bizim yaptığımız şeyler de buna altyapı hazırladı.

Mesela diş fırçasını hiç görmeseydi bu çocuk dişlerini fırçalaması o kadar kolay olmazdı.” (E1).

“Rahatladı, siniri gitti. Dışarıyı daha çok sevdi. Kalabalık ortama girmeyi daha çok sevdi. Çünkü yaşam koçu olmadan önce ben bir düğüne bir mevlide bir oturmaya gidemiyordum. Çığlık bağıрма. Öfkeliydi. Ama şimdi yaşam koçlarıyla sahilde geziyor, Kafelere gidiyorlar. Kalabalık ortama sokuyor yaşam koçları sevmeye başladı. Kendini artık erkek gibi görmeye başlıyor. Yani bende bu uyuma ortama uyum sağlamak zorundayım diyor. Ama fazla uzun süre oturamıyorlar. Hani taş çatlasa bir saat ancak.” (E4).

Ebeveynler koçluk sistemiyle birlikte çocuklarında öfke nöbetlerinin azaldığını, sosyalleşme kalitelerinin arttığını ve sakinleştiğini ifade etmişlerdir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin yapabilirliklerinin farkına varması ve spor, müzik, resim gibi alanlarda başarılar elde etmesi öz güven sağlamaktadır. Kaygıları azalan öz güveni artan birey, sosyal yaşamda daha rahat yer almaktadır. Sinema, kafe, alışveriş merkezi gibi sosyal alanlara uyum sağlamaktadır. Sosyal aktivitelere yaşam koçu ile birlikte katılan otizm spektrum bozukluğuna sahip birey, sosyal alanda koçunu rol model olarak öğrenim sağlamaktadır. Bu noktada katılımcı koçlardan K1, K2 ve K10 şunları ifade etmiştir:

“Bakıyorsunuz, koçlar mesela toplu taşımaya biniyor otizmli bireylerle. Sinemaya gidiyor, tiyatroya gidiyor. Buz pateni yapıyor, tatile gidiyor. Çocuğu sosyal hayatın içine katıyor. Yani anne ve babası olmadığı zaman başka biriyle yaşamı da öğretmiş oluyor. Veya bir kitleyle bir toplumla yaşamı öğretiyor. Sosyal hayatın içine katmak koçluktaki en önemli faktör bence.” (K1).

“Biz bu çocuğa eğitimler sonucunda gidip bakkaldan bir şeyler aldırtacak seviyeye getirebiliyoruz. Toplum içinde sosyalleşme adına sinemaya gidebiliyoruz. Normalde ilk buraya geldiğinde bu durumun imkânı yoktur. Bağırır, çağırır, takıntılar yapar. Ama o eğitimden sonra sinemaya gidebiliyor. Toplum içerisinde nasıl davranacağını öğrenir.” (K5).

“Bu çalışmaların özellikle sosyal alanlarda yapılması birçok anlamda katkı sağlıyor. Bir, toplumsal farkındalık otizme karşı toplumsal farkındalığı artırıyor. Diğer taraftan iki, otizmli bireyin sosyal alanlarda öğrenmesi sağlanıyor. Çünkü otizmli çocuklar sosyal öğrenme noktasında da güçlük çekiyorlar. Sözel olmayan etkileşim mesela. İlişmiyor. Veya işte dil gelişimi olmadığı için sosyalleşme olmuyor. Sosyal alanlarda öğrenme bunların hepsini ... bir şekilde geliştiriyor. Birbirine

çarklar birbirine bağlantılı aslında. Kafeye gitmeyi öğrenen bir çocuk veya kafeye gidip çay içmeyi öğrenen bir çocuk ne yapıyor evde de o şekilde çay içmeye başlıyor.” (K10).

Katılımcı koçlar, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin sosyal hayata adaptasyonunu sağladıklarını ifade etmişlerdir. Bireyin öğrendiği becerileri sosyal alanlarda kullandığı belirtilmiştir. Katılımcı koçlar, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyle sosyal aktiviteler gerçekleştirdiklerini ve sosyal hayata uyum becerileri kazandırdıklarını ifade etmişlerdir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin koçluk süreciyle birlikte sosyalleşme düzeyinin ve toplumsal hayata uyumunun arttığı görülmektedir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin davranış bozukluklarının azalması sonucunda aile bireyleriyle birlikte sosyal hayata katılımı artmaktadır. Bu durum ailelerin çocuklarıyla birlikte nitelikli zaman geçirmesini sağlamak ve yakın çevresiyle ilişkisini arttırmaktadır. Bu noktada koçluk sistemiyle birlikte yaşanan değişimi katılımcı ebeveynlerden E5, E6 ve E10 şöyle ifade etmiştir:

“Gidemediğimiz düğünlere gitmeye başladık. Gidemediğimiz kalabalık ortamlara bayramlara gitmeye başladık. Daha rahat fatura ödedik. Fatura öderken sıra bekledik. Resmi kurumdaki işleri halledene kadar sabır göstermeyi öğrendi. Onu bırakıp da gidebileceğim bir yer yok. Önceleri kalabalık ortama girdiğinde sadece kendini gösteriyordu bir kaçmaya başlıyor bende onun peşine koşmaya çalışıyordum. Ondan sonra herkesin tabağından bir şeyler almayı, içeceklerle saldırma bunları yapıyordu. Sonrasında bunları bıraktı. “Sadece kendine verileni yedi. Gidip başkalarının tabaklarından yemeyi, sularını içmeyi bıraktı. Eğitimle kazandırılmış bir şey.” (E5).

“Mesela eskiden gittiğimiz bir yerde bir bardak çay içmeden kalkardık, hiç bizde oturma eylemi yoktu. Çok arzum vardı en büyük arzum bir yere gideyim sabah kahvaltısına çocuğumla kahvaltı yapayım. Ama bunların hiçbirini yapamıyorduk. Ama şimdi yapıyoruz. O şeyden geldikten sonra 1 yılda dediğim gibi gittiğimiz bir yerde oturabiliyorduk, çay içebiliyorduk. Herhalde onun etkisiyle bu sosyal yaşamı. Çünkü onlar sosyalleşme amacıyla grup halinde gidiyorlardı.” (E6).

“Bahsettiğim gibi gittiğimiz ortamlarda sıkıntı yaşamıyoruz en azından. En önemlisi o. Sinemaya bile girebiliyoruz. Tabi biraz abur cubur da almak gerekiyor. Ama onu herkes yiyor sinemada. İki defa da gittik sinemaya. Bir tanesi yine böyle özel çocuklarımız ile birlikte hep beraberdi. Orada da gayet sakin durdu. Onlara uyum

sağlıyor diyebiliriz. Bizim çocuklarımızın doktor, hastane korkuları var. Hastaneye girmezler. Muayene olmak istemezler. Ama M.. artık doktora da gayet güzel muayene oluyor. Onlar da bence bu sosyalliğin faydası diye düşünüyorum. Önceleri dışarı çıktığımızda birimiz M...’yı tutuyor, birimiz yemek yiyordu. O yüzden istemezdi babamız çok çıkmayı. M... durmayacak şimdi derdi. Babalar biraz daha tembel olduğu için bu konuda, çok zora gelemiyorlar. Ama şimdi hadi yemeğe gidelim dediğimde hemen tabi gidelim diyor.’’ (E10).

Ebeveynler koçluk çalışmalarından sonra otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklarıyla birlikte sosyal hayata katılabildiklerini, sosyal aktivitelerde kalitenin arttığını ve çocuklarıyla birlikte daha fazla sosyal aktivite gerçekleştirebildiklerini ifade etmişlerdir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin yaşadıkları en önemli sorun sosyal yaşama adaptasyondur. Zira otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin akran ilişkileri genellikle zayıftır. Koçluk sistemiyle sosyal süreç yeniden yapılandırılmakta ve bireye rol model olarak sosyal uyum becerileri öğretilmektedir.

3.3.1.3. Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Bireylerin Öz Yeterlilikleri

Otizm spektrum bozukluğunda koçluk sistemi, meslek uygulayıcılarının genellikle spor akademisi mezunu olması nedeniyle spor temelli yürütülmektedir. Ebeveynler koçluk sistemiyle birlikte çocuklarında tahmin edemeyecekleri yeteneklerin keşfedildiğini belirtmişlerdir. Özellikle masa tenisi ve bisiklette otizm spektrum bozukluğu olan bireyler oldukça başarılıdır. Ebeveynler için bu hobiler çocuklarının zamanını yapılandırmada kullanılmaktadır. Spor dışında müzik, resim gibi alanlarda da yetenek keşfi yapılmaktadır. Problem davranışlar azaldıkça otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyde yetenekler ortaya çıkmaktadır. Bu noktada katılımcı koçlardan K3, K5 ve K9 şu noktalara değinmiştir:

“Buraya geldiğinde insanlara saldırıyordu, dövüyordu yani, bildiğin saldırıyordu boğuşuyorduk onunla falan. Ama şimdi gayet böyle efendi, ona mesela bir şey göster çayını koyar şey yapar burada otur der bütün gün oturur falan. Çok kıymetli bir çocuk. Hatta ben annesine çoğu defa şeyi tavsiye ettim. Mutlaka bir mesleğe bir işe bir yere yönlendirin onu. Çünkü o çocuğa bir şey öğrettiğin zaman bir hafta veya iki hafta yaşam lideriyle birlikte bir işte o işin ne yapılacağını sistemini gösterdiğiniz zaman o çocuk çalışıyor. Demek istediğim şey bu çocukların yeteneklerinin nasıl keşfediyoruz? Sürekli deniyoruz onları.’’ (K3).

“Çocuklar zaten ilk geldiğinde bir değerlendirme süresi oluyor. Gözlem süreci sonucunda yavaş yavaş dersleri yaptıkça çocuğun özelliğini daha iyi kavırıyorsunuz. Mesela esnekliğinin iyi olduğunu fark ediyorsunuz veya yüzme dersine gittiğiniz zaman çok daha iyi yüzebilirse onun üzerine gidiyorsunuz. Her çocuğun özelliği bu şekilde fark ediliyor. Önemli olan çocuklar içindeki yeteneği keşfetmek.” (K5).

“İlk aşama ilgiyi keşfetmek. Mesela Rüzgar’da yetenek temizliği. Tabağını ortada bıraktığını bilmem, yastığını yamuk bıraktığını bilmem. Biz de ona yeteneği doğrultusunda bahçe düzenlemesi işini verdik. Çünkü zaten o düzeni seviyordu. Yeteneği önce anlamak lazım. İşte koçun bunu anlaması lazım bir sonraki iş ise onu olumluya çevirmek olmalı.” (K9).

Katılımcı koçlar öncelikle çocuğun gözlemlendiğini, yapılan çalışmalarla yapabilirliklerinin keşfedildiğini ve yeteneklerinin olduğu alanlara yönlendirildiğini ifade etmiştir. Çalışmaya katılan koçların tamamı otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin yeteneklerini deneme-yanılma yöntemi kullanarak keşfetmeye çalıştıklarını belirtmiştir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin spor, resim, müzik gibi alanlarda ilerleme sağlaması, ebeveynlerin çocuklarının geleceğine ilişkin umutlarını arttırmaktadır. Özellikle masa tenisi, bisiklet, basketbol gibi spor alanlarıyla ilgilenen bireyler kurallara uyup belirli bir disiplin altında yaşama alışkanlığı kazanmaktadır. Bu hususta katılımcı ebeveynlerden E1, E2 ve E10 şu noktalara değinmiştir:

“B... masa tenisi oynayacağını bana birisi söylese ben çok ihtimal vermezdim. Kendi çocuğum. Aslında çok yetenekli bir çocuk olduğunu düşündüğüm halde masa tenisi çünkü benim aklım almıyor.” (E1).

“Mesela bisiklet sürmesini kulüpte öğrendi, koçla öğrendi. Mesela masa tenisini koçla öğrendi. Tabi biz onlara o kadar şey yapamadık yani, daha doğrusu devletin verdiği imkanlar kısıtlı. Özel bir ilgi lazım ki bu çocuklar bir şeyler öğrensinsin. O tarz şeyleri kulüplerde öğrendi.” (E2).

“Yani dediğim gibi sporda mesela basketbolda basket attığı zaman aa benim oğlum basket atıyor falan dediğim oldu. Çünkü daha önce sadece kendi istediği gibi oynardı. Şimdi kurallara uyuyor. Halkalara basarak hareket ediyor mesela.” (E10).

Ebeveynler koçluk sistemiyle birlikte otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklarının yapabilirliklerini keşfettiklerini ifade etmişlerdir. Koçluk sisteminde spor, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin gelişimi için araç veya amaç olmaktadır. Özellikle

masa tenisi ve yüzme alanında başarılar kazanan birçok otizm spektrum bozukluğuna sahip birey bulunmaktadır. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin potansiyelinin ortaya çıkarılması ve spor alanında kendi seviyesinde başarı elde etmesi ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğunu kabullenmesini sağlamaktadır.

3.3.2. Otizm Spektrum Bozukluğunda Koçluk Sisteminin Aileler Üzerindeki Rolü

Ailede otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin olması diğer aile bireylerine de sorun alanları oluşturmaktadır. Aile bireyleri süreçten psikososyal ve ekonomik yönden etkilenmektedir. Koçluk sisteminin otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin aile içi ilişkilerine etkisi, aileye psikososyal yönden etkileri ve ailelerin koçluk sistemiyle birlikte ekonomik yönden yaşadığı sıkıntılar bu başlıkta yer almaktadır.

3.3.2.1. Otizm Spektrum Bozukluğunda Koçluk Sisteminin Aile İçi İlişkilere Etkisi

Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin aile sistemine katılması aile içi ilişkilerde birtakım değişimlere yol açmaktadır. Ebeveynler arasında çocuğun bakımında eşit olmayan sorumluluk dağılımı mevcuttur. Özellikle anneler süreçte tüm sorumluluğu yüklenabilmektedir. Koçluk uygulamalarıyla birlikte otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin öz bakım becerilerinin geliştirilmesi, günlük yaşam becerilerinin artması ve potansiyelinin ortaya çıkması söz konusudur. Bu durum ebeveynlerin çocuktan beklenti ve umut düzeyini arttırmaktadır. Koçluk sistemi, otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğunun bakımında pasif rolde yer alan ebeveynin çocuğun gelişim sürecine katılımını etkilemektedir. Bu noktada katılımcı ebeveyn E1 ve katılımcı koç K10 şunları ifade etmiştir:

“Baba daha çok kattı. Babayı B...’in içine. Yani B..’e daha çok kattı. Bu beni mutlu etti. Evet yani koçluk mu artık zaman mı B..’in çıkışları mı bilmiyorum ama baba bu süreçte daha işin içine girdi. Önce mesela sabah 5’te bendim sokakta gece 12’de yine bendim sokakta. Baba içerde televizyon izlerdi. Ben işte buradan Özden Mahallesi’ne Özden mahallesinden buraya gelirdim. Baba yapardı bir şeyler ama çok lütfen yapardı. Yani hani sanki komşu gibi yapardı. Şimdi daha baba gibi yapıyor bence yine eksikleri var şöyle zamanını veriyor ama kalite katmıyor içine. Bizim aramızda da kavgı etmiyoruz artık. Çünkü o daha çok katıldıkça ben daha mutlu oluyorum.” (E1).

“Babanın da davranışlarında etkili olmaya başlıyor. Bu bıkkınlık durumu biraz daha atılıp özellikle çocuğa karşı tutum noktasında. Bıkkınlık durumunun biraz daha törpülenip daha iyi yaklaşımlar başlıyor. Özellikle ebeveyn ve çocuk arasındaki ilişkide.” (K10).

Koçluk uygulamaları ile birlikte çocuğundaki gelişimin farkına varan ebeveyn, çocuğun eğitim ve gelişim sürecine daha fazla katılmaktadır. Katılımcı ebeveyn E1, koçluk sistemiyle birlikte babanın çocukla daha fazla vakit geçirdiğini belirtmiştir. Bu durum eşler arasındaki uyumu dolayısıyla aile içerisindeki uyumu arttırmaktadır. Aile içerisinde otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin bulunması ebeveynlerin diğer çocuklarına ilgilerini etkilemektedir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin özellikle öz bakım ve günlük yaşam becerileri noktasında sorunlarının olması ve bakım veren ebeveyne bağımlı olması ebeveynin diğer çocuklarıyla vakit geçirememesine neden olmaktadır. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin koçluk uygulamalarından yararlanma süreciyle birlikte bahsi geçen sorun alanlarında değişim meydana gelmektedir. Bu noktada katılımcı ebeveynlerden E2 ve E5; katılım koçlardan K1 ve K3 şunları ifade etmiştir:

“Tabi ki diğer çocuğumla daha çok vakit geçirdim. Çünkü o gerçekten ilgi istediğini hissettim, onun da ilgiye ihtiyacı olduğunu hissettim. Eksiklerimiz varmış ona karşı. Ona üzülüyorum başka bir şeye değil zaten. Onunla ben ilk defa (diğer çocuğuyla) İstanbul'a geziye gittim ve hatta nasıl diyeyim size bir adalara geziye gittim ve çocuğumla vakit geçirdim ya. İlk defa ya, tek başımıza, onsuz, A..’sız. O çok güzel bir diyalog oldu bizim için.” (E2).

“Kızıma zaman ayırabildim. Evde çocukla yapamadığım zorla yaptığım işleri daha kolay yapabildim. Kendime yürüyüş zamanım kitap okuma zamanım oldu. Biraz daha kafamı dağıtmak için, nefes alma mola gibi düşünün. Bu bir mola. Anne için bir mola.” (E5).

“Çocuk koçluk uygulaması sırasında becerilerini öğreniyor ya. Artı öz bakımını öğreniyor, öfkesi azalıyor, disiplini öğreniyor, birlikte hareket etmeyi öğreniyor. Tabii ki aile içerisinde büyük bir mutluluk. Çünkü kardeşiyle paylaşmayı öğreniyor. Yemeğini paylaşıyor bir şeyini paylaşıyor. Beraber aktivite yapıyor. Aile mutlu oluyor çünkü bir otizmlili bireyi kurtarmak bütün aileyi kurtarmak demektir. Hatta bütün biraz daha geniş ebeveyn takımını da kurtarmak demektir. Dede, babaanne, anneanne ve büyükbaba gibi. Ve bu durumda ne oluyor, aileye büyük bir katkısı var.

Doğru olan koçluk sistemidir. Ama eğer koç doğru ilgilenmezse çocuk zaten o koça tepki verir.” (K1).

“Düşünsene çocuğunla uğraşıyorsun altını değiştiriyorsun bezliyorsun bilmem ne. Tuvalet alışkanlığı kazandırmışsın, artık çocuk evde kendi başına tuvaletine gidiyor. Hiç bir sıkıntısı yok. Elini yüzünü yıkıyor. Böylelikle annenin veya babanın işte ona harcadığı zamanı. Birbirlerine veya daha iyi bir şekilde iletişime geçiyorlar.” (K3).

Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğuna bakım veren ebeveynler koçluk sistemiyle birlikte diğer çocuklarına daha fazla vakit ayırdıklarını, etkinlikler yaptıklarını ve diğer sorumluluklarını rahat yapabildiklerini belirtmişlerdir. Bu durum üzerinde otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğun koçla vakit geçirmesi ve bakım veren ebeveynin bir süre bu sorumluluktan uzaklaşmasının etkisi bulunmaktadır. Katılımcı koçlar otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin koçluk sistemiyle birlikte öfke nöbetlerinin azalması ve problem davranışların söndürülmesinin neticesinde kardeşleriyle paylaşımlarının arttığını ve eşler arasındaki iletişimin geliştiğini ifade etmişlerdir. Bu durum üzerinde günlük yaşam becerileri ve öz bakım becerileri kazandırılmasının da etkili olduğu belirtilmiştir. Katılımcı koçlar, çocuğun kazanımlarının aile ve akrabalarını rahatlattığını aktarmıştır. Koçluk sistemiyle otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyde gelişen becerilerin ve sosyal hayata koçuyla birlikte katılımı; ebeveynlerin birbiriyle olan ilişkisini, ebeveynlerin diğer çocuklarına ilgisini, kardeşler arası ilişkileri olumlu yönde etkilemektedir. Aile içi iletişimde artış sağlanmaktadır. Koçluk sistemi, ailenin otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyle sosyal aktivitelerini arttırmaktadır. Koçluk sistemiyle birlikte aile bireyleri otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyle daha fazla sosyal hayata katılmaktadır. Katılımcı koç bu noktada K3 şunları ifade etmiştir:

“Şey oluyor yani. Dışarı çıkabiliyorlar, en önemlisi de o. Bekleme çalışmaları, komut alma çalışmaları normalde markete gidemeyen insanlar markete gitmeye başlıyorlar. Parka gitmeye başlıyorlar, sinemaya gitmeye başlıyorlar ve sosyal aktiviteleri artıyor. Böylelikle mutlu oluyorlar ailelerde.” (K3).

Ailenin otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğuyla birlikte aktivite yapabilmesi aile içi sistemlerde oluşan sorunları azaltmaktadır. Koçluk uygulamalarıyla birlikte aile bireyleri otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuk ile daha uyumlu hale gelmektedir. Çocuktaki gelişim tüm aileyi etkilemektedir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin

aile bireyleri dışında biriyle nitelikli vakit geçirmesi, aile bireylerinin psikososyal iyilik halini arttırmaktadır.

3.3.2.2. Otizm Spektrum Bozukluğunda Koçluk Sisteminin Aile Üzerindeki Psikososyal Rolü

Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğuna bakım veren ebeveyn sosyal yaşamdan çekilmektedir. Eşin çalışıyor olması bakım veren ebeveynin sürekli olarak otizm spektrum bozukluğu olan bireyle vakit geçirmesine neden olmaktadır. Bakım veren ebeveyn kendine vakit ayıramamaktadır. Özellikle kardeşlerinde bulunduğu ailelerde bakım veren ebeveyn konumundaki annenin yükü daha da fazlalaşmaktadır. Bu noktada katılımcı ebeveyn E9 ve katılımcı koç K9 şunları ifade etmiştir:

“Bir çocuğa otizm teşhisi konulduğu zaman şu gözle bakmak lazım. Kayıp yalnızca o birey değil. Bütün aileyi paralyze ediyor. Erkek çalışmıyor, kadın çalışıyorsa o da çalışmıyor. Hiçbir şekilde sosyal hayat kalmıyor. Televizyon bile seyredemiyorsunuz kaldı ki sinemaya gitmeye.” (E9).

“Bu anneler haftanın 5 günü çocuklarını okula getirip götürüyorlar ve bu anneler zaman çocuklarıyla oluyor. Bazen sinir krizi geçiriyor, bazen parka gitmek istiyor. Sürekli anneler çocuklarıyla birlikte olunca bir süre sonra erken yaşlanma oluyor, sinir boşalması olabiliyor, olumsuz tepkiler verebiliyorlar bunları gözlemledik.” (K9).

Katılımcılar otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğuna bakım veren ebeveynin iş hayatından ve sosyal hayattan çekildiğini ifade etmişlerdir. Otizm spektrum bozukluğunun ebeveynler için de “kayıp” olduğu belirtilmiştir. Koçluk sistemi uygulayıcıları, kurumsal yapı altında veya bireysel olarak çalışmaktadır. Otizm spor ve yaşam merkezleri adıyla geçen yerlerde yatılı kalma durumu da mevcuttur. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyle ebeveyn dışında bir başkasının ilgilenmesi bakım veren ebeveynin kendine vakit ayırmasını sağlamaktadır. Ebeveynin sosyal hayata katılımı artmaktadır. Ebeveynler çocuklarının yeni beceriler öğrendiği bir çalışma içerisinde olmasının rahatlığını yaşadıklarını belirtmişlerdir. Çocuğun öz bakım becerileri kazanması ve koç ile birlikte yeni bir sosyal etkileşim geliştirmesi ebeveynlerin kendilerine etkinlikler planlamasına olanak sağlamıştır. Bu durum sosyal hayata

uyumsuzluğu azaltmıştır. Bu noktada katılımcı ebeveynlerden E4, E10; katılımcı koçlardan K1 ve K10 şunları ifade etmiştir:

“Bende oldu tabi, E..’yi aldı benim sosyalliğim arttı biraz beynim dinlendi. Arkadaşlarımla uyum sağlamaya başladım. Evdeki işlerimi daha rahat yapmaya başladım. Yani annenin de ona ihtiyacı çok çok var. Beynim dinlenecek de çocuk akşam gelecek ona rahat rahat bir şeyler vermem için. Ondan daha çok nasıl anlatayım sana baba da rahatladı. Biz babayla bir yere kahve içmeye gidemezdik. Ama E..’yi şeye verdiğimiz zaman babayla gidiyorduk. Düğünün oluyor, bir cenaze oluyor rahat gidebiliyorsun. Biraz rahatladık sevindik, öyle bir yaşam koçları olduğu için ama çok şükür düğün yaptım atlattım, şimdiden sonra yaşam koçu bulursam bu okulu okumuş birine vereceğim.” (E4).

“Örneğin şehir dışları çok fazla çıkamazdık. En fazla bu oldu. Şehir dışına çıkabiliyorum. Trabzon’a kadar gittim tek başıma. Yaşam koçum sayesinde oldu. Hatta bir gece onunla kaldı. Kendisi zaten talep etmişti. Yaşam koçum bir gece kendisi ile kalarak başka bir ortama alışması açısından istemişti. Tamam demiştim. Birkaç gece onunla geçirmişti farklı zamanlarda. Trabzon’a gittiğim zaman da onunla kaldı.” (E10).

“Öyle anneler görüyorum ki artık çalışmaya başlamışlar. (-- Müthiş bir gelişim.) Niye Çünkü çocukla ilgilenen birisi var, çocuğun öfke nöbetleri bitmiş, öz bakım becerilerini kazanmış, bir merkeze veya okula gidiyor veya bir koç eşliğinde yaşıyor. Kendisi de artık dışarıda hayata dönüyor. Anneler zaten kendilerinden vazgeçmiş durumda. Var olan babalar da öyle. Ne oluyor çocuk hayata katılıyor. Onlarla birlikte aile de sosyal hayata katılıyorlar.” (K1).

“Bir kere anne rahatlamayı öğreniyor. Rahatlamanın ne olduğunu biliyor. Şu şekilde. Sürekli çocukla vakit geçirme noktası. Mesela anneyi çoğu zaman depresif yönde etkiliyor. Çünkü sürekli yan yana olmaları, çocuğunda ilerlemeyi görememesine neden oluyor bir. Neden hiçbir şey kazandıramıyorum noktasına geliyor. Bunların hepsi depresif birer belirti. Psikolojik olarak etkiliyor. Koçluk sistemi bir çocuğu aileden biraz dışarıya çıkarıyor ve aileden dışarıdan bir gözle çocuğu görmeye başlıyor biraz da.” (K10).

Ebeveynler koçluk sistemiyle birlikte sosyalleşme düzeylerinin arttığını, arkadaşlarıyla vakit geçirdiklerini, dinlenme fırsatı bulduklarını, kendileri için gezi planları yapabildiklerini ve sosyal çevreleriyle uyumlarının arttığını ifade etmişlerdir. Katılımcı

koçlar ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğunda koçluk sistemiyle birlikte çalışmaya başlayabildiklerini ve bakım veren ebeveyn rolünden bir süre uzaklaşarak rahatladıklarını belirtmişlerdir. Bakım veren ebeveynin uzun süre sadece otizm spektrum bozukluğu olan çocuğuyla vakit geçirmesi, koçluk sistemiyle oluşan boş zamanının yapılandırılması gerekliliğini ortaya çıkarmaktadır. Bu noktada ekip çalışması gerekmektedir. Katılımcı koç K9 yaptıkları örnek çalışmayı aktarmıştır:

“Şöyle düşünün yaşam koçu çocukla ilgileniyor böylece aile kendine vakit ayırmış oluyor. Bu vakti ayırırken kurumdaki Sosyal Hizmet Uzmanı veya Psikolog vasıtasıyla maddi durumu tespit ediliyor ve neler yapılabilir diye bakılıyor. Bu aile geçimini nasıl sağlayabilir diye düşünülüyor. Mesela aile çocuğun saçını her ay kestirecek. Biz ailelere kuaförlük kursu verdik. Böylece hem aile çocuğunu kendi tıraş ediyordu hem de kursa insanları bazen yönlendiriyorduk tıraş olmaları için. Maddi gelir elde etmelerinin ve güçlü hissetmelerini sağlıyordu. Güven veriyordu ailelere.” (K9).

Otizm spektrum bozukluğunda koçluk, bireyin yaşamını düzenleyen, günlük yaşama uyum becerileri öğretene ve sosyal hayata adaptasyonunu sağlayan uzmanlık alanıdır. Koç, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin bakıcısı konumunda değildir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin ailesiyle birlikte sosyal hayatta var olmasını amaçlamaktadır. Bireyin yaşamında rol model olarak öğretilen davranışlar, azaltılan tekrarlayıcı davranışlar, öfke nöbetlerinin süresinin kısılması ve seyrekleşmesi sonucunda aileler çocuklarıyla birlikte sosyal baskı altında hissetmeden sosyal aktiviteler düzenlemektedir. Koçluk uygulamasıyla birlikte ebeveynler çocuklarındaki problem davranışlar için gereken yaklaşımları öğrenmektedir. Bu noktada katılımcı ebeveyn E5 ve katılımcı koçlardan K3 ve K6 şunları ifade etmiştir:

“Ben bu rahatsızlığı öğrendiğimde dünya başıma yıkılmış gibi oldu. Bilmediğim bir alan, korktuğum bir alan. Bilgisiz olmak bir şey bilmemek. Çocuğun sizin üzerinizdeki baskı gerçekten çöküntü yaratıyor. Göre göre alışıyorsunuz, kendinize anlatmaya başlıyorsunuz. Dış çevredekiler sizi bir yere kadar anlıyorlar. Çünkü onların da bilmedikleri bir alan, görmedikleri bir yer. Hayatınıza giren yaşam koçları, yeni özel eğitimciler diyelim yeni eğitim kurumları sizin hayatınızı kolaylaştırıyor. Sizi toplumda daha kabul edilebilir hale getiriyorlar. Ve sizin yükünüzü daha hafıflettikleri için pozitif hale geliyorsunuz. Daha verimli hale geliyorsunuz. Çocuğun hallerine karşı, sergilediği tutumlara karşı mücadele etmeyi

öğreniyorsunuz. Hangi davranışın sonucunda ne olacak, ön görünüz oluyor. Ona göre kendinizi ayarlıyorsunuz.” (E5).

“Aile kapanıyor. İçine kapanıyor. İçine kapandığı için toplumla ilişkilerini kesiyor. Ne bir tatile gidebiliyor ne bir misafirliğe gidebiliyor. Bu süreçten sonra çocukları bazı şeyleri aşıttan sonra gerçekten aşıyorlar yani. Buna ben gözümlle şahit oldum, laf diye söylemiyorum. Aşıyorlar yani bu çocuklar. Aşıttan sonra ee nasıl davranacaklarını bizim yönlendirmelerimizle, özel eğitimci yönlendirmeleriyle çocuğa şu şekilde yaklaşırsan böyle olur falan, şu komutları vermelisin. Ben mesela lütfen yapma evladım falan değil de yapma mesela kesin ve net bir şekilde. Bunun gibi komutları verdim. Çocuklarıyla başa çıkmayı öğrenmeyi zaman istediklerini yapabiliyor aileler. Böylelikle de ailenin de huzuru oluyor. Daha fazla hayatın içine katılıyorlar. Toplu taşımaya binemeyen aileler toplu taşımaya biniyor mesela. Öyle durumlar da oluyor.” (K3).

“Koç ve aile beraber çalışıyorsa tabi ki başta beraber bir yerlere gidilebilir. Mesela biz dışarıda bir yerde çay içilecek. Çocuk koç ile birlikte öğrenci çalışıyor. Aile bir süre sonra çocukla birlikte dışarı çıkabiliyor. Çocuk nerde nasıl davranacağını öğreniyor.” (K6).

Katılımcılar koçluk sistemiyle birlikte ailelerin topluma uyumlarının arttığını, ebeveynlerin bakım yüklerinin azaldığını, ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklarının davranış zorluklarıyla baş etme becerilerini öğrendiğini ve ailelerin sosyal hayata adaptasyonlarının sağlandığını ifade etmişlerdir. Koçluk sistemiyle birlikte otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin becerileri ve yapabilirlikleri arttıkça ebeveynlerin çocuktan beklentisi ve umut düzeyi artmaktadır. Ebeveynlerin sosyal hayatta öz güveni yükselmektedir. Ailelerde bulunan depresif belirtiler azalmaktadır. Bu konuda katılımcı ebeveyn E1 ve katılımcı koçlardan K2 ve K5 şunları ifade etmiştir:

“Herkesin yanında sessiz kalmıyorum. Hep şey yapmayı öğrendim. Evet benim çocuğum otizmlili ama bak ben çocuğuma şunları verebildim şunları da alabiliyorum. Yani kendi kendime daha bir özgüven yükselişi oldu. Çünkü orada bir şeyler yaptıkça benim yapamadığım şeyleri ben bisikleti mesela kaç sene uğraştım ki baba bisiklete biniyordu hiç uğraşmadı. Diyorum ya işte o yüzden behiç de ilerleme olurdu diye. Ben bunu başaramadım. Orada 8 günde bunu yaptılar. 1 ayda ama 8 günde bu beni ne kadar mutlu etti ne kadar gururlandım. Yani en basitinden o öfke döneminde aldığı kırtasiye malzemeleri ile hem maddi hem manevi bizi perişan ediyordu.

Ailecek bir depresyona girmiştik ki depresyonu da belki geçmiştik daha ağır bir şeylere girmiştik. Hem maddi hem manevi bir çöküşteydik. Şimdi hiç değilse tamam para veriyoruz bir yere ama faydalı bir yere verdiğimizizi biliyoruz. Bir de oturduğumuz zaman daha huzurlu oturuyoruz.” (E1).

“Gün içinde çocukla çalışmak bir yerlere taşımak zaten ailenin öz güvenini yukarı taşıyor. Hocam yapamaz diyen veli diğer gün bisiklet sürdüğünde hocam acaba araba da kullanabilir mi diye geliyorlar. Ailelerde bu becerilere bakarak söylüyorum hocam basketbol oynayabilir mi, hocam buz pateni yapabilir mi, derken hocam milli takıma girebilir mi moduna bile girebiliyor.” (K2).

“Psikolojik olarak tabi olumlu etkiler oluyor. Dediğim gibi bakış açıları çok fazla değişiyor. Çocuklar sevgisi artıyor. Daha çok umut seviyeleri artıyor. Beklentileri artıyor. Artık o içlerinde kopan fırtınaları atabiliyorlar çocuğun başardıklarını gördükçe. Daha farklı bir yaklaşım sergiliyorlar. Ailelerde içinde çok fazla bulunma şansımız olmuyor. Ama özgüven olarak da artış oluyor. Mesela diyor ki benim çocuğum bunu da yapabilir. Benim çocuğum yüze de bilir. Yüzme eğitimi de alsın gibi şeyler söylüyorlar.” (K5).

Katılımcılar koçluk sistemiyle birlikte ebeveynlerin çocuklarından beklentilerinin arttığını, çocuklarında yapabilirlikleri gördükçe psikolojik iyilik halinin arttığını ve sosyal hayata otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğuyla öz güvenle katıldıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcılar ebeveynlerin koçluk sistemiyle birlikte çocuklarındaki gelişim ve değişimi gördükçe mutluluk düzeyleri arttığını belirtmiştir. Genellikle ebeveynler koçluk uygulamasından yararlanmadan önce birçok eğitim, terapi ve tıbbi tedavi yöntemi denemektedir. Ancak maddiyat nedeniyle devamlılık sorunu ve yeterli verimi alamama ebeveynleri umutsuzluğa sürüklemektedir. Koçluk sistemiyle birlikte ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğuna yönelik umut düzeyi yükselmektedir. Bu noktada katılımcı ebeveyn E7; katılımcı koçlardan K6, K9 ve K10 şunları ifade etmiştir:

“Çok mutluyduk. Her gün onda böyle yeni bir şey öğreniyor falan. Çok severek hatta diyordu ki bunu 3 gün yapalım 4 gün yapalım hep planlar yapıyorduk.” (E7).

“Çocuk olumlu yönde artış varsa aile mutlu oluyor. Buraya gönderme bağlamında istekli oluyorlar. Çocuklarından beklentileri artıyor mesela. Normale yakın, kendine yetebilecek şekilde olacaklarını hissedebiliyorlar. Çocukların hem yapamadıklarını görüp sonradan o yaptıklarını görmek büyük mutluluk oluyor.” (K6).

“Yaşam koçu olmak mükemmel bir şey. Neden çünkü çocuk genelde annesi ve babasıyla vakit geçirir. Ama yaşam koçları devreye girdiğinde iyi bir yaşam koçuyla çocuk çalışmaya başladığında hem psikolojik olarak rahatlıyor, farklı bir kişiyle vakit geçirmiş oluyor, bu da ayrıca aileye baktığınızda aile arasındaki ilişkiler düzeliyor.” (K9).

“Mutluluk düzeyini arttırdığını söyleyebilirim. Çünkü işte yine aynı şekilde, aile çocuktan biraz kopuyor. Biraz kendisine vakit ayırabiliyor. Anne babaları özellikle. Yıllarca otizmli çocukla yaşayıp mesela evlilik yıl dönümlerini kutlayamayan aileler var. Bu tür organizasyonlar veya işte o gün mesela çocuğun koçta olması veya işte bu tür özel günlerde çocuğu koça devredip işte şey yapabilmeleri, yani içleri rahat şekilde o kutlamayı yapabilmeleri ailenin mutluluk düzeyini elbette ki artırır.” (K10).

Katılımcılar koçluk sistemiyle birlikte ailelerin mutluluk düzeylerinde artış görüldüğünü ve aile içi ilişkilerin düzeldiğini ifade etmişlerdir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin fiziksel, psikolojik ve sosyal iyilik halinin artması diğer aile bireylerini de etkilemektedir. Bakıma muhtaçlık seviyesi arttıkça ailelerin yaşadığı sorunlar artmaktadır. Koçluk sistemi, otizm spektrum bozukluğu olan bireyin hayatını her alanını yapılandırmaktadır. Bireydeki gelişimler ailenin psikolojik ve sosyal iyilik halinde artış sağlamaktadır.

3.3.2.3. Otizm Spektrum Bozukluğunda Koçluk Sisteminin Aileye Ekonomik Etkileri

Koçluk sistemi, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyle bire bir çalışma yapılması gerekliliği ve otizm spektrum bozukluğunun etkilerine bağlı olarak ilerlemenin belli bir seviyede olması nedeniyle aileye ciddi düzeyde maddi yük oluşturmaktadır. Çalışmaya katılan bakım veren ebeveynler ve yaşam koçlarının tamamı koçluk sisteminin ekonomik yönden aileleri zorladığını ifade etmiştir. Bu konuda katılımcı ebeveynlerden E2, E10 ve katılımcı koç K5 şunları ifade etmiştir:

“Tabii ki yani kolay değil. Keşke çok param olsa da her ay verebilsem, OÇEM'e gitmesek mesela. OÇEM çünkü artık bize bir şey vermiyor. Yani anlatabildim mi, benim çocuğum orada öğreneceğini öğrendi, sırf vakit geçirsin diye götürmek zorunda kalıyorum. Çünkü kısıtlı yani götürebileceğim ortamlar, imkanlar. O yüzden ben psikiyatriye gittiğim zamanda ilk A..'yı götürdüğümde bizim de psikiyatrimiz şey

demiydi, eğitim alsın. A.. sürekli bir yaşam koçuyla birlikte ama tamam da hep maddi imkanlar onları kısıtlıyor mesela. Yani çok dediğim gibi param olsa sürekli gitse. Mesela Marmara Otizm'e gidilse. Öyle bir kulübe ama, tek başına şahıs olarak vermek istemem. '' (E2).

''Tabi ki etkiliyor. Ona göre bir bütçe ayırıyoruz. Ben şu an isterim ki haftanın üç dört günü beraber olabilsin yaşam koçuyla. Ancak bütçemiz mümkün olmadığı için sadece bir gün oluyor. Maddi olarak ailemizi çok etkilemiyor bir iki gün. Üç dört yaparsak bu etkiler. Zaten yetmediği için yapmadık. Diğer oğlum da üniversitede olduğu için ona da bir bütçe ayırmamız gerekiyor. Gerçi o daha masraflı oluyor. Dengeyi sağlamaya çalışıyorum. '' (E10).

''Çok iyi gelirleri olan aileler bile zorlanıyor. Maddi açıdan kesinlikle. Birçok çocuk 3 ay geliyor. Sonra ara veriyor. 3-4 ay sonra tekrar geliyor. Kimisi kredi çekiyor. Borca giriyor. '' (K5).

Ebeveynler koçluk sistemini çocukları için en yararlı sistem olarak görmektedir. Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi (OÇEM) yerine kurumsal olarak koçluk uygulaması yapan yerleri tercih etmektedirler. Ebeveynler maddi olarak zorlandıklarını ancak yine de otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklarını koçluk sisteminden yararlandıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcı koçlar gelir düzeyi yüksek seviyede olan ailelerinde OSB olan çocuklarını koçluk uygulamalarına istikrarlı bir şekilde gönderemediklerini belirtmiştir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğunun koçluk uygulamalarından yararlanması için ebeveynler kredi çekmek ve kendi ihtiyaçlarından tasarrufa gitmek zorunda kalmaktadır. Bu konuda katılımcı koç K10 ve katılımcı ebeveynlerden E1 ve E4 şunları ifade etmiştir:

''Özellikle dar gelirli aileleri çok zorluyor. Çünkü bu alan gerçekten zor bir alan ve maddi külfyeti de çok fazla. Diğer taraftan bu ihtiyaçlar üzerine, çocuğun ihtiyaçları da biniyor yaşıyla beraber gelen veya süreç içerisinde değişen ihtiyaçları. Yani bir koça bir bireysel aile olarak bir maaş ödemek zorunda kalıyorsun. Bu ebeveyn eğer tek çalışan bir ebeveynse aldığı maaşı ona vermek durumunda kalıyor. Veya işte koça para verebilmek için kredi çeken aileler oluyor. '' (K10).

''Yani çok etkisi var. Her şekilde yani. Koçluk hizmeti, parası çok gelmiyor bana. Asla çok gelmiyor. Bunu söyleyeyim yine ama keşke daha benim standartlarım

yüksek olup bunu yapabilseydim. Ben hep kendimden ya da evimden kısmam gerekiyor ki çocuğuma da bayağı bir indirim aldığım halde kurum tarafından yine de her şeyimden kısmam gerekiyor. Artık krediler çekerek bu çocuğun şeyleri yapmak zorundayız ama o kadar memnunuz ki bunu yapmaya hazırız yani.” (E1).

“Çok çok etkiledi. Kiram yoktu, benim eşim emekli doğalgaz tesisatçısı. Çalıştığını, bir de E..’nin maaşını alıyordum, 1 milyar 30 oldu (2017). 3-4 milyar da baba ekliyordu, serbest çalıştığı için güzel para kazanıyordu. Kiramız da yoktu. Öbür abi de çalışıyordu ama onun bana faydası yoktu o kendine çalışıyordu. Öyle yani, az yiyorduk az geziyorduk. Sosyalleşmemizi kapattık.” (E4).

Ebeveynler koçluk uygulamalarından memnun olduklarını ancak maddi yönden zorlandıklarını belirtmiştir. Ebeveynler ihtiyaçlarından kısıtıklarını, sosyal aktiviteler yapamadıklarını ve diğer çocuklarını düşünerek maddi denge sağlamaya çalıştıklarını ifade etmiştir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin koçluk sisteminden faydalanabilmesi için kredi çekme ve borçlanma sıklıkla karşılaşılan bir durumdur. Ebeveynler, otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğundaki gelişimi gördükçe devamlılığı sağlamaya çalışmaktadır. Özellikle çocuklarının öfke nöbetlerinin ve problem davranışlarının arttığı dönemde borçlanarak koçluk sisteminden yararlanmasını sağlamaktadır. Maddiyatının yüksek olması nedeniyle otizm spektrum bozukluğunda koçluk sisteminden yararlanan birey sayısı kısıtlıdır. Otizm spektrum bozukluğunda eğitim, terapi vb. uygulamaların başarılı olmasındaki en önemli husus devamlılıktır. Ekonomik yönden yetersizlik ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklarını istikrarlı bir şekilde koçluk sisteminden faydalandırmasını engellemektedir. Bu noktada katılımcı koçlardan K1 ve K3 şunları ifade etmiştir:

“Çocuklarla birebir vakit geçirmek ona bir beceri kazandırmak çok büyük bir özveri gerektiriyor. Bu özverinin maaşı, sigortası, yemeği, konaklaması da tabii ki totalde ayda 6 bin liraya (2017) falan geliyor. Ailelerin büyük bir bölümü bunu ödeyemiyor. Sponsor bulmaya çalışıyor. Sponsorlarda belli bir dönem ödüyor, tam çocuktan verim alacağız sponsorluğu kesiyor. Anlatamıyorsunuz durumu. Mecburen tekrar aileye dönüyor çocuk. Ailenin parası yok. Bütün kazandırdığımız şeyler boşa gidiyor.” (K1).

“Çok yüksek yani. Bir şeyde bir yerde okudum da nereden hatırlamıyorum. Zengin hastalığı diyorlar. Şimdi bir çoğu çocuğu zaten parası olanlar bu eğitimi aldırıyor. Olmayanlar da işte bir yerden burs bulmaya çalışıyor. Oralara buralara

başvuruyor. Onlarda başaramayanlar kendi evinde, çocuğunu çatalla kaşıkla besleye besleye, altını değiştire değiştire devam ediyor. Çocuk oraya yere atıyor, bir ilerleme olmuyor. 15 -16 yaşına geliyor o zaman bir imkan buluyor bir yerden. Aile şey oluyor, bir eğitim aldırmaya çalışıyor. Bu defa biz bir şey veremiyoruz.’’ (K3).

Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde koçluk uygulamalarının istikrarlı bir şekilde belirlenen hedeflere ulaşmadan kesilmesi çocuktaki kazanımların kaybolmasına neden olmaktadır. Bu noktada kesintisiz sponsor desteği önemlidir. Zira sponsor desteğinin kısa süreli veya geçici olması ailelerin bu süreci baştan almasına neden olmaktadır.



SONUÇ VE ÖNERİLER

Çalışmanın bu bölümünde otizm spektrum bozukluğunda koçluk sisteminin birey ve ailesi üzerindeki psikososyal rolüne dair elde edilen bulgular ışığında ulaşılan sonuç ve öneriler yer almaktadır. Koçluk sisteminin otizm spektrum bozukluğuna sahip birey ve ailesi üzerindeki psikososyal rolünü keşfetmek amacıyla otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğu koçluk sisteminden yararlanmış 10 ebeveyn ve 10 koçluk uygulayıcısı ile yarı yapılandırılmış görüşme gerçekleştirilmiştir. Elde edilen veriler otizm spektrum bozukluğuna sahip birey ve ailesinin yaşadıkları süreç, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireye yönelik koçluk uygulamaları ve otizm spektrum bozukluğunda koçluk sisteminin birey ve ailesi üzerindeki psikososyal rolü olmak üzere 3 ana tema ve alt temaları etrafında düzenlenip yorumlanmıştır.

Otizm spektrum bozukluğu teşhisi konulma sürecinde, ebeveynlerin karşılaştıkları en önemli sorunun bilinmezlik olduğu görülmektedir. Ebeveynler, otizm spektrum bozukluğunu geçici bir hastalık olarak düşündüklerini ifade etmişlerdir. Bilgi eksikliği nedeniyle otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukların eğitim, terapi gibi uygulamalara geç başladığı ve bu durumun çocuğun gelişim alanlarını olumsuz yönde etkilediği belirlenmiştir. Görüşme yapılan ebeveynlerin çocuklarının 8-26 yaş aralığında olması ve dönemin şartlarında sağlık profesyonellerinin otizm spektrum bozukluğu hakkında yeterli bilgiye sahip olmamasının bu durum üzerinde etkili olduğu düşünülmektedir. Ebeveynler çocuklarının belirli bir yaştan sonra (ebeveynlerin vurgusu 18. aydan sonrası) konuşma becerilerinde gerileme olduğunu ifade etmiştir. Ancak teşhis konulma sürecinde belirtilerin yeterli görülmemesi nedeniyle teşhis sürecinin uzaması söz konusudur. Bu durum ebeveynlerin psikolojik yönden birtakım sorunlar yaşamasına neden olmaktadır.

Otizm spektrum bozukluğu birey kadar ailesini de etkilemektedir. Otizm spektrum bozukluğu teşhisiyle birlikte ebeveynlerde bir takım duygusal süreçler yaşandığı görülmüştür. Ebeveynler bu duyguları; suçluluk, şok, ne yapacağını bilememe, kabullenmeme, otizm spektrum bozukluğu hakkında bilgi eksikliği nedeniyle hissiyatsızlık olarak belirtmiştir. Kabullenmeyle birlikte ebeveynlerin çocuklarının gelişimi için kendi çabalarıyla bir şeyler yaptıkları görülmüştür. Ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğu teşhisi sonrası girdikleri araştırma süreci hala devam etmektedir. Otizm spektrum bozukluğuna dair ebeveynlere kapsamlı danışmanlık yapılmaması ve

profesyonel destek verilmemesi, otizm spektrum bozukluđuna sahip çocukların etkin eğitim, terapi ve tedavi uygulamalarından yararlanmamasına neden olmaktadır. Bu durum çocuđun gelişimi için değerli olan yaşların doğru bir şekilde değerlendirilememesine yol açmaktadır.

Katılımcı ebeveynlerden otizm spektrum bozukluđuna sahip çocuklarının gelişim süreci hakkında bilgi alınmıştır. Otizm spektrum bozukluđu olan her bireyin farklı özelliklere sahip olduđu belirlenmiştir. Belirli bir yaşa kadar otizm spektrum bozukluđu olan bireylerin normal gelişim gösteren akranlarıyla benzer gelişim gösterdikleri görölmüştür. Otizm spektrum bozukluđu olan bireylerdeki en belirgin farklılıkların takıntılar ve tekrarlayıcı davranışlar olduđu tespit edilmiştir. Takıntıların ve tekrarlayıcı davranışların bireyin yaşamının belli dönemlerinde şiddetinin arttığı belli dönemlerde ise azaldığı belirlenmiştir.

Problem davranışların, otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyin sosyal hayata katılımında engel oluşturduđu görölmüştür. Toplumun otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyin öfke nöbetlerini, tekrarlayıcı davranışlarını, takıntılarını vb. anlamaması nedeniyle ailelerin sosyal dışlanma yaşadıkları ve bu durumun ailelerin içe kapanmasına neden olduđu tespit edilmiştir. Otizm spektrum bozukluđu olan bireyin günlük yaşam becerileri ve sosyal hayata uyum becerilerinin gelişimi için sosyal hayatta yer alması gerekmektedir. Problem davranışların aşılması ve otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyin yaşamında öğrendiği becerileri genellemesi için sosyal hayatta pratik yapılmalıdır. Takıntılı ve tekrarlayıcı davranışların azalması veya aşılmasının bireydeki gelişimi arttırdığı ve bu durumun bireyin sosyal ihtiyaçlarını karşılama noktasında pozitif bir etki oluşturduđu görölmüştür. Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyin sosyal yönden ihtiyaçlarının karşılanmadığı durumlarda yaşadıkları sorunların arttığı saptanmıştır.

Ebeveynlerin otizm spektrum bozukluđuna sahip çocuklarında ergenlik dönemine ilişkin öne çıkardığı en önemli husus öfke nöbetlerindeki artıştır. Ergenlik dönemiyle birlikte otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyin sinir düzeyinde, takıntılarında ve problem davranışlarında artış olduđu belirlenmiştir. Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyin ergenlikle birlikte depresif belirtilerinde artış yaşandığı tespit edilmiştir. Ebeveynler

ergenlik dönemiyle birlikte çocuklarına cinsel eğitim yönünden destek verilmesi gerekliliğini vurgulamaktadır. Ebeveynlere bu hususta eğitim verilmesi gerekmektedir.

Otizm spektrum bozukluğu bakım veren ebeveynlerde stres oluşturmaktadır. Sosyal hayatta otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğunun davranış bozukluklarına ve sosyal uyumundaki yetersizliğe karşı verilen tepkilerin, ebeveynlerin öne çıkan stres kaynağı olduğu görülmüştür. Ebeveynlerin stresle baş etmede manevi destek sistemleri, aile içi destek sistemleri, ebeveynlik görev bilinci, OSB hakkında bilgilenme ve OSB olan çocuğunun bakımında eş desteğini kullandıkları belirlenmiştir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğa bakım veren ebeveynler sosyal destek sistemleri, ekonomik durum, aile destek sistemleri gibi faktörlere göre değişim gösteren birtakım sorunlar yaşamaktadır.

Bakım veren ebeveynlerin, otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğuyla sürekli ilgilenmesi nedeniyle sosyal hayatının kısıtlandığı belirlenmiştir. Bakım veren ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğuyla ilgilenmek için iş yaşamından çekildiği görülmüştür. Bakım veren ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğuna karşı verilen tepkiler nedeniyle sosyal hayattan geri çekildikleri belirlenmiştir. Bakım veren ebeveyne eş desteği olmadığı takdirde aile içi ilişkilerde sorunlar yaşandığı görülmüştür. Bakım veren ebeveynin tüm yaşamı otizm spektrum bozukluğu olan çocuğuna göre şekillenmektedir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin davranışlarındaki belirsizliğin, bakım veren ebeveynlerin kendilerine ait yaşamlarının olmamasına yol açtığı tespit edilmiştir. Bu durum bakım veren ebeveynin otizm spektrum bozukluğuna sahip birey merkezli hayat sürmesine neden olmaktadır. Bakım veren ebeveynlerin öne çıkan sorunlarının iş hayatına katılamama, ev işleri yükü ve eş desteğinin yetersizliği olduğu saptanmıştır. Bakım veren ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğuna sahip birey merkezli yaşamının, aile ve toplumsal sistemlerden destek sağlanmadığı takdirde ebeveynlerde psikolojik ve sosyal sorunların arttığı gözlemlenmiştir.

Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklarının geleceğinin belirsizliği ailelerin yaşadığı bir diğer önemli sorun alanıdır. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin kendi kendine yetememesi nedeniyle çalışmamıza katılan ebeveynlerin tamamının çocuklarına yönelik gelecek kaygısı duyduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin çoğunluğunun

kendilerinden sonra çocuklarına sağlanacak destek sistemleri hakkında plan ve yatırım yapmadığı tespit edilmiştir. Ebeveynler otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğunun kendilerinden sonraki yaşamında kurum bakımı, aile içi destek sistemleri ve yaşam koçu uygulaması ile yaşamını sürdürmesini planlamaktadır. Ebeveynlerin bir kısmının devlet destekli kurum bakımına yazılı ve görsel medyada yer alan haberler nedeniyle olumsuz yaklaştığı tespit edilmiştir. Bu durum devlet destekli bakım hizmetleri hakkında bilgilendirme gerekliliğini ortaya çıkarmaktadır.

Ebeveynlerin temel düşüncesi otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğun günlük yaşamda kendini idare edebilecek becerileri kazanmasıdır. Ebeveynler otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklarının öz bakım becerileri, sosyal hayata uyum becerileri, günlük yaşam becerileri gibi alanlarda gelişim sağlamasını istemektedirler. Otizm spektrum bozukluğunda koçluk sisteminin bu becerilerin kazanılması yönünde gelişmeler sağladığı görülmüştür. Otizm spektrum bozukluğunda koçluk sisteminin bireysel ve kurumsal olarak yürütüldüğü tespit edilmiştir. Bu konuda herhangi bir yasal mevzuat bulunmadığı ve koçluk uygulayıcılarının çoğunluğunun, otizm spektrum bozukluğu ve koçluk sistemine ilişkin herhangi bir eğitim almadan işe başladıkları tespit edilmiştir. Koçların, alanda çalışan arkadaşları ve üniversite de görülen dersler aracılığıyla koçluk sistemine yöneldiği belirlenmiştir. Araştırmaya katılan koçların %70'i spor akademisi mezunudur. Alanda ağırlıklı olarak spor akademisi mezunlarının, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylere yönelik koçluk mesleğine yöneldiği saptanmıştır. Koçların iş kaygısı nedeniyle otizm spektrum bozukluğu alanına yöneldiği belirlenmiştir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylere yönelik koçluk sisteminin öğrenimde, usta-çırak ilişkisinin ön planda olduğu gözlemlenmiştir. Koçların otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerle çalışmaya başladıktan sonra otizm spektrum bozukluğu hakkında kendilerini geliştirmeye çalıştığı görülmüştür. Koçlar kitap, internet araştırması, eğitim programları ve gözlem yoluyla otizm spektrum bozukluğu hakkında gelişim sağlamaya çalışmaktadır. Otizm spektrum bozukluğunda koçluk çalışması yapabilmek için otizm spektrum bozukluğu ve koçluk sistemi hakkında zorunlu bir eğitimin bulunmadığı tespit edilmiştir. Koçluk sisteminde yer alacak meslek elemanlarının belirsiz olduğu görülmüştür. Bu durum yapılan çalışmaların kişilere bağlı olmasına neden olmaktadır.

Otizm spektrum bozukluğunda koçluk sisteminde spor çalışmaları önemli yer tutmaktadır. Spor çalışmaları aracılığıyla otizm spektrum bozukluğu olan bireyin öfke

nöbetlerinin azaltıldığı gözlemlenmiştir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin spor aracılığıyla boş zamanının yapılandırıldığı ve belirli bir disiplin altında çalışmasının sağlandığı tespit edilmiştir. Koçluk sisteminde otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin problem davranışlarının, öfke nöbetlerinin, takıntılarının ve tekrarlayıcı hareketlerinin azaltılması veya yok edilmesine yönelik çalışmalar yapıldığı belirlenmiştir. Öz bakım noktasında sorunların giderilmesine yönelik çalışmalar yapılmaktadır. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireye öğretilen davranışların sosyal hayat içerisinde genellemesi ve sosyal hayata uyum becerilerinin geliştirilmesi için koçun rol model olduğu görülmüştür. Koçluğun otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin hayatının her alanını yapılandıran bir sistem olduğu tespit edilmiştir. Bu noktada otizm spektrum bozukluğuna sahip birey ile koç arasındaki ilişki önem arz etmektedir.

Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin yaşamında koçun rolü aileye, koçluk uygulayıcısına ve otizm spektrum bozukluğu olan bireyin özelliklerine göre değiştiği belirlenmiştir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin koçunu yaşam lideri, idol ve rol model olarak konumlandığı görülmüştür. Koçluk uygulayıcısı ile otizm spektrum bozukluğuna sahip birey arasındaki ilişkinin bireyin gereksinimleri ve özellikleri doğrultusunda öğretmen-öğrenci ilişkisi, arkadaşlık, akran ilişkisi ve otorite olarak şekillendiği tespit edilmiştir. Çalışmaya katılan koçların tamamı otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerle çalışırken otorite kavramının önemine vurgu yapmıştır.

Otizm spektrum bozukluğuna yönelik koçluk sisteminin yasal bir çerçevesinin bulunmadığı tespit edilmiştir. Mevzuatın yetersiz olması alanda çalışan meslek elemanlarının belirsiz olmasına neden olmaktadır. Otizm spektrum bozukluğunda koçluk mesleğini yapabilmek için zorunlu bir eğitim yoktur. Yasal çerçevede belirlenmiş zorunlulukların olmaması, otizm spektrum bozukluğunda koçluk mesleğinin herhangi bir mesleki yetkinlik gerekmeden yapılabilmesinin önünü açmaktadır. Bu durum ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerle çalışmada yetkin olmayan kişileri tercih etmesine yol açmaktadır. Bu nedenle otizm spektrum bozukluğuna sahip birey ve ailesi mağduriyet yaşamaktadır. Bu hususta katılımcı ebeveyn E9 şunları ifade etmiştir:

“Ben sana bir hikaye anlatayım oradan sen onu çıkarırsın. Evvelki sene bir arkadaşım bayram ziyaretine gelecekti bana Ataşehir'den. Geleceğiz yarım saat sonra bir arkadaşımızla birlikte gelsek olur mu dedi. Tabii dedim. Arkadaşımın

otizmli çocuğu var, bazı sorunları var dedi görüşürsünüz dedi, tamam dedim. Bir bayan geldi ufak tefek ayağı alçılı. Çocuk 18-19 yaşında ergenliğe girmiş ne var ne yok lamba, televizyon, klozet taşı, lavabo hepsini kırmış. Dolabı da annesinin üstüne düşürmüş, ayağını kırmış kadın. Zapt edemiyoruz ne olursun falan. Nedir dedim bu çocuk ne yapacağız abi? Koçu vardı yakın zamana kadar, koçla şey yapıyor iyiydi diyor. Adam diyor koç gelmiş bunlara demiş ki tamam bunu seneye bir spor salonuna ikimiz yazılacağız. Kılık kıyafet falan acayip bir masraf. Ondan sonra demiş ben yeni evliyim, bir kiramı ödeyemedim 6 aylık onu öder misiniz? Onu da ödemişler. Doğalgaz faturalarını ödememiş aylarca, onu da açtırmış. Kefil de olmuş elektriğine bilmem neye. 30-40 bin lira para ödemişler koça. Koç kaçmış gitmiş tamam mı ondan sonra çocuk da böyle bir krize girmiş evi dağıtmış. Koç soygunu.’’

Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylere yönelik koçluk sistemini tanımlayıcı mevzuatın bulunmamasının, koçların sosyal yaşamda OSB olan bireylerle yaptığı çalışmaları zorlaştırdığı belirlenmiştir. Otizm spektrum bozukluğunda koçluk sisteminin belirli bir çerçevesinin olmadığı ve bu durumun koçluk uygulayıcılarının kendilerine göre uygulamalar yapmasına yol açtığı görülmüştür. Otizm spektrum bozukluğunda bireyin ve ailenin özelliklerine göre koçluk sistemi uygulandığından detaylı bir model oluşturulamayacağı; aileleri ve otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyi koruyucu belirli bir yasal çerçevenin oluşturulabileceği tespit edilmiştir.

Ebeveynlerin büyük çoğunluğunun otizm spektrum bozukluğunda koçluk sistemini deneyimleyen diğer otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin ebeveynleri vasıtasıyla öğrendiği görülmüştür. Ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukları için koçluk uygulamasını tercih etmelerinde; otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklarının rol model ihtiyacı, arkadaş ihtiyacı, problem davranışlar, öfke nöbetleri ve takıntılardaki artış ve ailenin bu hususta çözüm geliştirememesi, diğer ebeveynlerin olumlu deneyimleri ve ebeveynlerin sosyalleşme ihtiyacının etkili olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin koçluğu otizm spektrum bozukluğu olan birey için rol model, arkadaş ve ailenin bir arada sosyalleşmesine olanak sağlayan profesyonel olarak gördüğü belirlenmiştir. Ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğuyla çalışacak koçu belirlemedeki kriterlerinin; otizm spektrum bozukluğuna yönelik bilgi birikiminin olması, koçluk uygulamasını sevgi ile yapıp bu işe kendini adanması, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin özel korkularını kullanarak sindirmemesi, güven vermesi ve diğer ebeveynlerin olumlu referansı olduğu tespit edilmiştir. Ebeveynlerin koçluk uygulayıcısında otizm

spektrum bozukluğu olan çocuklarına yönelik sevgi, ilgi, güven ve bilgi birikimine dikkat ettiği görülmüştür.

Otizm spektrum bozukluğunda koçluk sisteminin otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin sorun yaşadığı birçok alanda gelişimini sağladığı görülmüştür. Koçluk uygulayıcılarının, öncelikli olarak otizm spektrum bozukluğu olan bireye öz bakım becerileri kazandırmaya çalıştığı tespit edilmiştir. Koçluk sistemiyle bireyin günlük yaşamda kullanacağı becerilerde ve toplu yaşama uyum noktasında kazanımlar elde ettiği gözlemlenmiştir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyde öz bakım becerilerinin gelişmesi için motor becerilerinin geliştirildiği belirlenmiştir. Koçun bu süreçte otizm spektrum bozukluğuna sahip bireye rol model olduğu ardından bireyin günlük yaşamında becerileri kullanmasının takibinin yapıldığı görülmüştür. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin koçluk uygulamaları ile kazandığı öz bakım, iletişim, motor gibi becerileri günlük yaşamında genelleyebilmesinin çalışmayı yürüten koçun niteliklerine bağlı olduğu görülmüştür. Ebeveynler otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklarında koçluk sistemiyle birlikte öz bakım becerilerinde hızlı gelişim sağlandığını ifade etmiştir. Koçluk uygulamasıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan bireyde problem davranışların azaldığı veya yok edildiği tespit edilmiştir. Problem davranışların azaltılması için kullanılan yöntemin problem davranışların yerine olumlu bir davranışın ikame edilmesi ve bu noktada koçun kararlılık göstermesinin etkili olduğu belirlenmiştir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin takıntılarının, öfke nöbetlerinin ve tekrarlayıcı hareketlerinin koçluk sistemiyle birlikte azaltıldığı veya yok edildiği tespit edilmiştir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin takıntılarının yok edilmesinin sosyal hayata uyumunu artırıcı önemli bir etken olduğu saptanmıştır.

Otizm spektrum bozukluğu, bireyin sosyal gelişimini etkilemektedir. Koçluk sisteminin otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin psikolojik iyilik halinin arttığı belirlenmiştir. Bu durum üzerinde otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin aile bireyleri dışında sosyal ilişki geliştirmesinin ve koçuyla arkadaşlık, rol model ilişkisi bağlamında zaman geçirmesinin etkili olduğu düşünülmektedir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin ailesi dışında nitelikli olarak etkileşim kurduğu birey sayısının sınırlı olduğu ve sürekli olarak aile bireyleriyle vakit geçirmesinin, aile bireyleriyle çatışmaya yol açtığı tespit edilmiştir. Koçluk sistemiyle birlikte otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin problem davranışları, takıntıları, öfke nöbetleri ve tekrarlayıcı hareketlerinin azalması veya yok

edilmesiyle birlikte otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyin sosyal hayata uyumunun arttıđı belirlenmiřtir. Toplum ierisinde kabullenmenin otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyin aidiyet duygusunu geliřtirdiđi düşnlmektedir. Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyin gnlk yařam, z bakım, motor vb. becerilerindeki yetersizliđinin kaygı ve z gven sorunu oluřturduđu tespit edilmiřtir. zellikle sosyal hayatta uyum ve davranıř sorunları yařayan otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyde, kaygı ve z gven sorunu oluřtuđu belirlenmiřtir. Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyin koluk sistemiyle birlikte yapabilirliklerinin farkına vardıđı grlmřtir. Bu noktada ko, otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyi harekete geirici ve cesaretlendirici roledir. Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyin spor, z bakım becerileri gibi alanlarda belirlenen hedefleri gerekleřtirmesinin sonucunda; bireyin kaygı dzeyi azalıp z gveninde artıř sađlandıđı tespit edilmiřtir. Bu durum otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyin sosyalleřmede daha az sorun yařamasına ve sosyal hayata uyumunun artmasına yol amaktadır.

Otizm spektrum bozukluđunda koluk sisteminde uygulayıcıların genel olarak spor akademisi mezunu olması nedeniyle spor alıřmaları n plandadır. Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireylerin koluk uygulamasıyla birlikte masa tenisi, bisiklet, yzme gibi spor dallarında yeteneklerinin keřfedildiđi belirlenmiřtir. Spor dalları dıřında otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyin yapabileceđi mesleklerinde keřfedildiđi grlmřtir. Koun, otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyi gzlemleyerek ve deneme-yanılma yntemi kullanarak bireyin yapabilirliklerini keřfettiđi grlmřtir. Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyde ortaya ıkan yeteneklerin ebeveynlerde, ocuklarına ve geleceđe dair umut dzeyini ykselttiđi belirlenmiřtir. Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyin belirli bir alanda kendini gerekleřtirmesinin psikososyal ynden iyilik halini arttırdıđı tespit edilmiřtir.

Otizm spektrum bozukluđu etki ettiđi birey kadar aile bireylerini de etkilemektedir. Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyin koluk sistemiyle birlikte geliřim gstermesi, pasif roldeki babaların otizm spektrum bozukluđu olan ocuđuyla daha fazla ilgilenmesini sađlamaktadır. Bu durum zerinde otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyin yapabilirliklerinin ebeveyn tarafından keřfedilmesi etkilidir. Ebeveyn ve ocuk arasındaki paylařım noktaları artıř gstermektedir. Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyin kouyla alıřma yaptıđı sre zarfında ebeveynlerin, kendilerine ve diđer aile

bireylerine vakit ayırdığı görülmüştür. Bu durum bakım veren ebeveyn için oldukça önem arz etmektedir. Ebeveynler koçluk süreciyle dinlenme fırsatı bulmaktadır. Koçluk süreciyle birlikte öz bakım becerileri edinen, problem davranışları azalan otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin kardeşleriyle daha fazla vakit geçirdiği belirlenmiştir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin koçluk sistemiyle aileye daha fazla uyumlu hale geldiği tespit edilmiştir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin koçluk sistemiyle birlikte bakım ihtiyacının azalmasının aile içi iletişimi arttırdığı belirlenmiştir. Ailenin otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyle birlikte gerçekleştirdiği sosyal aktivite sayısı ve niteliği koçluk sistemiyle birlikte artış göstermektedir.

Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuk, aileye yeni yükümlülükler getirmektedir. Aileler süreçte belirli sorunlarla karşı karşıya kalmaktadır. Bun noktada katılımcı ebeveyn E9 şunları ifade etmiştir:

“Bir çocuğa otizm teşhisi konulduğu zaman şu gözle bakmak lazım. Kayıp yalnızca o birey değil. Bütün aileyi paralyze ediyor. Erkek çalışmıyor, kadın çalışıyorsa o da çalışmıyor. Hiçbir şekilde sosyal hayat kalmıyor. Televizyon bile seyredemiyorsunuz kaldı ki sinemaya gitmeye.” (E9).

Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin koçluk sisteminden yararlanmasının bakım veren ebeveynlerin kendilerine vakit ayırmasına, sosyalleşmelerinin artmasına ve iş yaşamına katılmasına destek olduğu görülmüştür. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin koçluk sistemiyle birlikte sosyal hayata uyum sağlaması sonucunda ailenin sosyalleşme düzeyinin arttığı belirlenmiştir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin koçluk sistemiyle birlikte edindiği kazanımlarının ebeveynlerin beklentilerini ve umutlarını arttırdığı tespit edilmiştir. Bu durum ebeveynlerin çocukları hakkındaki gelecek kaygısını azaltmaktadır. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireydeki gelişim sonucunda aile bireylerinin psikolojik iyilik halini arttığı belirlenmiştir. Otizm spektrum bozukluğunda koçluk sisteminin maddi olarak aileleri zorladığı tespit edilmiştir. Bu nedenle otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyler istikrarlı bir şekilde koçluk çalışmalarından yararlanamamaktadır. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin koçluk süreci maddi yetersizlikler nedeniyle yarıda kalmakta olup bu durum otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin gerilemesine neden olduğu görülmüştür. Ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğunun koçluk sisteminden

yararlanması için borç alma, kredi çekme, sponsor arama gibi girişimlerde bulunduğu belirlenmiştir.

Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Bireylerin Sorunlarına Yönelik Yeni Bir Model Önerisi: Devlet Destekli Koçluk Sistemi

Bu araştırmanın amaçlarından biri de toplumda yer alan tüm otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin koçluk sistemine erişimini sağlayacak yeni bir model geliştirmektir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylere yönelik koçluk, yaşam liderliği vb. isimlerle çalışmalar yürütülmektedir. Bu çalışmalarda otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin yaşamı yapılandırılmaktadır. Uygulamada yer alan koçluk sistemiyle birlikte otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyde öz bakım becerileri, motor becerileri, iletişim becerileri, günlük yaşam becerileri ve sosyal becerilerinde gelişim sağlanmaktadır. Problem davranışlar, öfke nöbetleri ve tekrarlayıcı hareketlerde azalma veya sönme görülmektedir. Bu çalışmaya katılan ebeveynler ve koçluk uygulayıcıları, koçluk sistemiyle birlikte otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin birçok yetersizlik alanında gelişim gösterdiğini belirtmektedir. Katılımcılar, koçluk sistemiyle birlikte otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin psikolojik ve sosyal iyilik halinin arttığını ifade etmiştir. Aile bireyleri, otizm spektrum bozukluğuna sahip bireydeki gelişimin sonucunda psikososyal yönden olumlu kazanımlar sağlamaktadır.

Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin koçluk sisteminden yararlanmasının önündeki en önemli engel ekonomik zorluklardır. Koçluk sistemi şu an özel sektörde uygulanmaktadır. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyle bire bir çalışma yapılması ve genellikle çalışmaların gün boyu sürmesi koçluk sisteminin ücretinin yüksek olmasına neden olmaktadır. Bu çalışmaya katılan ebeveynlerin tamamı otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğunun koçluk sisteminden yararlandığı süreçte maddi zorluklar yaşadığını belirtmişlerdir. Çalışmaya katılan koçluk uygulayıcıları, ailelerin maddi zorluklar nedeniyle çocuklarının istikrarlı bir şekilde koçluk sisteminden yararlandıramadığını ifade etmişlerdir. Ebeveynler borç alma, kredi kullanma gibi yöntemlere başvurarak çocuklarını koçluk sisteminden yararlandırmaktadır. Bu sorunlara çözüm olarak düşünülen devlet destekli koçluk sisteminin; hiyerarşik yapısı, uygun meslek elemanları ve görev tanımları, sistemin çalışma şekli ve iş akışı, sistemin uygulanması için gerekli kaynaklar aşağıda ele alınacaktır. Koçluk sisteminin otizm

spektrum bozukluđuna sahip bireyin öz bakım, davranışsal, psikososyal vb. gelişimlerdeki rolü değerlendirildiğinde bu sistemin geliştirilerek devlet destekli olması gerekliliđi ön plana çıkmaktadır.

Devlet Destekli Koçluk Sistemi Modeli

Otizm spektrum bozukluđunda devlet destekli koçluk sistemi Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı bünyesinde yürütülmelidir. Koçluk sisteminin Türkiye genelinde koordinasyonu Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından koruyucu ve önleyici rehabilitasyon hizmetleri kapsamında kurulacak Otizm spektrum Bozukluđuna Sahip Bireylere Yönelik Koçluk Ofisi tarafından yürütülmelidir.

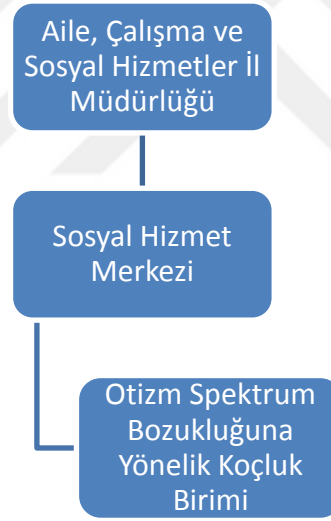
Şekil 1: Merkezi Hiyerarşik Yapı



Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireylere yönelik koçluk ofisinin, yerelde yapılan çalışmaların koordinasyonundan sorumlu olması gerekmektedir. Koçluk sisteminin yasal çerçevesini alanda çalışan uzmanların ve akademisyenlerin desteđi ile oluşturulması gerekmektedir. Koçluk ofisi Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüklerinde otizm

spektrum bozukluđuna yönelik koçluk birimlerinin yaygınlaşmasını sağlamalıdır. Yerelde bulunan koçluk birimlerinin personel temini, ödeneklerin ayarlanması gibi sorunlarına çözüm önerileri geliştirmelidir. Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireylere yönelik koçluk sisteminin Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'na bađlı il müdürlükleri tarafından sorumlu olunan hizmet bölgesinde uygulanması gerekmektedir. Merkezi koçluk ofisinde genel politikalar ve çalışma esasları belirlenerek yerelde bulunan koçluk birimlerine iletilmesi gerekmektedir. Uygulamada il müdürlüklerine bađlı koçluk birimlerinin faal pozisyonda olması gerekmektedir. İl müdürlükleri hizmet bölgesinde yer alan otizm spektrum bozukluđuna sahip bireylerin ulaşılabilirliğini değerlendirerek Sosyal Hizmet Merkezleri bünyesinde koçluk birimlerini kurması gerekmektedir. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığına bađlı il müdürlüklerinde olması gereken koçluk birimleri hiyerarşik yapısı Şekil 2'de gösterilmiştir.

Şekil 2: Kurum İçi Hiyerarşik Yapı



Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireylere yönelik koçluk biriminin Sosyal Hizmet Merkezi bünyesinde yer alması ulaşılabilirliği kolaylaştıracaktır. Koçluk sisteminin gereklerine uygun olarak otizm spektrum bozukluđuna sahip bireylerle çalışma yapılabilecek spor tesisleri ve yapılandırılmış sosyal alanlar oluşturulup koçluk biriminin bu fiziki yapıda hizmet vermesi sağlanmalıdır. Koçluk birimi açılmadan önce hizmet bölgesinde yer alan otizm spektrum bozukluđuna sahip birey sayısı belirlenmelidir. Koçluk biriminde yer alması gereken meslek elemanı sayısı, hizmet verilen bölgede bulunan otizm spektrum bozukluđuna sahip birey sayısına göre ayarlanmalıdır. Otizm

spektrum bozukluđuna yönelik koçluk biriminde; asgari bir sosyal hizmet, bir özel eğitim öğretmenini, bir spor akademisi ve bir psikoloji veya psikolojik rehberlik ve danışmanlık mezununun koçluk uygulayıcısı olarak çalışması gerekmektedir. Koçluk biriminde çalışacak meslek elemanlarının otizm spektrum bozukluđu ve koçluk uygulamalarına ilişkin belirli bir eğitim sürecinden geçmesi gerekmektedir. Bu eğitim Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı bünyesinde yer alan Otizm Spektrum Bozukluđuna Sahip Bireylere Yönelik Koçluk Ofisi tarafından yıl içerisinde belirli periyotlarla düzenlenmelidir. Hizmet grubunda yer alan ve ulaşılan otizm spektrum bozukluđuna sahip birey sayısına göre koçluk uygulayıcısı sayısının artırılması gerekmektedir. Koçluk biriminde çalışan meslek elemanlarının otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyle birlikte aileleriyle de çalışması gerekmektedir.

**Şekil 3: Otizm Spektrum Bozukluğuna Yönelik Koçluk Biriminde Yer Alan
Meslek Elemanlarının İş Tanımı Şeması**

Otizm Spektrum Bozukluğuna Yönelik Koçluk Birimi			
Sosyal Hizmet Uzmanı	Psikolog	Özel Eğitim Öğretmeni	Beden Eğitimi Öğretmeni/Antrenör
✓ Meslek elemanları arasındaki koordinasyonu sağlar. ✓ Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylere yönelik koçluk uygulayıcısı olarak görev yapar. ✓ Otizm spektrum bozukluğuna sahip birey için gerekli toplumsal kaynakları harekete geçirir. ✓ Otizm spektrum bozukluğuna sahip birey ve ailesinin sosyal işlevselliğinin değerlendirildiği sosyal inceleme raporu hazırlar. ✓ Vaka yöneticiliği yapar.	✓ Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin bilişsel ve davranışsal durumunu değerlendirir. ✓ Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylere yönelik koçluk uygulayıcısı olarak görev yapar. ✓ Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin ailesine yönelik kaygı, stres, endişe gibi alanlarda yaşadıklarına yönelik mesleki çalışma yapar. ✓ Ebeveynlere ihtiyaç duydukları hususlarda danışmanlık gerçekleştirir.	✓ Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin yapabilirliklerinin tespitini yapar. ✓ Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylere yönelik koçluk uygulayıcısı olarak görev yapar. ✓ Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin akademik gelişimine destek olur.	✓ Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylere yönelik koçluk uygulayıcısı olarak görev yapar. ✓ Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin sporla belirli bir disiplin altında çalışmasını sağlar. ✓ Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyin motor becerileri, denge, koordinasyon gibi alanlarda gelişimini sağlar.

Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylere yönelik koçluk biriminde çalışacak meslek elemanlarının hepsi koçluk uygulayıcısı olarak görev yapması gerekmektedir. Bununla birlikte mesleklerinin uzmanlık alanlarına uygun olarak çalışmalar gerçekleştirilmelidir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylere yönelik koçluk biriminin görevleri ve yapılacak mesleki faaliyetlerin çıktıları detaylı olarak şu şekilde ele alınabilir:

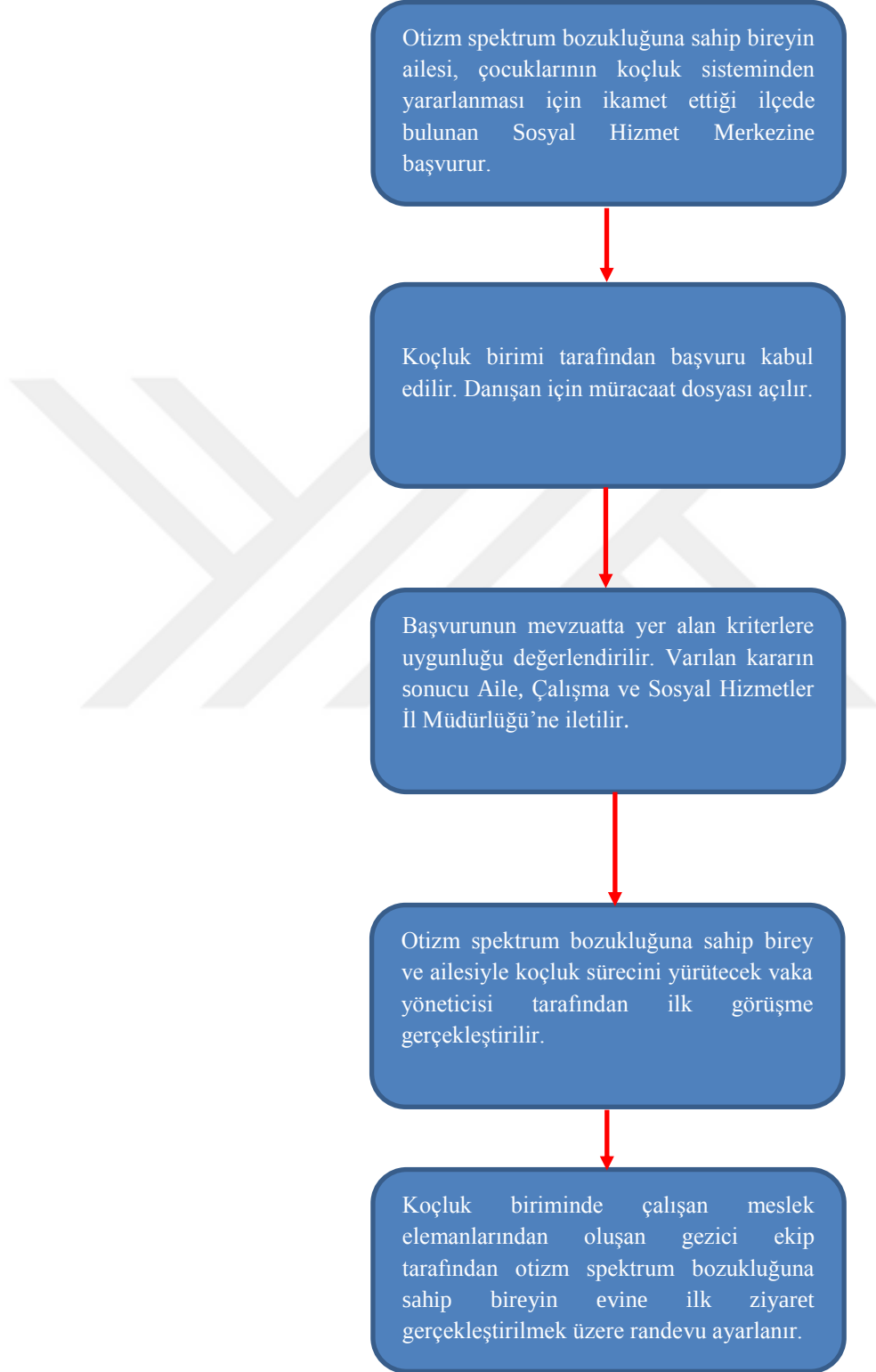
- Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylere yönelik koçluk uygulamalarının gerçekleştirilmesi,

- Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyin koluk uygulamalarıyla gnlk yařam becerilerinin geliřtirilmesi,
- Koun rol model olarak otizm spektrum bozukluđuna sahip bireye z bakım becerilerinin kazandırılması,
- Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyin problem davranıřları, fke nbetleri, tekrarlayıcı hareketlerinin azaltılması veya snmesi,
- Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireye kazandırılan olumlu davranıřların sosyal hayatta genellemesinin yapılması,
- Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyin sosyal yařam becerilerinin arttırılması,
- Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyin z yeterliliklerine uygun olarak spor, resim, mzik gibi programlara ynlendirilmesi,
- Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyin motor becerilerinde geliřim sađlanması,
- Koun sosyal hayatta otizm spektrum bozukluđuna sahip bireye destek olması,
- Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyin sosyal hayatta kendini gerekleřtirmesine destek olunması,
- Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyin z yeterliliklerinin ortaya ıkarılması,
- Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireye uygun yapılandırılmıř akran etkileřimi sunulması,
- Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireylere ynelik sosyal aktivitelerin planlanması,
- Birimin hizmet verdiđi blgede otizm spektrum bozukluđuna sahip bireylerin ve ailelerinin sorunlarının anlatılması,
- Sivil toplum kuruluřları ve gnlllerle iř birliđi yapılması,

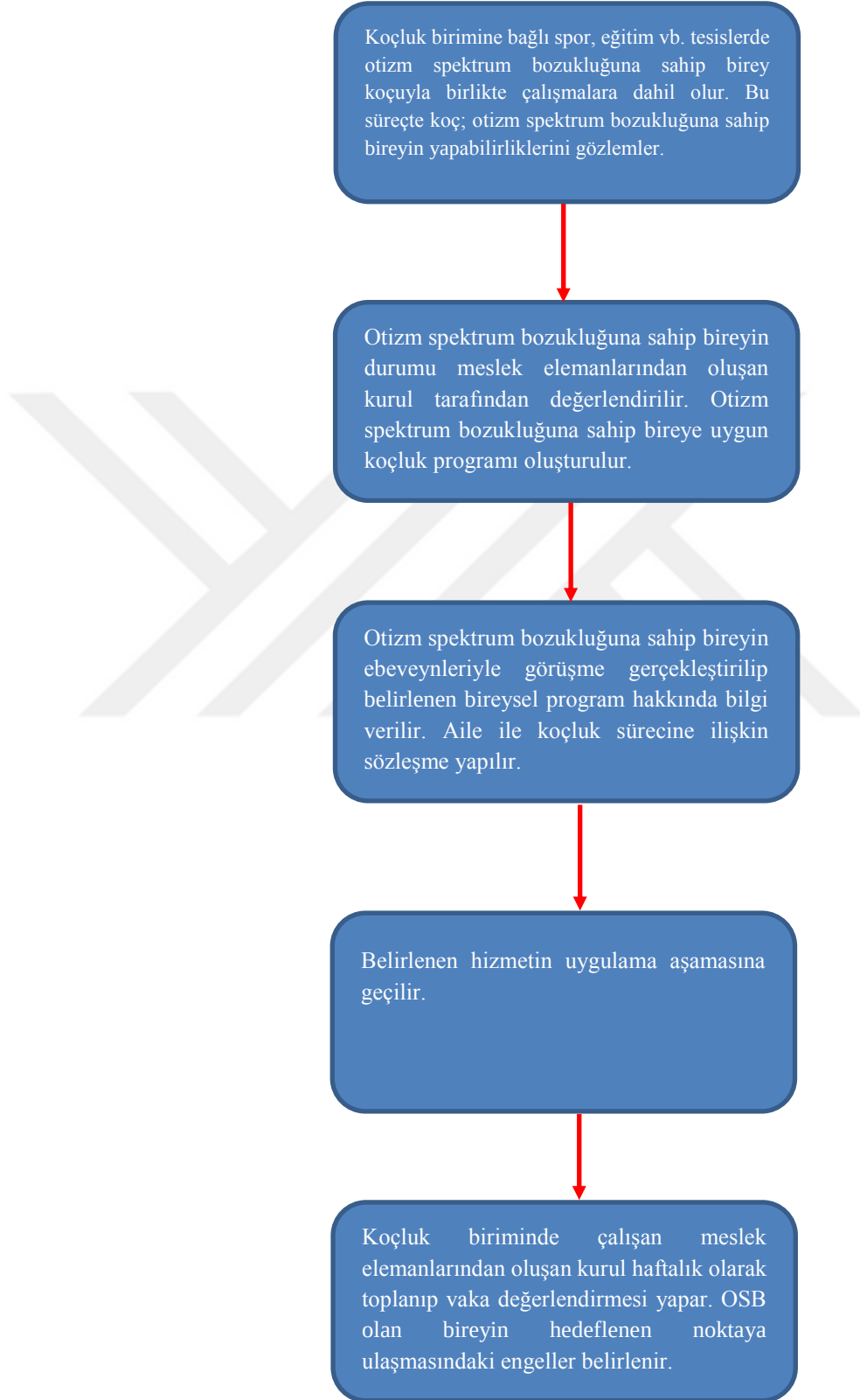
- Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyin ebeveynlerine ve kardeřlerine psikososyal destek hizmeti sunulması,
- Ebeveynlere otizm spektrum bozukluđuna sahip bireyin davranıř zorluklarına iliřkin bilgilendirme yapılması ve öğrenilen davranıřların ev içerisinde de uygulanmasının sađlanması,
- Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireylere sosyal hayata aileleriyle birlikte katılımını arttıracak olanakların oluřturulması,
- Koçluk biriminde çalıřacak personellerin otizm spektrum bozukluđu alanında kendilerini geliřtirmeleri için hizmet içi eđitim programlarının düzenlenmesi,
- Otizm spektrum bozukluđuna sahip birey ve ailesinin toplumsal kaynaklara ulařımının sađlanması,
- Otizm spektrum bozukluđuna sahip birey ve ailesi için sosyal destek sistemlerinin harekete geçirilmesi,
- Ülkemizde otizm spektrum bozukluđunun yaygınlık oranına iliřkin yeterli çalıřma bulunmamaktadır. Koçluk birimleri tarafından hizmet bölgesinde bulunan otizm spektrum bozukluđuna sahip birey sayısı tespit edilmelidir. Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireylerin sosyoekonomik ve demografik özelliklerinin tespit edilip merkezi teřkilatta yer alan koçluk ofisine gönderilmesi,
- Otizm spektrum bozukluđuna sahip birey ve ailelerin yařadıkları toplumsal ayrımcılık ve dıřlanma sorununa yönelik projeler geliřtirilmesi,
- Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireylere yönelik koçluk sisteminin etkinliđini deđerlendirmek için ebeveynlerle düzenli aralıklarla yapılandırılmıř görüřme yapılmasıdır.

Otizm spektrum bozukluđuna sahip bireylere yönelik koçluk biriminde koçluk sisteminin uygulamaya nasıl aktarılabileceđi řekil 4'teki iř akıř řemasında yer almaktadır.

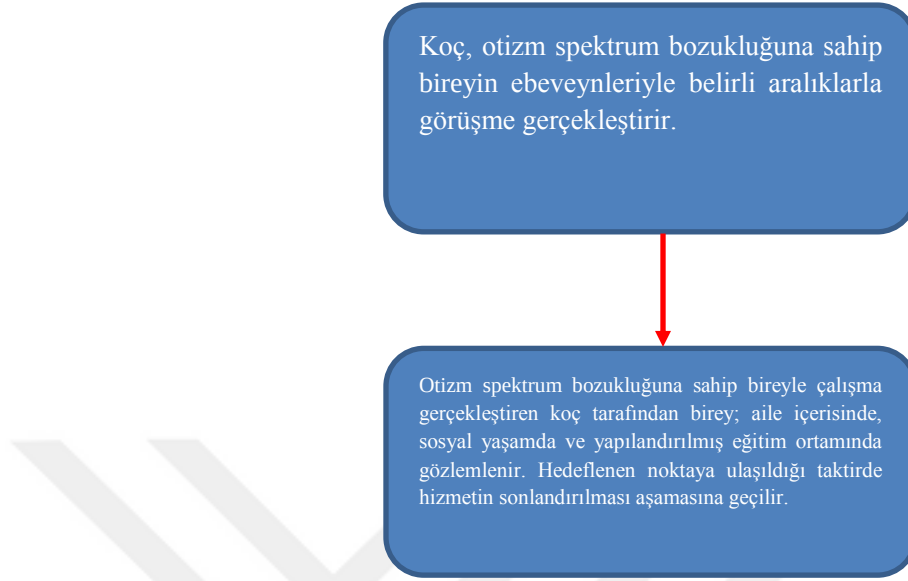
Şekil 4: Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Bireylere Yönelik Koçluk Biriminin İş Akış Şeması



**Şekil 4 (Devamı): Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Bireylere Yönelik
Koçluk Biriminin İş Akış Şeması**



**Şekil 4 (Devamı): Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Bireylere Yönelik
Koçluk Biriminin İş Akış Şeması**



Araştırma sürecinde elde edilen bulgular ve gözlemler neticesinde geliştirilen öneriler aşağıda yer almaktadır:

- 1- Otizm spektrum bozukluğunun teşhis sürecinde ebeveynlere uzman desteği sağlanması gerekmektedir. Ebeveynler otizm spektrum bozukluğu hakkında bilgilendirilmeli ve psikososyal yönden destek sağlanmalıdır. Bu noktada teşhisin konulduğu sağlık kurumunda bulunan sosyal çalışmacı tarafından vakanın tüm boyutlarıyla değerlendirilip mesleki çalışma yapılması gerekmektedir. Teşhis aşamasını takiben ebeveynlerin ilgili uzman hekim tarafından sosyal hizmet birimine yönlendirilmesi gerekmektedir. Sağlık Bakanlığı tarafından bu hususu zorunlu kılan genelge yayınlanmalıdır.
- 2- Sağlık profesyonellerine otizm spektrum bozukluğu alanına dair eğitim faaliyetleri düzenlenmelidir.
- 3- Otizm spektrum bozukluğunda koçluk sisteminin içeriğini, uygulayıcı meslek dallarını, denetim mekanizmalarını, uygulayıcıların alacağı eğitimlerin ve gerekli yetkinliklerin belirlendiği yasal çerçeve oluşturulmalıdır.
- 4- Sosyal hizmet bölümü öğrencilerine otizm spektrum bozukluğunda koçluk sistemine dair eğitim verilip yetkinlikleri arttırılmalıdır.

- 5- Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde olduđu gibi koçluk sisteminin kurumsal yapı altında gerçekleştirildiđi Otizm Merkezlerine devlet tarafından eğitim desteđi sağlanmalıdır. Bu hususta ebeveynlerin görüşleri ve bilimsel araştırmalar çerçevesinde yönetmelik çıkarılması gerekmektedir.
- 6- Otizm spektrum bozukluđuna sahip çocukları ergenlik çağını geçmiş olan ebeveynlerin yeni tanı alan ebeveynlere koçluk yapmasının sağlanmalıdır.



KAYNAKÇA

Kitaplar

- Amerikan Psikiyatri Birlięi. (2013). *DSM 5 Tanı Ölçütleri Başvuru El Kitabı*. Koroęlu, E. (Çev.). Ankara: HYB Yayıncılık.
- Aydın, A. (2015). Otistik Çocukla İletişim. Kulaksızıoęlu, A. (Ed.). *İçinde ‘Farklı Gelişen Çocuklar.’* 2. Basım. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık, s. 233-245.
- Büyüköztürk, Ş., Çakmak, E. K., Akgün, Ö.E., Karadeniz, Ş., ve Demirel, F. (2012). *Bilimsel Araştırma Yöntemleri*. Geliştirilmiş 11. Baskı. Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Darıca, N., Abidoęlu, Ü. ve Gümüşçü, Ş. (2005). ‘‘Otizm ve Otistik Çocuklar’’. 4. Baskı. İstanbul: Özgür Yayınları.
- Eyal, G., Hart, B., Öncüler, E., Oren, N. Ve Rossi, N. (2016). *Otizm Salgını: Otizm Salgınının Toplumsal Kökenleri*. Gökyaran, E. (Çev.). İstanbul: Yapı Kredi Yayınları.
- Fazlıoęlu, Y. ve Eşme-Yurdakul, M. (2007). *Otizm: Otizmde Görsel Tekniklerin Kullanılması*. İstanbul: Morpa Yayıncılık.
- Giddens, A. (2008). *Sosyoloji*. Yılmaz, İ. (Çev.). İstanbul: Kırmızı Yayınları.
- McCharthy ve Kartzinel (2012). *A’dan Z’ye Otizm Rehberi*. Ölçeroęlu, H. (Çev.). İstanbul: Pegasus Yayıncılık.
- Kayaoęlu, H. ve Görür, Ö. (2013). *Otistik Çocuklar Nasıl Öğrenir?* 3. Baskı. Ankara: Epos Yayınları.
- Kırcaali-İftar, E.(2015). *Otizm Spektrum Bozukluğu*. Güncellenmiş 2. Baskı. İstanbul: Daktylos Yayınları.
- Korkmaz, B. (2015). Otizm. Kulaksızıoęlu, A. (Ed.). *Farklı Gelişen Çocuklar*. 2. Basım. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık, s. 83-105.
- Korkmaz, B. (2000). *Yaęmur Çocuklar: Otizm Nedir?* 2. Baskı. İstanbul: Doęan Kitap.
- Özden, M. C. (2001). *Bireysel Kariyer Yönetimi: Profesyonelin El Kitabı*. Ankara: Bilgi Yayınevi.
- Quinn, C. (2016). *100 Soruda Otizm Aileler ve Uzmanlar İçin El Kitabı*. Şahbaz, Ü. (Çev.), Ankara: Anı Yayınları.
- Sheafor, B.W. & Horejsi, C.J. (2015). *Sosyal Hizmet Uygulaması Temel Teknikler ve İlkeler*. (2. Baskı). O. Uraz (Çev. Ed.). Ankara: Nika.

- Vural, İ. (2007). *SOS Otizm ve İletişim Problemi Olan Çocukların Eğitimi*. 2.Baskı. İstanbul: Evrim Yayınları.
- Wing, L. (2015). *Otizm El Rehberi*. Kunt, S. (Çev.), İstanbul: Sistem Yayıncılık.
- Zastrow, C. (2010). *Sosyal Hizmete Giriş*. Çiftçi, D. B. (Çev.), Ankara: Nika Yayınevi.
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2016). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*. 10. Baskı. Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Yurdakul, K. (2010). *Koçluk Kültürü*. İstanbul: Kariyer Yayıncılık.



Sürekli Yayınlar

- Akgül Macaroğlu, E. (2010). “Otizmle Yaşamı Ne Kadar Anlıyoruz?” *Sakarya University Journal of Education*, 2 (1), 7-13.
- Altıntaş, L., Alimoğlu, M.K. (2015). “Koçluk nedir? Tıp eğitiminde uygulanabilir mi?” *Bulletin of Thoracic Surgery/Toraks Cerrahisi Bülteni*, 9(3), 240-245.
- Arıkan, Ç. (2002). “Sosyal Model Çerçevesinde Özürlülüğe Yaklaşım.” *Ufuk Ötesi Bilim Dergisi*, 2(1), 11-25.
- Arslan H. ve Altıntaş, G. (2014). “Engellilerin Çalışma Yaşamına Katılımını Arttırarak Toplumla Kaynaşmalarını Hedefleyen Bir Model Önerisi.” *Çankırı Karatekin Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 5(2), 165-186.
- Aydın, İ. ve Sarol, H. (2014). “Otizmlı Bireylerin Fiziksel Aktivite Programlarına Katılımını Engelleyen Faktörlerin İncelenmesi.” *International Journal of Science Culture and Sport*, SI(1), 870-880.
- Barutçu, E. ve Özbay, Ö. (2009). “Koçluk Yaklaşımının Yönetici ve İş Gören Üzerine Etkilerine İlişkin Bir Araştırma. *Akademik Araştırmalar ve Çalışmalar Dergisi (AKAD)*, 1(1), 47-62.
- Bauman M. L. (2010). “Medical Comorbidities İn Autism: Challenges To Diagnosis and Treatment.” *Neurotherapeutics*, 7(3), 320-327.
- Bodfish, J. W., Symons, F. J., Parker, D. E., ve Lewis, M. H. (2000). “Varieties Of Repetitive Behavior İn Autism: Comparisons To Mental Retardation.” *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(3), 237-243.
- Bölte, S., Girdler, S. ve Marschik, P.B. (2019). “The Contribution Of Environmental Exposure To The Etiology Of Autism Spectrum Disorder.” *Cellular and Molecular Life Sciences*, 76(7), 1275-1297.
- Ceyhun A.T., Özdemir S., Töret G. ve Özkubat U. (2014). “Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuk ve Ebeveynlerinin, Ebeveyn Çocuk Etkileşimlerinin Normal Gelişim Gösteren Çocuk ve Ebeveynleri İle Karşılaştırılması.” *International Journal of Early Childhood Special Education (INT-JECSE)*, 7 (2), 183-211.
- Ceylan, C. (2004). “Mentorluk İlişisine Farklı Bir Yaklaşım: Kariyere Uyarlı Mentorluk.” *Endüstri İlişkileri ve İnsan Kaynakları Dergisi*, 6(1).
- Crane, L., Chester, J.W., Goddard, L., Henry, L.A. ve Hill, E. (2016). “Experiences Of Autism Diagnosis: A Survey Of Over 1000 Parents İn The United Kingdom.” *Autism*, 20(2), 153-162.
- Coşkun, Y. ve Akkaş, G. (2009). “Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri ile Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki.” *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 10(1), 213-227.

- Çopuroğlu, Y. C. ve Mengi, A. (2014). “Toplumsal Dışlanma ve Otizm”. *Turkish Studies, International Periodical for the Languages, Literature and History of Turkish or Turkic*, 9(5), 607-626.
- Danış, M.Z. (2001). “Otistik Çocuklar”. *Ufuk Ötesi Bilim Dergisi*, 1(2), 65-82.
- Danış, M.Z. (2006). “Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadığı Duygular, Çocuklarının Geleceğine İlişkin Düşünceleri ve Umutsuzluk Düzeyleri.” *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 17(2), 91-107.
- Dewsbury, G., Clarke., Randal, D., Rouncefield, M. ve Sommerville I. (2004). “The anti-Social Model Of Disability.” *Disability & Society*, 19(2), 145-148.
- Doğan, Y., Özdemir, S., Gürel-Selimoğlu, Ö., Töret, G., Özkubat, U. ve Ceyhun-Duman, A. T. (2016). “Otizm Spektrum Bozukluğu Olan ve Normal Gelişim Gösteren Çocuklarda Anne-Çocuk Etkileşiminin Karşılaştırılması.” *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Özel Eğitim Dergisi*, 17(1), 79-94.
- Dawson, G., Meltzoff, A. N., Osterling, J., Rinaldi, J., ve Brown, E. (1998). “Children With Autism Fail To Orient To Naturally Occurring Social Stimuli.” *Journal of Autism Developmental Disorders*, 28, 479-485.
- Esen, E. (2006). “Koçluk: Yöneticiler için Özel bir Danışmanlık Modeli.” *Amme İdaresi Dergisi*, 39 (2), 117-134.
- Foster, L., Dunn, W. ve Mische-Lawson, L. (2013). “Coaching Mothers of Children with Autism: A Qualitative Study for Occupational Therapy Practice.” *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 33(2), 253-263.
- Güleç-Aslan, Y. (2011). “Bir Vaka Sunumu: Otizm İçin Risk Taşıyan Bir Çocukta Uygulamalı Davranış Analizine Dayalı Eğitim.” *International Journal of Early Childhood Special Education (INT-JECSE)*, 3(2), 1291.
- Güleç-Aslan, Y., Cihan, H., ve Altın, D. (2014). “Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocuğa Sahip Annelerin Deneyimleri.” *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 13(50), 96-111.
- Gürel Selimoğlu, Ö., Özdemir, S., Töret, G., ve Özkubat, U. (2014). “Otizmli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Otizm Tanılama Sürecinde ve Tanı Sonrasında Yaşadıkları Deneyimlerine İlişkin Görüşlerinin İncelenmesi.” *International Journal of Early Childhood Special Education*, 5(2), 129-167.
- Haney, J.L. ve Cullen, J.A. (2018). “An Exploratory Investigation of Social Workers’ Knowledge and Attitudes About Autism.” *Social Work in Mental Health*, 16(2), 201-222.
- Heather R. H. ve Graff J.C. (2010). “Parenting Challenges in Families of Children with Autism: A Pilot Study.” *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 33:4, 187-204.

- Hall, H.R. ve Graff, J.R. (2011). "The Relationships Among Adaptive Behaviors of Children with Autism, Family Support, Parenting Stress, and Coping." *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 34(1), 4-25.
- Hammond, R.K. ve Hoffman J.M. (2014). "Adolescents With High- Functioning Autism: An Investigation of Comorbid Anxiety and Depression." *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 7(3), 246-263.
- Hartley, S.L., Papp, L.M. ve Bolt, D. (2018). "Spillover of Marital Interactions and Parenting Stress in Families of Children With Autism Spectrum Disorder." *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 47(1), 88-99.
- Işıksan, V. (2005). "Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Psiko-Sosyal ve Sosyoekonomik Sorunları." *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 16(2), 35-52.
- Karabekiroğlu K, Çakın M.N., Özcan Ö.Ö., Toros F., Öztop D., Özbakan B. ve ark. (2009). "DEHB ve Otizm İle İlgili Bilgi Düzeyleri Ve Damgalama: Sınıf Öğretmenleri Ve Ebeveynlerle Çok Merkezli Bir Çalışma." *Klinik Psikiyatri Dergisi*, 12, 79-89.
- Karaaslan, Ö. ve Kutlu, M. (2010). "Otizm Spektrum Olan Bireylerde Sosyal Öykü Kullanımı: Alanyazın Taraması." *Ç.Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 19(2), 1- 17.
- Karabacak, K. (2010). "Akademik Koçluk Sisteminin Öğrencilerin Akademik Başarısına Etkisi." *Sakarya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 10(20), 81-94.
- Karst, J. S. ve Van Hecke, A. V. (2012). "Parent and Family Impact Of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model For Intervention Evaluation." *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247–277.
- Kientz, M. ve Dunn, W. (2012). "Evaluating the Effectiveness of Contextual Intervention for Adolescents with Autism Spectrum Disorders." *Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention*, 5(3-4), 196-208.
- Köksal, G., ve Kabasakal, Z., (2012). "Zihinsel Engelli Çocukları Olan Ebeveynlerin Yaşamlarında Algıladıkları Stresi Yordayan Faktörlerin İncelenmesi." *Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 32, 71-91.
- Leekam, S. R., Nieto, C., Libby, S. J., Wing, L., ve Gould, J. (2007). "Describing The Sensory Abnormalities of Children and Adults with Autism." *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(5), 894–910.
- Matson, J.L. ve Rivet T.T. (2008). "Characteristics Of Challenging Behaviours In Adults With Autistic Disorder, PDD-NOS, and Intellectual Disability." *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33(4), 323-329, DOI: 10.1080/13668250802492600.

- Matthew J. Altieri ve Silvia von Kluge (2009). “Searching for Acceptance: Challenges Encountered While Raising a Child With Autism.” *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34:2, 142-152.
- Meşe, İ. (2014). “Engelliliği Açıklayan Sosyal Model Nedir?” *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 14(33), 79-92.
- Mitchell, S., Brian, J., Zwaigenbaum, Roberts, W., Szatmari, P., Smith, I. ve ark. (2006) “Early Language and Communication Development Of Infants Later Diagnosed With Autism Spectrum Disorders.” *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 27, 69-78.
- Miller Kuhaneck, H., Burroughs, T., Wright, J., Lemanczyk T. ve Rowntree Darragh A. (2010). “A Qualitative Study of Coping in Mothers of Children with an Autism Spectrum Disorder.” *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 30(4), 340-350, DOI: 10.3109/01942638.2010.481662.
- Nealy C.E., O'Hare, L., Powers J.D. ve Swick D.C. (2012). “The Impact of Autism Spectrum Disorders on the Family: A Qualitative Study of Mothers.” *Perspectives, Journal of Family Social Work*, 15(3), 187-201, DOI: 10.1080/10522158.2012.675624.
- Nuri, C., Rustioglu, O., ve Piskin Abidoglu, U. (2018). “The Problems Of the Families Who Have Autistic Children: A Qualitative Research.” *Life Skills Journal of Psychology*, (3), 97-111.
- Olçay-Gül, S. ve Tekin-İftar, E. (2012). “Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Olan Bireyler İçin Sosyal Öykülerin Kullanımı.” *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 13, 1-24.
- Oliver, M. ve Barnes C. (2010). “Disability Studies, Disabled People and The Struggle For Inclusion.” *British Journal of Sociology of Education*, 31(5), 547-560.
- Ozonoff, S., Young G.S., vd. (2009). “How Early Do Parent Concerns Predict Later Autism Diagnosis?” *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 30(5), 367-375
- Özkubat, U., Özdemir, S., Gürel-Selimoğlu, Ö., ve Töret, G. (2014). “Otizme Yolculuk: Otizmlili Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Sosyal Destek Algılarına İlişkin Görüşleri.” *On Dokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 33(1), 323-348.
- Özşenol, F., Işıkhani, V., Ünay, B., Aydın, H.İ., Akın, R. ve Gökçay, E. (2003). “Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi.” *Gülhane Tıp Dergisi*, 45 (2) 156-164.
- Phelps, K.W., Hodgson, J.L., McCammon S.L., ve Lamson A.L. (2009). “Caring for an individual with autism disorder: A qualitative analysis.” *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34:1, 27-35

- Pınar, A. H. (2013). “Mintzberg’in Yönetim Yaklaşımı Açısından İlköğretim Sınıf Öğretmenlerinin Koçluk ve Mentorluk Yetkinlikleri İle Öğrencilerin Sınav Başarı Puanları Arasındaki İlişki Üzerine Bir Araştırma.” *Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 22(1), 121-138.
- Rogers, S.J. ve Vismara, L.A. (2008). “Evidence-Based Comprehensive Treatments for Early Autism.” *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 37(1), 88-89.
- Safe, A., Joosten, A. ve Molineux M. (2012). “The experiences of mothers of children with autism: Managing multiple roles” *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(4), 294-302. <http://dx.doi.org/10.3109/13668250.2012.736614>
- Sezer, H. ve Şahin, H. (2015). “Koçluk: Tıp ve Sağlık Bilimleri.” *Tıp Eğitimi Dünyası*, 14(42), 33-42.
- Şen Tiryaki, H., ve Alan, H. (2014). “Mentorluk Sürecinin Hemşirelik Yönetimine Etkisi.” *Sağlık ve Hemşirelik Yönetimi Dergisi*, 1(2), 99-104.
- Sucuoğlu, B. (1995). “Özürlü Çocuğu Olan Anne-Babaların Gereksinimlerinin Belirlenmesi.” *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 2(1), 10-18.
- Sultan Özeren, G. (2013). “Otizm Spektrum Bozukluğu ve Hastalığa Kanıt Penceresinden Bakış.” *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 4(2), 57-62.
- Uğuz, Ş., Toros, F., Yazgan İnanç, B. ve Çolakkadioğlu O. (2004). “Zihinsel ve/veya Bedensel
- Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi.” *Klinik Psikiyatri*, 7,42-47.
- Temel, G., Yıldız T., Turan, M. ve Karaoğlu, B. (2017). “Sporun Otistik Çocuklarda Saldırganlık ve Sosyal Uyum Düzeyleri Üzerine Etkisinin İncelenmesi.” *İstanbul Üniversitesi Spor Bilimleri Dergisi*, 7(3), 25-33.
- Töret, G., Özdemir, S., Gürel-Selimoğlu, Ö., & Özkubat, U. (2014). “Otizmli Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Görüşleri: Otizm Tanımlamaları ve Otizmin Nedenleri.” *Ankara Üniversitesi Özel Eğitim Dergisi*, 15(1), 1-14.
- Tuncay, T. ve Erbay, E. (2006). “Sosyal Hizmetin Temel Hedefi: Sosyal Adalet. “ *Toplum ve Sosyal Hizmet*. 17(1), 53-69.
- Tümerkan-Albayrak, E. ve Birinci, M. (2017). “Sosyal Devlet Modelleri: Sosyal Demokrat Model, İsveç- Norveç Örneği.” *Journal of Social Work*, 1(1), 64-100.
- Türnüklü, A. (2000). “Eğitimbilim Araştırmalarında Etkin Kullanılabilecek Nitel Araştırma Tekniği: Görüşme.” *Eğitim Yönetimi Dergisi*, 6(4), 543-559.
- Üstüner-Top, F. (2009). “Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Sorunlar İle Ruhsal Durumlarının Değerlendirilmesi: Niteliksel Araştırma.” *Çocuk Dergisi*, 9(1), 34-42.

- Winter, J.A. (2003). “The Development Of The Disability Rights Movement As a Social Problem Solver.” *Disability Studies Quarterly*, 23(1), 33-61.
- Yıldırım, A. (1999). “Nitel Araştırma Yöntemlerinin Temel Özellikleri ve Eğitim Araştırmalarındaki Yeri.” *Eğitim ve Bilim Dergisi*, 23(112), 7-17.
- Woods, R. (2017). “Exploring How The Social Model Of Disability Can Be Reinvigorated For Autism: İn Response to Jonathan Levitt.” *Disability & Society*, 32(7), 1090-1095.
- Yava, A. ve Sütçü Çiçek, H. (2016). “Hemşirelik Eğitiminde Yeni Bir Yaklaşım: Akran Koçluğu.” *Journal of Hacettepe University Faculty of Nursing*, 3(1), 65-71.
- Yükselsin, İ. ve Berrakçay, O. (2010). “Bir Müziksel Terapi Modeli Olarak Etkileşimli Ritim Tekrarı Alıştırmasının Otistik Spektrum Bozuklukları Olan Çocuklardaki Problem Davranışların Azaltılmasındaki Etkileri.” *Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 3(10), 661–673.
- Zengin O. ve Altındağ Ö. (2016). “Bir İnsan Hakları Mesleği Olarak Sosyal Hizmet.” *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi*, 27(1), 179-190.

Diğer Yayınlar

- Acar, Ç. (2015). Otizmlı Çocuklara Sosyal Becerilerin Öğretiminde Anneler Tarafından Hazırlanarak Sunulan Sosyal Öykü ve Video Modelle Öğretim Uygulamalarının Karşılaştırılması. *Yayınlanmamış Doktora Tezi*. Bolu: Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, <https://www.ailevecalisma.gov.tr/sss/engelli-ve-yasli-hizmetleri-genel-mudurlugu/> et: 11.06.2019
- Aile, Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı (2016) “Engelli Bireylere Yönelik Umut Evleri Yönergesi” *Erişim:* <https://ailevecalisma.gov.tr/uploads/eyhgm/uploads/pages/yonergeler/engelli-bireylere-yonelik-umut-evleri-yonergesi.pdf>
- Akçıl, M. (2012). İlköğretim Okul Yöneticilerinin Koçluk Rollerinin Değerlendirilmesi. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*. Afyon: Afyon Kocatepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı.
- Akdağ, A.Ş., Tanay, G., Özgül, H., Kelleci-Birer ve Kara, Ö. (2011). *Türkiye’de Engellilik Temelinde Ayrımcılığın İzlenmesi Raporu 1 Ocak – 30 Haziran 2010*.
- Akfıdan, A. (2016). Otizmde Görülen Duyusal Bozuklukların Gelişim Basamaklarına Olan Etkisi. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*. İstanbul: Üsküdar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Alagözoğlu, E. (2016). Otizm Spektrum Bozukluğundan Etkilenmiş Kardeşi Olan Bireylerin Aileleri İle İlgili Duygu ve Düşünceleri. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Arslan, B. (2012). Öğretmenlerin Koçluk Becerilerinin Demografik Değişkenler Açısından İncelenmesi. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*. İstanbul: Yeditepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Autism Speaks, <https://www.autismspeaks.org/what-autism> et: 10.05.2019.
- Aydın, E. B. (2007). Örgütlerde Kariyer Yönetimi, Kariyer Planlaması, Kariyer Geliştirilmesi ve Bir Kariyer Geliştirme Programı Olarak Koçluk Uygulamaları. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Denizli: Pamukkale Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Bakıma Muhtaç Özürlülerin Tesbiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelikte Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmelik (2007, 23 Ekim) *T.C. Resmi Gazete*, 26679.
- Bıçak, N. (2009). Otizmlı Çocuklarının Annelerinin Yaşadıklarının Belirlenmesi. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*. Bolu: Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Bolgün, C. (2016). Toplumun Sosyal Hizmet Uzmanına İlişkin Görüş ve Düşüncelerinin İncelenmesi: Manisa Örneği. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*. Manisa: Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.

Center For Disease Control and Prevention, <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>, et: 26.10.2016.

Çandır, G. (2015). 4-24 Yaş Arası Otizm Spektrum Bozukluğu ve Down Sendromu Tanısı Alan Çocukların Annelerinde Depresyon, Anksiyete, Stres ve Başetme Tutumları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*. İstanbul: İstanbul Arel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Çetin, E. (2015). Öğrenci Görüşlerine Göre Lise Son Sınıf Rehber Öğretmenlerinin Koçluk Beceri Düzeyleri: Kocaeli İli Örneği. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*. Sakarya: Sakarya Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.

Eğmir, E. (2012). Okul Yöneticilerinin Koçluk Özelliklerinin Okulun Öğrenen Organizasyon Olmasındaki Etkililik Düzeyi. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*. Afyon: Afyon Kocatepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı

Erden, G., Akdur, S., Angın E., Er, E. ve Aslan B. (2014). Otizm spektrum bozukluğu. T.C. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü sayfasından erişildi :<https://www.ailevecalisma.gov.tr/eyhgm/yayin-kaynak/https://www.ailevecalisma.gov.tr/eyhgm/yayin-kaynak/>

Ertem, S. (2010). Avrupa Ülkelerinde Engellilere İlişkin Güncel Politikalar ve Uygulamalar. İzmir: İzmir Ticaret Odası.

Eryılmaz, E. (2014). Postmodern Dönemin Bireye Yansımaları Açısından Koçluk. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*. İstanbul: Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelik (10.03.2005) *T.C. Resmi Gazete*, 25751.

Fırıncı, A. (2017). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Annelerin ve Normal Gelişim Gösteren Çocuğa Sahip Annelerin Depresyon Düzeylerinin İncelenmesi. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*. İstanbul: Beykent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Gezer, H. (2016). Yönetici Koçluk Davranışının Çalışan Tatminine Etkisi Üzerine Bir Araştırma. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*. İstanbul: Haliç Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Gökçe, S. (2017). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Ailelerin Katıldıkları Aile Eğitimi Programı Sonrasındaki Yaşam Döngüsüne İlişkin Görüşleri. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.

<https://engelliler.gen.tr/f84/engelsiz-isvecten-ne-ogrenebiliriz-32147/> et: 21.03.2019.

IFSW, <https://www.ifsw.org/tr/sosyal-hizmet-nedir/>, et:15.08.2017.

Kalecik, P. (2013). Otizmlı Çocukların Normal Gelişim Gösteren Kardeşlerinin Yaşadıkları Sorunlar. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*. İstanbul: Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.

Kazazoğlu, O. (2009). Koçluk Sürecine İletişimin Etkisi Üzerine Bir Çalışma. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*. İstanbul: Marmara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Kocabıçak, A.Y. (2015). Sportif Yaşam Koçluğunun Zihinsel Engelli Bireylerde Uygulanabilirliğin Araştırılması. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*. Muğla: Muğla Sıtkı Koçma Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.

Kondu, C. <https://www.cemalkondu.com/tr-TR/Training/bireysel-calismalar/sporcu-koclugu->, et: 28.02.2017.

Kutlu, M. (2016). Otizmlı Bireylere Yabancı Kişilerden Korunma Becerilerinin Öğretiminde Sosyal Öykülerin Yalnız Sunumuyla Video Modelle Birlikte Sunulmasının Karşılaştırılması. *Yayınlanmamış Doktora Tezi*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.

Milli Eğitim Bakanlığı Otistik Çocuklar Eğitim Merkezleri Yönergesi (Aralık 2004) T.C. Resmi Gazete, 2567.

NASW, <https://www.socialworkers.org/>, et: 17.08.2017.

Ramazano, M. (2016). Türkiye’de Afet ve Acil Durumlar Sonrası Yürütülen Psikososyal Müdahalelerin Analizi ve Psikososyal Müdahale Önerisi. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*. İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.

Sani-Bozkurt, S. (2016). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklara Sosyal Beceri Öğretiminde Teknoloji Destekli Etkileşimli Ortam Tasarımı ve Etkililiği. *Yayınlanmamış Doktora Tezi*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.

Sapmaz, D. (2015). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklarda Pediatrik Bipolar Bozukluk Komorbiditesinin Klinik Özellikleri. *Tıpta Uzmanlık Testi*. Samsun: Ondokuz Mayıs Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı.

Sarol, H. (2013). Uyarlanmış Rekreasyonel Fiziksel Aktivitenin Otizmlı Bireylerin Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi. *Yayınlanmamış Doktora Tezi*. Ankara: Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.

Sekban, G. (2012). Futbol Antrenörlerine Yeni Yönetim Modeli Olarak Koçluk. *Yayınlanmamış Doktora Tezi*. Kocaeli: Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.

- Okur, N. ve Erbil Erdugn, F. (2010). “Sosyal Haklar ve Özürlüler: Özürlülük Modelleri Bağlamında Tarihsel Bir Değerlendirme.” Sosyal Haklar Bildiri Kitapçığı, 245-263.
- Oxford Dictionary, <https://en.oxforddictionaries.com/definition/psychosocial>, et:14.08.2017
- Öktem, P. (2003). Sosyolojide Nitel Araştırma Geleneğinin Tarihçesi. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri Yönetmeliği (2005, 22 Temmuz) *T.C. Resmi Gazete*, 25883.
- Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik (2013, 30 Mart) *T.C. Resmi Gazete*, 28603.
- Topaloğlu, G. (2011). Otizmlili Çocukların Kardeş İlişkisinde Annenin Rolü. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*. İstanbul: Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Tohum Otizm Vakfı, <http://www.tohumotizm.org.tr/egitim-yontemleri-0>, et: 12.10.2016
- Tohum Otizm Vakfı, <https://www.tohumotizm.org.tr/otizm/tedavi-yontemleri/terapi-yontemleri/yunuslarla-terapi/>, et: 12.10. 2016.
- Tohum Otizm Vakfı, (2017). “Tohum Otizm Vakfı Faaliyet Raporu-2017” et: https://www.tohumotizm.org.tr/wp-content/uploads/2018/06/tohum-faaliyet-master_2017_web.pdf
- Tufan, B., Sayar, Ö. Ö. ve Koçyıldırım, G. (2009). “Sosyal Bir Hak Olarak Sosyal Hizmet.” Uluslararası Sosyal Haklar Sempozyumu Bildiri Kitabı, 76-86.
- T.C. Anayasası.
- T.C. Sağlık Bakanlığı, “Poliklinik Hizmetlerinde Öncelik Sırası Genelgesi (2016/22) *Erişim:* <https://dosyamerkez.saglik.gov.tr/Eklenti/11048,onceelik-genelgesi-2016-22-111pdf.pdf?0>
- T.C. Sağlık Bakanlığı, (2010) “Özürlü Kişilere Yönelik Sağlık Hizmetlerinin Sunumun İlişkin Genelge (2010/79)” *Erişim:* <http://www.saglik.gov.tr/TR,11155/201079-sayili-ozurlu-kisilere-yonelik-saglik-hizmetlerinin-sunumuna-iliskin-genelge.html>
- Turhan, C. (2015). Otizm Spektrum Bozukluğu Gösteren Çocuklara Sosyal Beceri Öğretiminde Sosyal Öykü ve Video Model Uygulamalarının Etkililik ve Verimlilikleri. *Yayınlanmamış Doktora Tezi*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.

- Ulçay, H.S. (2019). Yaşam Koçları Açısından Danışan-Koç İlişkisinin Psiko-Sosyal ve Manevi Yönden Tahlili. *Yayımlanmamış Doktora Tezi*. Sakarya: Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Uluyol, M. (2015). Çocukların Otizm Spektrum Bozukluğu Derecesi ile Duyu-Biliş-Motor Özellikleri Arasındaki İlişkilerin Belirlenmesi. *Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Yalçinkaya, A. (2005). Performans Geliştirmede Bir Araç Olarak Koçluk Sistemi ve Bir Uygulama. *Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi*. İstanbul: Yıldız Teknik Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Yavuz, F. (2016). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Karşılaştıkları Sosyal Dışlanma Sorunsalı Üzerine Bir Araştırma. *Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi*. Muğla: Muğla Sıtkı Kocaman Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Yıldırım, E. (2011). Çalışan Performansının Geliştirilmesinde Koçluk Uygulaması Üzerine Bir Araştırma. *Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi*. İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Yüce Çıtır, S. (2013). Yaygın Gelişimsel Bozukluğu Olan Bireylerde Otizm Spektrum Bozukluğu Anketinin (OSA) Geçerliliğinin Gösterilmesi. *Tıpta Uzmanlı Tezi*. Ankara: Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı.
- 65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Güçsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşları İle Engelli ve Muhtaç Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Yönetmelik (2013, 25 Ocak) *T.C. Resmi Gazete*, 28539.

EKLER

Ek 1 Ebeveyn Görüşme Soru Formu

- 1- Çocuğunuza otizm spektrum bozukluğu teşhisi konulma sürecini anlatır mısınız?
- 2- Çocuğunun gelişim süreci hakkında bilgi verir misiniz?
- 3- Otizm spektrum bozukluğunun ebeveyn üzerinde oluşturduğu stresle baş etmede en çok kullandığınız yöntem nedir? Bu yöntem sizi stresten nasıl uzaklaştırıyor ve yararları nelerdir? Açıklar mısınız?
- 4- Koçluk sistemini nereden öğrendiniz? Koçluk uygulamasından yararlanmaya karar vermenizi sağlayan nedenler nelerdir?
- 5- Koçluk sistemi sizin için ne ifade ediyor? Çocuğunuza seçeceğiniz koçu belirlemedeki kriterleriniz nelerdir? Açıklar mısınız?
- 6- Koçluk hizmeti ile çocuğunuzdaki değişim ve gelişimleri anlatır mısınız?
 - 6.a. Günlük yaşama uyum davranışları (özbakım, tekrarlayıcı davranışlar, iletişimsel vb.) yönünden gelişimleri nelerdir? Açıklar mısınız?
 - 6.b. Çocuğunuzdaki psikolojik yönden yaşanan değişim ve gelişimleri açıklar mısınız?
 - 6.c. Çocuğun sosyal hayata adaptasyonunda yaşanan değişim ve gelişimleri anlatır mısınız?
 - 6.d. Koçluk sürecinin etkisiyle çocuğunuzda farkına vardığınız pozitif potansiyel yönleri(resim, müzik, spor, sosyal uyum vb.) anlatır mısınız?
 - 6.e. Koçluk sistemini öz bakım becerileri ve spor temelli olarak düşünmenizi sağlayan nedenler nelerdir? Sizce koçluk sistemi otizmlili bireyin yaşamının her alanında etkili olacak şekilde yapılandırılmalı mı? Bu konudaki görüşleriniz nelerdir?
- 7- Koçluk hizmeti aldıktan sonra ailenizde yaşanan değişimleri anlatır mısınız?
 - 7.a. Aile içi ilişkilerde yaşanan değişimlerden bahseder misiniz? Çocuğunuzdaki değişimin kardeşler arası(varsa) ve eşiniz ile olan ilişkinizdeki

etkisi nasıl oldu? Açıklar mısınız?

7.b. Çocuğunuz koçluk hizmeti almaya başladıktan sonra aile bireylerinin sosyal hayatındaki değişimleri anlatır mısınız?

7.c. Koçluk uygulamalarının aile bireylerine psikolojik olarak etkilerinden bahseder misiniz?

7.d. Koçluk uygulamalarının ekonomik maliyeti ve bu maliyetin aile içinde ve sosyal hayatınıza etkilerinden bahseder misiniz?

8- Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri ile koçluk sisteminin farklarını anlatır mısınız?

9- Koçluk sistemi otizme ve otizmle mücadeleye ilişkin yeni bir bakış açısı kazandırdı mı? Açıklar mısınız?

10- Ailede otizimli bireyin varlığından dolayı annenin yaşadığı sorunlar nelerdir? Eşiniz çocuğun bakımında destek oluyor mu? Açıklar mısınız?

11- Çocuğunuzun geleceğine ilişkin düşünceleriniz nelerdir?

12- Otizmde koçluk sisteminin daha etkin ve yaygın bir hale gelmesine dair önerileriniz nelerdir?

Ek 2 Koç Görüşme Soru Formu

Katılımcının

- a.) Yaş
- b.) Şehir
- c.) Mesleki Kıdemi
- d.) Öğrenim Durumu (Üniversiteyse Bölümü)
- e.) Çalıştığınız Kurum
- f.) Daha Önce Çalıştığınız Kurumlar
- g.) Aylık Geliri

1. Otizm spektrum bozukluğu olan bireylere yönelik koçluk uygulamalarına nasıl yöneldiniz? Otizm spektrum bozukluğu olan bireylere yönelik koçluk sistemi ile ilgili herhangi bir eğitim aldınız mı? Bu alanda kendinizi geliştirmek için yaptığınız çalışmalar var mı? Açıklar mısınız?
2. Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerle gerçekleştirmiş olduğunuz koçluk uygulamalarının içeriğinden bahseder misiniz?
3. Koçluk sisteminin otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin gelişimlerine etkileri nelerdir?
 - 3.a. İletişim yönünden gelişimlerine katkılarını açıklar mısınız?
 - 3.b. Motor becerilerindeki gelişimlerine katkılarını açıklar mısınız?
 - 3.c. Öz bakım becerileri yönünden gelişimlerine katkılarını açıklar mısınız?
 - 3.d. Problem davranışların sağaltımında katkılarını açıklar mısınız? Davranış değiştirme ve bu davranışı genelleme için hangi yöntemleri kullanıyorsunuz?
4. Koçluk uygulamasından yararlanan otizm spektrum bozukluğu olan bireyde gözlemlediğiniz değişimler nelerdir? Açıklar mısınız?

- 4.a.** Aile bireyleri ile olan ilişkilerinde gerçekleşen değişimleri anlatır mısınız?
- 4.b.** Sosyal hayata uyumundaki gelişimi açıkla mısınız?
- 4.c.** Koçluk uygulamalarının otizm spektrum bozukluğu olan bireye psikolojik açıdan etkileri (mutluluk, güven, özgüven, korku, kaygı vb.) nelerdir? Açıklar mısınız?
- 4.d.** Koçluk süreci ile birlikte otizm spektrum bozukluğu olan bireyin öz yeterlilikleri (müzik, resim, spor vb. alanlarda) ortaya çıkıyor mu? Açıklar mısınız?
- 5.** Koçluk sisteminin otizm spektrum bozukluğu olan bireyin ailesinde oluşturduğu değişimleri açıkla mısınız?
- 5.a.** Aile bireylerinde gözlemlediğiniz psikolojik değişimleri anlatır mısınız?
- 5.b.** Aile bireylerinin sosyal hayata katılımı ve ilişkilerinde gözlemlediğiniz değişimleri anlatır mısınız?
- 5.c.** Koçluk sisteminin aileye ekonomik olarak etkilerinden bahsedersiniz?
- 6.** Otizmlili birey koçu yaşamında nasıl konumlandırıyor? Koç ile otizmlili birey arasındaki ilişkiyi tanımla mısınız? Koçluk uygulamaları sizin için ne ifade ediyor? Açıklar mısınız?
- 7.** Koçluk sistemi ile ilgili mevzuatta karşılaştığınız bir sorun oldu mu? Varsa bu sorunlardan bahsedersiniz?
- 8.** Sizce koçluk sistemi otizm spektrum bozukluğu olan bireyin yaşamının her alanında etkili olacak şekilde yapılandırılmalı mı? Bu konudaki görüşleriniz nelerdir?
- 9.** Koçluk sisteminin geliştirilmesi gereken yönleri nelerdir? Mevcut konseptte neler eklenebilir? Otizmde koçluk sisteminin daha etkin ve yaygın hale gelmesi için önerileriniz nelerdir?
- 10.** Size sorulanların dışında eklemek istediğiniz konu var mı?

Ek 3 Aile Bilgi Formu

1.Katılımcının

- a.) Yaşı
- b.) Öğrenim Durumu
- c.) Medeni Durumu
- d.) Mesleği
- e.) Aylık Geliri
- f.) Engel Durumu var mı?
- g.) Sağlık Durumu?
- h.) Yaşadığınız Şehir

2. Esinizin

- a.) Yaşı
- b.) Öğrenim Durumu
- c.) Medeni Durumu
- d.) Mesleği
- e.) Aylık Geliri
- f.) Engel Durumu var mı?
- g.) Sağlık Durumu?
- h.) Yaşadığınız Şehir

3.) Cocuğun

- a.) Yaşı
- b.) Cinsiyeti
- c.) Tanısı (OSB ye eşlik eden var mı?)
- d.) Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısının Konulduğu Yaş
- e.) Kardeş Sayısı
- f.) Sağlık Durumu
- g.) Koçluk Hizmetini Aldığı Kurum veya Kişi
- h.) Ne Kadar Süreden Beri Koçluk Hizmeti Alıyor?
- j.) Problem Davranışları Var Mı? Varsa Nelerdir?
- k.) Eğitim Aldığı Kurum(lar)
- i.) Bugüne Kadar Psikiyatri, Özel Eğitim, Psikoloji vb. Alanlarda Başvuralan Uzmanlar

4. Kardesinin

- a.) Yaşı
- b.) Öğrenim Durumu
- c.) Medeni Durumu
- d.) Mesleği
- e.) Aylık Geliri
- f.) Engel Durumu var mı?
- g.) Sağlık Durumu?
- h.)Yaşadığı Şehir

Tarih:...../...../201.....

Araştırma Günlüğü

1. Gün) Danışman hoca ile hazırlanmış olan de anlaşılan soru formlarının ön görüşme ile sınaması kararlaştırıldı. 13.09.2017 tarihinde ~~13.09.2017~~ ile evinde ilk görüşme görüşme mülakat gerçekleştirildi. Mülakat soruları sorulup bitiren konu etrafında ebareynin görüşü alındı. Cep telefonunun ses kayıt işlevi kullanılarak görüşme kaydedildi. Anne ile geçmişten olan tanışıklık görüşmenin rahat ilerlemesine neden oldu. Ancak konu etrafında toparlanma da sorun vardı. Yapılan görüşmenin ardından kartopu örneklerinin göreceli olarak araştırmanın uygulanabilirliği diğer ebareynler üzerinde yolunda görüşme yapılan ebareyn ile birlikte 7 ebareynin bulunduğu görüldü. İzmirde bulunan 1 ebareyn ile çalışma yapılması yönünde sözleşildi. 8 otuzantı birim annesi ile ilk etapta irtibat sağlandı. Ancak bu durum herkesin mülakatı kabül edeceği anlamına gelmemektedir. 13.09.2017 18.00 'da mülakat gerçekleştirildi.



Özel İnegöl
Okyanus Koleji

Telefonlar: 0224 715 91 91 - 0224 712 11 11 - 0224 723 90 90

Ek 5 Görüşme Kılavuzu

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ ONAM FORMU

Sizi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Bölümü yüksek lisans programının tez aşaması öğrencisi Murat Akbulut tarafından Prof. Dr. Mehmet Zafer Danış'ın tez danışmanlığında yürütülen “Otizmde Koçluk Sisteminin Otizmlili Bireyler ve Aileleri Üzerine Psikososyal Etkileri” başlıklı araştırmaya davet ediyoruz. Bu araştırmanın amacı Otizmlili bireylerle gerçekleştirilen koçluk sisteminin aileler ve bireye olan psikososyal etkisini ortaya koymak araştırmamızın birincil amacıdır. Koçluk uygulamaları birçok şahıs ve kurum tarafından uygulanmakta ancak belirli bir düzeni mevcut değildir. Çalışmamızda koçluk sisteminin ülkemizde var olan durumunu ortaya koymak ikinci amacımızdır. Çalışmamızın sonunda otizmlili bireyler için yeni bir model oluşturmak hedeflenmektedir. Bu alanda yapılan ilk çalışma olup piyasada var olan koçluk uygulamalarını adlandırma ve tartışmaya açması bakımından çalışma önem arz etmektedir. Çalışma yarı yapılandırılmış mülakat yöntemi kullanılarak yapılacaktır. 10 Koçluk hizmeti alan otizmlili bireyin ailesi ve 10 Koç ile görüşme yapılacaktır. Ekteki görüşme soruları belirlenmiş olup bu sorulara ve koçluk sistemine ilişkin görüşlerinizi (eksikler, eklemek istedikleriniz) yazmanızı rica ediyorum. Bu çalışmaya katılmak tamamen **gönüllülük** esasına dayanmaktadır. Çalışmanın amacına ulaşması için sizden beklenen, bütün soruları eksiksiz, kimsenin baskısı veya telkini altında olmadan, size en uygun gelen cevapları içtenlikle verecek şekilde cevaplamanızdır. Bu formu okuyup onaylamanız, araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz anlamına gelecektir. Ancak, çalışmaya katılmama veya katıldıktan sonra herhangi bir anda çalışmayı bırakma hakkına da sahipsiniz. Bu çalışmadan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacak olup kişisel bilgileriniz **gizli tutulacaktır**; ancak verileriniz yayın amacı ile kullanılabilir. İletişim bilgileriniz ise sadece izninize bağlı olarak ve farklı araştırmacıların sizinle iletişime geçebilmesi için “ortak katılımcı havuzuna” aktarılabilir. Eğer araştırmanın amacı ile ilgili verilen bu bilgiler dışında şimdi veya sonra daha fazla bilgiye ihtiyaç duyarsanız araştırmacıya şimdi sorabilir veya akbulutmurat045@gmail.com e-posta adresi ve 0554 798 96 35 numaralı telefondan ulaşabilirsiniz. Araştırma tamamlandığında genel/size özel sonuçların sizinle paylaşılmasını istiyorsanız lütfen araştırmacıya iletiniz.

Yukarıda yer alan ve arařtırmadan önce katılımcıya verilmesi gereken bilgileri okudum ve katılmam istenen alıřmanın kapsamını ve amacını, gönüllü olarak üzerime düşen sorumlulukları anladım. alıřma hakkında yazılı ve sözlü açıklama ařağıda adı belirtilen arařtırmacı/arařtırmacılar tarafından yapıldı. Bana, alıřmanın muhtemel riskleri ve faydaları sözlü olarak da anlatıldı. Kiřisel bilgilerimin özenle korunacağı konusunda yeterli güven verildi.

Bu kořullarda söz konusu arařtırmaya kendi isteęimle, hiçbir baskı ve telkin olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Katılımcının:

Adı-

Soyadı:.....

İmzası:

İletişim Bilgileri: e-posta:

Telefon:

ÖZGEÇMİŞ

Murat AKBULUT, 08 Ekim 1993 tarihinde Manisa’da doğdu. 2011 yılında Manisa Hasan Türek Anadolu Lisesi’nden mezun oldu. Lisans eğitimini Yalova Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü’nde 2015 yılında tamamladı. Yazar, 2015-2018 yılları arasında Bursa İnegöl Devlet Hastanesinde sosyal hizmet uzmanı olarak görev yapmıştır. Yazar, 2018 yılından bu yana Bergama Necla-Mithat ÖZTÜRE Devlet Hastanesi Toplum Ruh Sağlığı Merkezinde sosyal hizmet uzmanı olarak çalışmaktadır.

