



**OTİZMLİ BİREYLERE SAHİP AİLELERİN YAŞADIKLARI SORUNLARIN
SOSYOLOJİK BİR DEĞERLENDİRMESİ: BULANCAK İLÇESİ ÖRNEĞİ**

ÇİĞDEM SARCAN

Yüksek Lisans Tezi

Danışman: Prof. Dr. Hüseyin KOÇAK

Ağustos, 2019

Afyonkarahisar

T.C.
AFYON KOCATEPE ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

OTİZMLİ BİREYLERE SAHİP AİLELERİN
YAŞADIKLARI SORUNLARIN SOSYOLOJİK BİR
DEĞERLENDİRMESİ: BULANCAK İLÇESİ ÖRNEĞİ

Hazırlayan
Çiğdem SARCAN

Danışman
Prof. Dr. Hüseyin KOÇAK

AFYONKARAHİSAR 2019

YEMİN METNİ

Yüksek lisans tezi olarak sunduğum **“Otizmli Bireylere Sahip Ailelerin Yaşadıkları Sorunların Sosyolojik Bir Değerlendirmesi: Bulancak İlçesi Örneği”** adlı çalışmanın, tarafımdan bilimsel ahlak ve geleneklere aykırı düşecek bir yardıma başvurmaksızın yazıldığını ve yararlandığım eserlerin Kaynakça’da gösterilen eserlerden oluştuğunu, bunlara atıf yapılarak yararlanmış olduğumu belirtir ve bunu onurumla doğrularım.

25/08/ 2019

Çiğdem SARCAN

TEZ JÜRİSİ KARARI VE ENSTİTÜ ONAYI

JÜRİ ÜYELERİ

Tez Danışmanı : Prof. Dr. Hüseyin KOÇAK
: Dr. Öğr. Üyesi İlteriş YILDIRIM
Jüri Üyeleri : Dr. Öğr. Ahmet Ayhan KOYUNCU
: Dr. Öğr. Üyesi Bedir SALA
: Dr. Öğr. Üyesi Gökhan GÖKTÜRK

İmza



Sosyoloji Anabilim Dalı Tezli Yüksek Lisans Programı öğrencisi Çiğdem SARCAN' ın **“Otizmli Bireylere Sahip Ailelerin Yaşadıkları Sorunların Sosyolojik Bir Değerlendirmesi: Bulancak İlçesi Örneği”** başlıklı tezi, 25.07.2019 günü saat 11.00’ de Afyon Kocatepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim ve Öğretim Sınav Yönetmeliği’ nin ilgili maddeleri uyarınca yukarıda isim ve imzaları bulunan jüri üyeleri tarafından değerlendirilerek kabul edilmiştir.

Doç. Dr. Elbeyi PELİT
MÜDÜR

ÖZET

OTİZMLİ BİREYLERE SAHİP AİLELERİN YAŞADIKLARI SORUNLARIN SOSYOLOJİK BİR DEĞERLENDİRMESİ: BULANCAK İLÇESİ ÖRNEĞİ

Çiğdem SARCAN

AFYON KOCATEPE ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI

Ağustos, 2019

Danışman: Prof. Dr. Hüseyin KOÇAK

Her yıl dünyada ve Türkiye’de hızla artan Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), dünyada her 65 çocuktan bir tanesinde görülmektedir. Otizm Spektrum Bozukluğu, özellikle sosyal etkileşim ve iletişim sorunları ve tekrarlayan davranışlarla ortaya çıkan bir rahatsızlıktır ve ömür boyu devam eden bir yaygın gelişim bozukluğudur. Her anlamda sıkıntı yaşayan OSB’li bireylerin aileleri sıkıntılarını dile getirmekte ve sorunlarını gerekli mercilere ulaştırmakta zorlanmaktadır. Bu çalışmayla OSB’li bireylere sahip ailelerin yaşadıkları sorunların sosyolojik temelde incelenmesi, böylelikle sorun yaşayan ailelerin temel ihtiyaç ve isteklerinin ortaya konulması amaçlanmıştır. Araştırmada nitel ve nicel veri toplama araçları kullanılarak karma bir yöntem uygulanmıştır. Nitel araştırmada derinlemesine görüşme tekniği, nicel araştırmada ise Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA) ölçeği kullanılmıştır. Araştırmanın evreni Giresun İli Bulancak İlçesinde yaşayan OSB’li bireylerin anne ve babaları oluşturmaktadır. Araştırmada ailelerin sosyo- ekonomik temelde, özellikle de eğitim ve aile içi iletişim konularında ciddi sorunlar yaşadıkları, önemli ölçüde kurumsal ve toplumsal desteğe ihtiyaç duydukları yönünde bulgulara ulaşılmıştır.

Anahtar Kelimeler: Otizm Spektrum Bozukluğu, aile, gereksinimler, problemler

ABSTRACT

A SOCIOLOGICAL ASSESSMENT OF THE PROBLEMS EXPERIENCED BY FAMILIES WITH AUTISM: THE CASE OF BULANCAK DISTRICT

Çiğdem SARCAN

**AFYON KOCATEPE UNIVERSITY
GRADUATE SCHOOL OF SOCIAL SCIENCES
DEPARTMENT OF SOCIOLOGY**

August, 2019

Advisor: Prof. Dr. Hüseyin KOÇAK

Autism Spectrum Disorder, which is growing in a fast manner every year in the world and Turkey is seen in one of every 65 children in the world. Autism Spectrum Disorder that occurs especially with social interaction and communication problems and repetitive behaviors and is a lifelong pervasive developmental disorder. The families of individuals with ASD who have difficulties in every sense have difficulty in expressing their problems to reach the necessary authorities. In this study, it was aimed to examine the problems of families with OSB individuals on a sociological basis and to reveal the basic needs and wishes of families with OSB. In the study, a mixed method was applied using qualitative and quantitative data collection tools. In qualitative research in-depth interview technique has been used, and in quantitative research, family needs scale has been used. The population of the study consist of parents of individuals with ASD living in Bulancak district of Giresun province. In this study, it was found that families have serious problems on socio-economic basis, especially education and family communication, and they need significant institutional and social support.

KeyWords: Autism Spectrum Disorder, family, needs, problems.

ÖNSÖZ

Yüksek lisans eğitimime başladığımdan beri bana her türlü desteği veren, özellikle tez aşamamda tüm soru ve sorunlarımda bana yardımcı olan değerli hocam Prof. Dr. Hüseyin KOÇAK hocama,

Uzakta olmama rağmen ikinci danışmanlığımı yaparak benim başarıma katkıda bulunan, sorularıma sabırla cevap veren Dr. Öğretim Üyesi İlteriş YILDIRIM hocama,

Tezimin araştırma kısmında her türlü bilgiyi edinmeme, verilere ulaşmama yardımcı olan Giresun Rehberlik Araştırma Merkezi Müdür Yardımcımız İnci AKÇAY BOZKURT'a,

Şu an görev yaptığım okulum Sabiha Raşit Özdemir İlkokulu Müdürü, Müdür Yardımcısı ve değerli velilerime,

Tez çalışmalarım süresince desteğini esirgemeyen, bu süreçte yanımda olan değerli eşim Orhan SARCAN'a, çok yorulduğum sırada kendisine bakarak moralimin düzelmesinde büyük katkısı olan biricik kızım Esila'ya,

Eğitimimde emeği geçen annem, babam ve kardeşlerime,

Araştırma aşamasında büyük desteği olan arkadaşım Yasemin Aksu'ya ve Mustafa Sav'a,

Araştırmamın içeriğinin oluşmasına katkıda bulunan Giresun'daki ve Bulancak'taki tüm okullara, öğretmenlere, idarecilere ve velilere teşekkürü bir borç bilirim.

Çiğdem SARCAN

İÇİNDEKİLER

YEMİN METNİ	i
TEZ JÜRİSİ KARARI VE ENSTİTÜ MÜDÜRLÜĞÜ ONAYI	ii
ÖZET.....	iii
ABSTRACT.....	iv
ÖNSÖZ.....	v
İÇİNDEKİLER	vi
TABLolar LİSTESİ.....	x
KISALTMALAR DİZİNİ	xii
GİRİŞ	1

BİRİNCİ BÖLÜM

ÖZEL EĞİTİM VE ÖZEL EĞİTİMİN TEMEL KAVRAMLARI

1. ÖZEL EĞİTİM	6
2. ÖZEL EĞİTİMDE KULLANILAN TEMEL KAVRAMLAR	7
2.1. ZEDELENME.....	7
2.2. YETERSİZLİK	7
2.3. ENGEL	7
3. ENGELLİLİK VE TOPLUM	8
4. ÖZEL EĞİTİMİN TARİHÇESİ	8
5. TÜRKİYE’DE ENGELLİLER İÇİN UYGULANAN POLİTİKALAR VE GÜNÜMÜZDE ÖZEL EĞİTİM.....	11
6. ENGELLİLİK SEBEPLERİ VE TURLERİ.....	13
6.1. İŞİTME ENGELLİ BİREYLER.....	14
6.2. ORTEPEDİK ENGELLİLER.....	15
6.3. ZİHİNSEL ENGELLİ BİREYLER	16
6.4. ÖĞRENME GÜÇLÜĞÜ OLAN BİREYLER.....	17
6.5. ÇOKLU YETERSİZLİĞİ OLAN BİREYLER	17
6.6. ÜSTÜN ZEKÂLI BİREYLER	18

6.7. OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU.....	19
6.8. GÖRME ENGELLİ BİREYLER.....	19
7. OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU (OSB).....	20
7.1. OTİZMİN NEDENLERİ	22
7.2. OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUKLARININ SINIFLANDIRILMASI	24
7.3. OTİZMLİ BİREYLERİN ÖZELLİKLERİ.....	26
7.3.1. Bilişsel ve Akademik Özellikler.....	27
7.3.2. İletişimsel Özellikler	27
7.3.3. Sosyal ve Davranışsal Özellikler	28
7.3.4. Duyusal Özellikler	29
8. TÜRKİYE’DE VE DÜNYADA OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU	29
8.1. OSB’Lİ BİREYLERE YÖNELİK EĞİTİM VE EĞİTİM KURUMLARI ..	30

İKİNCİ BÖLÜM

OSB’Lİ BİREYLERE SAHİP AİLELERİN YAŞADIKLARI SORUNLAR VE AİLELERİN GEREKSİNİMLERİ

1. AİLELERİN YAŞADIKLARI SORUNLAR VE GEREKSİNİMLER	33
2. OSB’Lİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN OSB’YE İLİŞKİN İLK TEPKİLERİ.....	33
2.1. ŞOK – İNKÂR – ACI – DEPRESYON	34
2.2. KIZILINLIK, SUÇLULUK VE UTANÇ	35
2.3. PAZARLIK ETME – KABUL – UYUM.....	36
3. OTİZMLİ BİREYLERE SAHİP AİLELERİN YAŞADIKLARI SORUNLAR	36
3.1. EKONOMİK SORUNLAR	37
3.2. EĞİTİM SORUNLARI.....	37
3.3. SOSYAL SORUNLAR	38
3.4. AİLE İÇİNDE YAŞANAN SORUNLAR VE AİLE İÇİ İLETİŞİM AKSAKLIKLARI.....	39
4. OTİZMLİ BİREYLERİN AİLERİNİN GEREKSİNİMLERİ.....	43
5. YÖNTEM.....	44
5.1. ARAŞTIRMANIN AMACI.....	45

5.2. ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ.....	45
5.3. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ.....	45
5.4. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI.....	45
5.5. ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ	46
5.6. ARAŞTIRMANIN EVRENİ	47
5.7. VERİLERİN TOPLANMASI.....	47
5.8. ARAŞTIRMA’NIN UYGULANMASI.....	48
5.9. VERİLEN İŞLENMESİ, ÇÖZÜMLENMESİ.....	48

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM BULGULAR VE YORUM

1. BULGULAR.....	49
1.1. GİRESUN–BULANCAK’TA OSB’Lİ BİREY SAYISINA İLİŞKİN BULGULAR.....	49
2. NİCEL VERİLERE İLİŞKİN BULGULAR.....	52
2.1. OSB’Lİ BİREYLERE SAHİP EBEVEYNLERİN DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİNE İLİŞKİN BULGULAR	52
2.2. OSB’Lİ BİREYE SAHİP AİLELERİN DUYDUKLARI GEREKSİNİMLERE İLİŞKİN BULGULAR.....	55
2.2.1. Maddi Gereksinimlere İlişkin Bulgular	55
2.2.2. Diğerlerine Açıklama Yapma Gereksinimlerine İlişkin Bulgular	58
2.2.3. Bilgi Gereksinimine İlişkin Bulgular	60
2.2.4. Ailenin İşleyişi Gereksinimine İlişkin Bulgular.....	61
2.2.5. Destek Gereksinimine İlişkin Bulgular	63
2.2.6. Toplumsal Hizmet Desteğine Duyulan Gereksinime İlişkin Bulgular	65
2.2.7. Ebeveynlerin Problemleri Hakkında Konuşmak İçin Düzenli Olarak Psikolojik Danışman, Sosyal Çalışmacı, Rehber Öğretmen, Psikiyatrist, Psikolog İle Bir Araya Gelme Gereksinimi İle Ebeveynlerin Yaşları Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular	66
2.2.8. Ebeveynin OSB’li Çocuğunun Durumunu Kardeşlerine Açıklayabilmek İçin Daha Fazla Yardıma Gereksinim Duyması ve Ebeveynin Eğitim Düzeyi Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular	67

2.2.9. Ebeveynin OSB'li Çocuğunun Durumunu Kardeşlerine Açıklayabilmek İçin Daha Fazla Yardıma Gereksinim Duyması ve OSB'li Çocuğun Yaş (Okuldaki Sınıfı) Arasındaki İlişkiye Yönelik	68
3. NİTEL VERİLERE İLİŞKİN BULGULAR	69
3.1. DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİNE İLİŞKİN BULGULAR.....	69
3.2. EBEVEYNLERİN KARŞILAŞTIKLARI SORUNLARA İLİŞKİN BULGULAR.....	71
3.2.1. Çocuğun Durumunu İlk Kim Fark Etti? Tanısı Ne Zaman Konuldu? İlk Öğrendiğinizde Ne Hissettiniz Ve Daha Önce Otizmle İlgili Bilginiz Var Mıydı? Sorusuna İlişkin Bulgular	71
3.2.2. Otizmle Tanıştıktan Sonra İlk Hangi Sorunla Karşılaştınız? Psikolojik Anlamda Sorun Yaşadınız mı? Eğer Sorun Yaşadıysanız Herhangi Bir Yerden Psikolojik Destek Aldınız Mı? Sorusuna İlişkin Bulgular	73
3.2.3. Çocuğunuzun Durumunu Diğer Aile Bireylerine (Anneanne, dede, teyze, hala v.s) Açıklarken Sorun Yaşadınız mı? Eğer Sorun Yaşadıysanız Herhangi Bir Yerden Psikolojik Destek Aldınız Mı? Sorusuna İlişkin Bulgular	76
3.2.4. Otizimli Bir Çocuğa Sahip Olduktan Sonra Hayatınızda Neler Değişti? Sosyal Hayatınızı Etkiledi Mi? Sorusuna İlişkin Bulgular	78
3.2.5. Çocuğunuz Ne Türk Eğitim Alıyor? Verilen Eğitimler Konusunda Sorun Yaşıyor Musunuz? Çocuğunuzun Öğretmenlerinden Beklentiniz Nelerdir? Sorusuna İlişkin Bulgular.....	81
3.2.6. Çocuğunuzun Toplumsal Hayata Katılması Konusunda Zorlanıyor Musunuz? Dışarıya Çıktığınızda Diğer İnsanların Hal ve Hareketleri Sizi Rahatsız Ediyor ve Herhangi Bir Toplumsal Dışlanma İle Karşılaşıyor Musunuz? Size Göre Dışarıdaki İnsanların Otizimli Bireylere Karşı Bilgi Eksiklikleri Var Mı? Sorusuna İlişkin Bulgular	84
3.2.7. Çocuğunuzun Durumu Aile İçi İletişiminiz Etkiledi Mi? Eşinizle Çocuğunuz İçin Aldığınız Kararlar Tutarlı Mı? Aile Fertleri Birbirine Destek Oluyor Mu? Sorusuna İlişkin Bulgular	87
3.2.8. Devlet Destekleri Sizin İçin Yeterli Mi? Bu Konuda Ne Tür Sorunlar Yaşıyorsunuz? Toplumsal Hizmetler (Doktor, Hastane v.b) Yeterli Mi? Çocuğunuz Hastaneye Gittiğinde Hangi Sorunlarla Karşılaşıyorsunuz? Sorusuna İlişkin Bulgular	90
3.2.9. Çocuğunuzun İhtiyaçlarını Karşılama İçin Maddi Yönden Sorun Yaşıyor Musunuz? Yaşıyorsanız Bu Sorunları Biraz Anlatır Mısınız? Sorusuna İlişkin Bulgular	93

3.2.10. Dışarı Çıktığınızda Fiziki Koşullar Çocuğunuz İçin Güvenli Mi? Sorusuna İlişkin Bulgular	96
3.2.11. Otizmli Bir Çocuğa Sahip Olmadan Önce Ve Olduktan Sonraki Yaşamınız Arasında Farklılıklar Oldu Mu? Sorusuna İlişkin Bulgular...	98
3.2.12. Çocuğunuzun Durumunda Şimdiye Kadar Bir Gelişme Oldu Mu? Olduysa Ne Tür Gelişmeler Oldu? Olmadıysa Size Göre Sebebi Nedir? Sorusuna İlişkin Bulgular	101
SONUÇ VE ÖNERİLER.....	104
KAYNAKÇA	114
EKLER.....	121



TABLÖLAR LİSTESİ

Tablo 1. Farklarını Gösteren DSM IV İle DSM V Tablo.....	25
Tablo 3. 27.03.2015- 27.03.2016 Tarihleri Arasında Giresun Rehberlik ve Araştırma Merkezine Giden ve Eğitsel Tanısını Alan OSB ‘li Birey Sayısı.....	49
Tablo 4. 27.03.2016- 27.03.2017 Tarihleri Arasında Giresun Rehberlik ve Araştırma Merkezine Giden ve Eğitsel Tanısını Alan OSB ‘li Birey Sayısı.....	50
Tablo 5. 27.03.2017- 27.03.2018 Tarihleri Arasında Giresun Rehberlik ve Araştırma Merkezine Giden ve Eğitsel Tanısını Alan OSB ‘li Birey Sayısı.....	50
Tablo 6. 27.03.2018- 27.03.2019 Tarihleri Arasında Giresun Rehberlik ve Araştırma Merkezine Giden ve Eğitsel Tanısını Alan OSB ‘li Birey Sayısı.....	51
Tablo 7. Görüş Bildiren Veli Cinsiyet Dağılımı.....	52
Tablo 8. Görüş Bildiren Veli Yaş Dağılımı.....	53
Tablo 9. Görüş Bildiren Veli Eğitim Durumu.....	53
Tablo 10. Görüş Bildiren Velilerin Gelir Durumu.....	54
Tablo 11. Görüş Bildiren Velilerin OSB’li Çocuklarının Cinsiyet Durumu.....	54
Tablo 12. Görüş Bildiren Velilerin Sahip Olduğu Çocukların Yaş Durumu.....	55
Tablo 13. Maddi Gereksinime İlişkin Veli Görüşleri.....	55
Tablo 14. Diğerlerine Açıklama Yapma Gereksinimine İlişkin Veli Görüşleri.....	58
Tablo 15. Bilgi Gereksinimine İlişkin Veli Görüşleri.....	60
Tablo 16. Aile İşleyişi Gereksinime İlişkin Veli Görüşleri.....	61
Tablo 17. Destek Gereksinimine İlişkin Veli Görüşleri.....	63
Tablo 18. Toplumsal Destek Hizmetine Yönelik Veli Görüşleri.....	65
Tablo 19. Ebeveynlerin Problemleri Hakkında Konuşmak İçin Düzenli Olarak Psikolojik Danışman, Sosyal Çalışmacı, Rehber Öğretmen, Psikiyatrist, Psikolog İle Bir Araya Gelme Gereksinimi İle Ebeveynlerin Yaşları Arasındaki İlişkiye Yönelik T Testi Sonuçları.....	66

Tablo 20. Ebeveynin OSB’li çocuğunun durumunu kardeşlerine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyması ve Ebeveynin Eğitim Düzeyi Arasındaki İlişkiye Yönelik T Testi Sonuçları.....	67
Tablo 21. Tablo Ebeveynin OSB’li çocuğunun durumunu kardeşlerine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyması ve OSB’li Çocuğun Yaşı (Okuldaki Sınıfı) Arasındaki İlişkin T Testi Sonuçları.....	68
Tablo 22. Çocuğun Durumunu İlk Kim Fark Etti? Tanısı Ne zaman Konuldu? İlk Öğrendiğinizde Ne Hissettiniz ve Daha Önce Otizmle İlgili Bilginiz Var Mıydı? Sorusuna İlişkin Ebeveyn Görüşleri.....	71
Tablo 23. Otizmle Tanıştıktan Sonra İlk Hangi Sorunla Karşılaştınız? Psikolojik Anlamda Sorun Yaşadınız mı? Eğer Sorun Yaşadıysanız Herhangi Bir Yerden Psikolojik Destek Aldınız Mı? Sorusuna İlişkin Ebeveyn Görüşleri.....	73
Tablo 24. Çocuğunuzun Durumunu Diğer Aile Bireylerine (Anneanne, dede, teyze, hala v.s) Açıklarken Sorun Yaşadınız Mı? Onlar Size Destek Oluyor Mu? Size ve Çocuğunuza Bakış Açıları Değişti Mi? Sorusuna İlişkin Ebeveyn Görüşleri.....	76
Tablo 25. Otizmlili Bir Çocuğa Sahip Olduktan Sonra Hayatınızda Neler Değişti? Sosyal Hayatınızı Etkiledi Mi? Sorusuna İlişkin Ebeveyn Görüşleri.....	80
Tablo 26. Çocuğunuz Ne Tür Eğitim Alıyor? Verilen Eğitimler Konusunda Sorun Yaşıyor Musunuz? Çocuğunuzun Öğretmenlerinden Beklentiniz Nelerdir? Sorusuna İlişkin Ebeveyn Görüşleri.....	81
Tablo 27. Çocuğunuzun Toplumsal Hayata Katılması Konusunda Zorlanıyor Musunuz? Dışarıya Çıktığınızda Diğer İnsanların Hal ve Hareketleri Sizi Rahatsız Ediyor ve Herhangi Bir Toplumsal Dışlanma İle Karşılaşıyor Musunuz? Size göre Dışarıdaki İnsanların Otizmlili Bireylere Karşı Bilgi Eksiklikleri Var Mı? Sorusuna İlişkin Ebeveyn Görüşleri.....	84
Tablo 28. Çocuğunuzun Durumu Aile İçi İletişiminiz Etkiledi Mi? Eşinizle Çocuğunuz İçin Aldığınız Kararlar Tutarlı Mı? Aile Fertleri Birbirine Destek Oluyor Mu? Sorusuna İlişkin Ebeveyn Görüşleri.....	87

Tablo 29. Çocuğunuzun İhtiyaçlarını Karşılama İçin Maddi Yönden Sorun Yaşıyor Musunuz? Yaşıyorsanız Bu Sorunları Biraz Anlatır Mısınız? Sorusuna İlişkin Ebeveyn Görüşleri.....	90
Tablo 30. Dışarı Çıktığınızda Fiziki Koşullar Çocuğunuz İçin Güvenli Mi? Sorusuna İlişkin Ebeveyn Görüşleri.....	94
Tablo 31. Otizmlili Bir Çocuğa Sahip Olmadan Önce Ve Olduktan Sonraki Yaşamınız Arasında Farklılıklar Oldu Mu? Sorusuna İlişkin Ebeveyn Görüşleri.....	96
Tablo 32. Çocuğunuzun Durumunda Şimdiye Kadar Bir Gelişme Oldu Mu? Olduysa Ne Tür Gelişmeler Oldu? Olmadıysa Size Göre Sebebi Nedir? Sorusuna İlişkin Ebeveyn Görüşleri.....	98
Tablo 33. Çocuğunuzun Durumunda Şimdiye Kadar Bir Gelişme Oldu Mu? Olduysa Ne Tür Gelişmeler Oldu? Olmadıysa Size Göre Sebebi Nedir? Sorusuna İlişkin Ebeveyn Görüşleri.....	101

KISALTMALAR DİZİNİ

AAIDD: Amerikan Zihinsel ve Gelişimsel Yetersizlikler Birliği

ABD: Amerika Birleşik Devletleri

AGBA: Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı

C: Cilt

Çev: Çeviren

DBT: Duyusal Bütünleştirme Terapisi

DEHB: Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu

DSM-5: Amerikan Psikiyatri Birliği, Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı- Beşinci Basımı

E: Ebeveyn

Ed: Editör

ESDM: Denver Erken Başlama Modeli

EYDE: Erken ve Yoğun Davranışsal Eğitim

ICD: Uluslararası Hastalık Sınıflandırılması

MEB: Milli Eğitim Bakanlığı

OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu

OYB: Otizm Yelpazesi Bozukluğu

RAM: Rehberlik Araştırma Merkezi

RDI: İlişki Geliştirme Uygulaması

S: Sayı

s: Sayfa

SPSS: Statistical Package For Social Sciences

TEACCH: Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children (Otistik ve Benzer İletişim Güçlüğü Olan Çocuklar İçin Eğitim Programı)

WHO: Dünya Sağlık Örgütü

v.b: Ve benzeri

v.d: Ve diğlerleri



GİRİŞ

Toplum içerisinde yaşayan insan sosyal bir varlıktır. Sosyalleşme de ilk olarak ailede başlamaktadır. Ailede başlayan sosyalleşme daha sonra okulla, bireyin kendi çevresi ve toplumla devam etmektedir. Sağlıklı birey de olsa engelli birey de olsa önce ailesi ile yaşama katılmaya başlar. Aile ne kadar sağlıklı, sorunsuz olursa birey de o kadar sağlıklı ve sorunsuz yaşamına devam eder. Ailenin sağlıklı olması yine toplumu olumlu yönde etkileyen bir durumdur.

İnsanların bedenleri, zihinleri dışında yaşadığı sosyal süreçlerin de sağlıklı olması gerekmektedir. Sağlıklı veya sağlıksız birey toplumdan ayrı düşünülemez. Sağlık sosyolojisi sosyolojinin alt dalı olup bir sosyal kurum olan sağlık kurumundaki süreçleri açıklamada yerini almıştır. Sağlık da sosyal yapının bir parçasıdır. Çünkü hastanın bir rolü, hastanın yaşadığı sosyal çevrenin de belli değer yargıları vardır.

Dünyaya gelen her birey sağlıklı ve normal bir şekilde dünyaya gelmemektedir. Sağlıklı birey dünyaya geldiğinde ve yaşamını sürdürdüğü süre içerisinde kendisi ve ailesi için çok büyük sorun yaşamamaktadır. Sağlıklı birey insan ilişkilerinde yaşamına daha sağlıklı bir şekilde devam etmektedir. Sosyal ilişkileri normal bir şekilde seyretmektedir. Oysaki bu durumun tam tersi bir durum da yaşanmaktadır. Dünyaya gözünü açan sağlıksız bir birey sosyal ilişkilerde hem kendisi hem de ailesi açısından sorunlara sebep olmaktadır. Aslında sağlıksız doğan bir birey soruna sebep değildir. Asıl sorun toplumda yaşadığı etiketlemeler, damgalamalardır. Burada sağlık sosyolojisi devreye girmektedir. Çünkü iş tıptan, ilaçtan, doktordan çıkmış ve tıbbi boyutunu aşmıştır. Toplumsal yapıda sağlık kurumunun işleyişi ön plana çıkmıştır.

Toplumsal kurumlar içerisinde sağlık kurumu da yer almaktadır. Sağlık kurumunun eğitim, aile ve diğer aile kurumları ile ilişkisi sağlığın sosyal boyutunu oluşturmaktadır. Sağlık sosyolojisi çok kapsamlı bir alandır. Günümüzde teknolojik gelişmeler, yaşanan değişimler sağlık sosyolojisini de dolaylı yönde etkilemiştir. Talcott Parsons sağlık sosyolojisinde özellikle ikinci dünya savaşından sonra çalışmaları ile ön plana çıkmıştır. Kuramsal çerçevenin oluşumuna katkıda

bulunmuştur. Belli başlı kavramları sağlık sosyolojisinde literatüre ekleyen isim olmuştur. “Hasta rolü, hasta davranışı, hekim rolü gibi kavramları tanımlar” (Güven, 2014:132). Türkiye’de sağlık sosyolojisinde Talcott Parsons adından söz ettirmiş ve onun da etkileri görülmüştür. Çünkü hastalığın bir toplumda neyi ifade ettiği neyin üzerinde etkisinin çok olduğu hemen hemen her toplumda yaşanmaktadır. Talcott Parsons sağlığın işlevleri üzerinde durmuş ve sosyolojik boyutlarını incelemiştir. Ona göre her birey bir role sahiptir ve o toplumdaki işlevlerini yerine getirmektedir. Birey eğer işlevlerini yerine getirebiliyorsa sağlıklı bir birey anlamına gelmektedir. Sağlıklı birey demek, sağlıklı toplum demek olup birey o toplumdaki işlevlerini yerine getirebiliyorsa o toplumda aksaklıklar en az düzeyde olacak demektir. Ancak sağlıklı bireyler o toplumda rolünü yerine getiremezse bir takım sorunları da beraberinde getirecektir. “Örneğin, günlük aktivitelerle başa çıkabilmek sağlık göstergesidir”. (Kaplan, 2016: 13).

Bir toplumsal yapı içerisinde engelli grubu önem arz eder. Engelli bireyler de sağlık sorunlarından dolayı sağlık sosyolojisinin konusu olmaktadır. Otizm Spektrum Bozukluğu olan bireyler de engelli grubunda yer aldığı için sağlık sosyolojisi konuları içerisinde yerini almaktadır. OSB’li birey üstlendiği toplumsal rolü tam anlamıyla yerine getirememektedir. Rolü yerine getiremeyen birey ve onunla birlikte yaşayan ailesi toplumsal yapı içerisinde, sistemlerde eksikliğe neden olmaktadır. Talcott Parsons’a göre bireyler rollerini toplumun desteğiyle oynar.

Sağlık sosyolojisinde etkisi olan bir diğer sosyolog ise Erving Goffman’dır. Ona göre de sağlıklı olmayan bireyler damgalama ile karşı karşıya kalmışlardır. Damgalama sosyolojik olarak bakıldığında aslında toplumdan tamamen dışlanmadır. OSB’li bireyler de damgalama ile toplumdan dışlanarak sosyalleşememektedirler. Aileler toplumun damgalamaları yüzünden birçok sorun yaşamakta ve toplumdan izole edilmektedirler.

OSB’li bireylerin içinde bulunduğu modern aileler, yaşadıkları sorunlara çabuk adapte olabilmekte çocuklarının durumu için gerekli imkânları kullanabilmekte ancak alt sınıfta olan aileler bu isteğini karşılayamamaktadır. Ekonomik, sosyal ve psikolojik boyutta gerekli çalışmalar yapacak bir devletin varlığı bu ailelerin sorunlarına çözüm olacaktır. Sosyal devlet anlayışı toplumdaki

refah seviyesini iyileştirmeyi amaçlayan bir anlayıştır. Yani hedefi sosyal harcamalardır. OSB’li bireylerin sosyalleşmesi, ekonomik durumlarının iyileşmesi için gerekli harcamaları yapacak bir devlet anlayışı olması çok önemlidir. OSB’li bireylerin ailelerine devlet tarafından bakım parası verilmesi, eğitimleri için ek masraflarına yardım edilmesi de sosyal refah devleti anlayışıdır. Bu konuda OSB’li bireyler ve ailelerinin sosyal sorunlarını çözmek için sosyal devlet anlayışı ve bu sosyal devlet anlayışının uyguladığı politikaların OSB’li bireylere ve ailelerine uygun olması sosyolojik ve psikolojik sorunların aşılmasında destek olacaktır.

“Otizm son zamanlarda giderek artan ve toplumun büyük çoğunluğunun tanımlayamadığı sosyal ve iletişim becerilerini etkileyen yaşam boyu süren gelişimsel bir yetersizliktir” (Durmuş, 2013: 16).

“Otizmlili bireylere sahip ailelerin yaşadıkları sorunların sosyolojik bir değerlendirmesi : (Bulancak ilçesi örneği)” adlı çalışmada sosyalleşme ve iletişim yönünden zorluk çeken OSB’li bireylerin ailelerinin yaşadıkları sorunlar ve bu ailelerin sorunlar karşısında duydukları gereksinimler ele alınmıştır. Bu çalışmada OSB’li bireyler ve aileleri sosyolojik bakış açısı ile ele alınmış, özel eğitim ve sosyoloji harmanlanarak ortaya farklı bir çalışma çıkmıştır. Giresun’un Bulancak ilçesinde her yıl OSB’li birey sayısında artış olması bu çalışmanın ana kaynağı olmuştur. Özellikle yenilen içilen gıdalar, çevresel etmenler ve genetik etmenlerin de sebep olduğu bu bireylerin ailelerin yaşadığı sorunlar toplumu da etkilemektedir. Bu çalışmada özel eğitime duyulan ihtiyaç, sosyolojik bakış açısı ile desenlenmiştir.

Bu çalışma kapsamında OSB’li bireye sahip ailelerin sorunlar yaşadıkları varsayılmaktadır. Çalışmada ailelerin ekonomik, sosyal, kültürel ve psikolojik sorunlar yaşayıp yaşamadıkları, yaşıyorlarsa ne derecede sorun yaşadıkları araştırılacaktır.

Bu durumda ailelerin yaşadıkları psikolojik süreçler önemlidir. Mutsuz bireylerden mutlu bir toplum oluşamaz. OSB’li bireye sahip ailelerin psikolojik sağlığı bu araştırma kapsamında ölçülmeye çalışılmaktadır.

OSB’li bireye sahip aileler sosyal sorunlar da önemlidir. Çocuklarının toplum tarafından etiketlenmeleri onları bulunduğu ortamlardan uzaklaştırabilir, onları daha

da yalnızlığa itebilir. Bu husus da araştırma kapsamında cevabı aranan bir soru olacaktır. Damgalama, etiketleme yaşanmakta mıdır?

Otizm Spektrum Bozukluğu, aile içi iletişime de yansımaktadır. Aynı ailede ebeveynleri kimi zaman birbirinden koparmakta, kimi zaman da daha çok o ebeveynleri birbirine bağlamaktadır. Anne, baba, kardeş ve diğer aile içindeki bireylerin aile birliğini bozucu tavırlar sergilemesine neden olmakta mıdır?

Ailelerin yaşadıkları sorunlarla birlikte maddi gereksinimler, duydukları bilgi gereksinimleri, diğer ebeveynlerden duydukları gereksinimler, toplumsal gereksinimler vb. gereksinimler o ailelerin yaşam boyu önlerine çıkabilecek gereksinimlerdir. Ailelerin bu sorunlarla birlikte gereksinimleri de çalışma kapsamında araştırılmaktadır. Ailelerin özellikle maddi gereksinimleri, diğerlerine açıklama yapma gereksinimi, toplum hizmetleri gereksinimleri, ailenin işleyişi gereksinimleri ve destek gereksinimleri gibi gereksinimleri olduğu varsayılmaktadır. Bu husus da sahada ölçümlenecektir.

Araştırmanın amacı Bulancak'ta yaşayan OSB'li bireylerin ebeveynlerin sorunlarını ve gereksinimlerini belirlemektir. Bu araştırmanın önemi, dünyada ve Türkiye'de hızla artan OSB'nin Bulancak ilçesinde de her yıl artması sonucunda ailelerin sorunları ve gereksinimlerinin ne olduğu bulgusuna varıp çeşitli önerilerde bulunmaktır. Bu sorunları ve gereksinimleri sosyolojik bakış açısı ile desenlenip en az indirmektir. Çünkü sağlıklı birey, sağlıklı aile, sağlıklı toplum bir ülkenin vazgeçilmez parçalarıdır. Sosyolojik açıdan önem taşımaktadır. Tezin sınırlılıkları, sadece Bulancak ilçesinde yaşayan OSB'li bireylerin ebeveynleridir. Engelli bireye sahip ebeveynler olduğu için görüşmeyi kabul etmeyen ebeveynler olmuştur. Nitel araştırma kısmı olduğu için zaman ve maliyet açısından da zor olmuştur. Bu yüzden örneklem evrene genellenmiştir. Araştırmanın yönteminde karma yöntem kullanılmıştır. Hem nitel hem de nicel araştırma araştırma teknikleri bir arada kullanılmıştır. Böylece sorunlar ve gereksinimler birbirini tamamlamıştır. Nicel araştırmada ebeveynlerin gereksinimlerine yönelik bulgular elde edilmiştir. Nimet Sucuoğlu'nun Türkçeye uyarladığı altı başlıklı sorular yöneltilmiştir. AGBA (Ailelerin Gereksinimlerini Belirleme Aracı) kullanılmıştır. Sorulara ekleme ve çıkarmalar yapılmıştır. Sorulara Üçlü Likert Tipi (evet, emin değilim, hayır) cevaplar

verilmiştir. Altı soru demografik bilgilere ulaşmak için hazırlanmıştır. Yirmi dört soru ise gereksinimlere ilişkin bulguları belirlemek için kullanılmıştır. Toplam yirmi dört ebeveyne anket şeklinde uygulanmıştır. Nitel araştırma kısmında derinlemesine görüşmeler yapılmıştır. Ebeveynleri yaşadıkları sorunlarla ilgili bulgulara ulaşma amacı vardır. Araştırmada açık uçlu sorular sorularak katılımcılardan daha fazla bilgi alma amacı vardır. Ses kayıt cihazları kullanılmıştır. On yedi ebeveyn ile görüşme yapılmıştır. Sorular iki bölümden oluşarak ilk bölümde demografik bilgiler, ikinci bölümde sorunların ne olduğuna ilişkin bulgulara ulaşılacak sorular yer almaktadır. Altı soru ilk bölümde, on iki soru ise ikinci bölümde vardır. Nitel ve nicel araştırmada da ebeveynlerin on yedi tanesi aynı kişilerden seçilmiştir ancak nicel araştırmada 8 ebeveyn farklı olarak ankete katılmıştır. Nitel araştırmadaki 17 ebeveyne ek olarak 8 ebeveyne daha anket uygulanmıştır.

Bu tez çalışması kapsamında birinci bölümde OSB tanıtılmış, kavramlara ve teorilere yer verilmiştir. Tez çalışmasının ikinci bölümünde yaşadıkları zorluklar, sorunlar ve gereksinimlerine, üçüncü bölümde de saha çalışması, yöntem ve bulgulara yer verilmiştir.

BİRİNCİ BÖLÜM

ÖZEL EĞİTİM VE ÖZEL EĞİTİMİN TEMEL KAVRAMLAR

Özel eğitimi açıklayan, özel eğitimle ilgili bilgi veren kısım kavramlar kısmıdır. Özel eğitimi topluma anlatabilmek için öncelikle belirli temel kavramlar üzerinde durulması gerekmektedir. Sosyoloji ile özel eğitimi açıklamak için özel eğitimin kavramları, temel özellikleri, geçmişte ve gelecekte özel eğitimi açıklamak faydalı olacaktır.

1. ÖZEL EĞİTİM

Özel eğitim, ilk duyulduğunda akla birçok şey getirecek, açık uçlu bir kavram olup aslında tamamen bireyleri başlı başına değerlendiren bir kavramdır. Günümüzde teknolojinin gelişmesi ve imkânların iyileşmesi ile birlikte dışarıdan pek çok insan anlamını bilmesi bile bir kulak aşinalığı yaşamaktadır. Aslında özel eğitim; eğitimin bireysel olarak, özel olarak birebir kişiye göre planlanıp, o kişiye uygulanmasıdır. O halde şunu söylemek gerekir ki özel gereksinimli çocuklara ihtiyacı doğrultusunda özel eğitim verilmelidir. Özel eğitimin birçok tanımı yapılmaktadır. “Özel eğitim, ortalama öğrenci özelliklerinden önemli ölçüde farklılaşan öğrencilere sağlanan, bireysel olarak planlanmış ve bireyin bağımsız yaşama becerilerini en üst düzeye çıkarmayı hedefleyen eğitim hizmetlerinin bütünüdür”(Usta, 2009: 80).

Özel eğitime gereksinim duyan çocuklar için eğitim farklı şekildedir. Yani bireye özel, bireyin davranış kalıplarına ve her türlü akademik gereksinimine uygun olarak çocuklarla özel eğitim alanı var olmaktadır. Herkese birebir özel eğitim verilmemekte, zekâ seviyesi, davranış kalıpları, kişisel özellikleri farklı olan kişiler özel eğitimden faydalanmaktadır.

Özel eğitim, yönetmelikte de açıklandığı üzere bireylerin her türlü ihtiyaçlarını karşılamak amacıyla geliştirilmiş, bireye özgü planlarla gerçekleştirilen bir eğitimidir. “Ortalama öğrenci özelliklerinden önemli ölçüde farklılaşan öğrencilere sağlanan, bireysel olarak planlanmış ve bireyin bağımsız olarak yaşama olasılığının en üst düzeye çıkarmayı hedefleyen eğitim hizmetlerinin bütünüdür”

(Kırcaali ve İftar, 1998:3).Günümüze kadar her dönemde batı toplumlarında, İslam toplumlarında farklı şekillerde ilerleyerek en son bugünkü şeklini almıştır.

2. ÖZEL EĞİTİMDE KULLANILAN TEMEL KAVRAMLAR

2.1. ZEDELLENME

Günlük hayatta, sağıkta kullanılan bu terim özel eğitimde de yer almaktadır. Günlük hayatta vücudun herhangi bir yerinin darbe alması ya da zarar görmesi olarak nitelendirilen zedelenme, özel eğitimde şu şekilde tanımlanmıştır: “Bireyin herhangi bir organ veya organlarının kısmen veya tamamen yerine getirememesi şeklinde tanımlanabilmektedir. (Aksoy, 2016: 2).

Zedelenmeye çok sayıda örnek verilebilir. Değerlendirmelere göre zedelenme çeşitleri de farklıdır.“Erken dönemde anne kaybı, gözlerin görmemesi veya ellerini kaybetme, yürüyememe vb. durumlar zedelenme olarak değerlendirilebilir” (Milli Eğitim Bakanlığı, 2011: 2).

2.2. YETERSİZLİK

Yetersizlik, sıradan bir kelime olarak kullanıldığı zaman o duruma sınırlı olarak devam etme, kısıtlılık anlamına gelmektedir. Özel eğitimde “Özyürek’e (2006) göre ise, zedelenmelerin sonucu organın işlevini yerine getirememesi durumudur. Zedelenmeden etkilenmiş olmasından dolayı bireyin bedensel ve zihinsel davranışları sınırlanır. Kulağında zedelenme olan bireyin işitememesi o bireyin yetersizliğidir” (Diken, 2018: 3).

2.3. ENGEL

Bireyin yetersizlik yüzünden kendinden beklenen rolleri oynayamaması durumudur. Okuyamama yetersizliği nedeniyle çocuk, öğrenen öğrenci rolünü oynayamaz. Bu yönüyle engelli sayılır” (Milli Eğitim Bakanlığı, 2011: 3).

Özel eğitimde birçok tanım yapılmaktadır. Özel eğitimde birçok tanım olduğu için o da farklı bakış açılarını beraberinde getirmektedir. Birey gerçekleştirmesi gereken eylemleri yerine getiremediği zaman yetersizlik durumu ortaya çıkar bu da

engel oluřturmuřtur. “Daha geniř tanımıyla engel; bireyin yetersizlik nedeniyle yař, cinsiyet, sosyal ve kltrel eřitli faktrlere baėlı olarak toplumda kendisine verilen rolleri gerektiėi lde oynayamamasıdır” (Aksoy, 2016: 3).

3. ENGELLİLİK VE TOPLUM

Engelli bireyler tek bařına yařamayan ya da yařamak istese de bunun mmkn olmadığı bir durumla karřı karřıya olan bireylerdir. Engelli bireyler toplumun bir parası olup o toplum iinde varlıėını srdrmektedir. Genel olarak bakıldıėı zaman engelli bireylere toplumun tutumu kimi zaman olumlu kimi zaman olumsuzdur. Ancak genel anlamda engelli bireyler toplum iinde olumsuz tutumlarına maruz kalmaktadır “Oysa engellilerin en byk sorunu toplumda kendilerine gereken nemin verilmemesi, toplumda eřit ve saygın bir konum elde etmede yařadıkları glklerin stesinden gelememeleridir (itil, 2018: 25).

Sosyolojik olarak bakıldıėı zaman engellilerin toplum iinde bir etiketleme, bir damgalama, bir tekileřtirme yařadıkları ortadadır. Engelli bireylerin bunları yařadıkları bazen gzle grlr řekilde, bazen de gzle grlr řekilde olmayıp ancak toplum iinde koyulan kurallar řeklinde olmaktadır. “Sosyolojik bir bakıř aısıyla bu kavramları ele aldıėımızda zr ve yetersizlik gibi kavramların bireyleri etiketlediėini ve bireyin isel ve fiziksel durumu zerinden geliřen kavramlar olduėunu sylemek mmkndr” (itil, 2018: 27)

Engellilik, toplum iinde bir toplumsal olay ile oluřup, devamında toplumsal olguya dnřmektedir. Bu toplumsal olguya dnřme sebeplerinden birisi de toplumda diėer bireylerin belli sayılara ulařması ve aynı problemlerle karřı karřıya kalmalarıdır. nk toplumsal olgunun belli bir zamanı bařladıėı ve bittiėi tarih yoktur. Bu sebeple sosyolojik bakıř aısı ile bakıldıėı zaman engellilik bir toplumsal olgudur denilebilir.

4. ZEL EėİTİMİN TARİHESİ

zel eėitim kavramı, zel eėitime muhta olan kiřilerin iinde bulunduėu durumdan kurtulması ve normal hayatına adapte olabilmesi ve kendi bařına ayakta

durabilmesi için gereklidir. Bu da gösteriyor ki özel eğitim, geçmişten günümüze kadar aslında çok büyük bir öneme sahiptir.

Engelli bireyler şunda eskiye göre daha çok haklara sahiptir. Bu durum Türkiye ve Dünya’da aynı şekildedir. Sosyolojik olarak bakıldığı zaman her türlü gelişme sağlanmış sadece toplumun bu bireylere bakış açısı, toplumda yaşadıkları sorunlar devam etmektedir. “Bu nedenle günümüzde engelli bir birey olmanın sosyolojik arka planının irdelenmesi, bu kişilerin toplumsal konumlarını ve çevreyle ilişkilerini anlama zorunluluğunu çıkarmaktadır” (Çitil, 2018: 1). Bu yüzden tarihsel sürece bakmakta fayda olacaktır.

İlkçağ dönemine bakıldığı zaman özellikle Antik Yunan’da engellilere yönelik tedavilere yer verilmiştir. Olumlu örnekler bu dönemde bilimle uğraşan Antik Yunan’da olmuştur. Yine Görme engelliler için hastaneler açılmıştır.

Batı’da özellikle ilk özel eğitim çalışmalarına 16. ve 17. yüzyıllarda rastlanmaktadır. İşitme engellilerin eğitimine ilk olarak bireysel çaba ve faaliyetleriyle PedroPonce de Leon isimli (1520-1584) İspanyol bir rahip başlamıştır. (Çitil, 2018:5).

İlkel toplumlarda engelli çocukların toplumdan dışlanması yanı sıra bu çocukların hayatlarına aileleri ya da toplum tarafından son verilmeleri de ortada olan bir durumdur. “İlkel toplumlar; engelli bireylerden kurtulmak için onları bazen orman, çöl ya da dağlarda ölüme terk etmişlerdir” (Usta, 2009: 83).

Yine Graham Bell, telefonun icadı ile uğraşırken aynı zamanda özel eğitime de katkılarda bulunmuş bir özel eğitimci olmuştur. Bunun yanında görme engelliler için ve zihinsel engelliler için eğitimlere ilk Fransa’da başlanmıştır. Bir engel türü olan ortopedik engelliler için de özel sınıflar açılmaya başlanmıştır. 20. yy’dan itibaren engellilere yönelik her türlü imkân artmış ve her türlü olanaklar sağlanmıştır. “1975 yılında ABD’de çıkarılan PL 94-142 Tüm Engelli Çocuklar Eğitim Yasası ile özel eğitim alanında büyük bir değişim yaşanmıştır” (Çitil, 2018: 12).

Türk-İslam tarihine bakıldığı zaman yine Batı toplumlarına göre bilgiler kısıtlı olmuştur. H.z Muhammed’in İslam tarihinde engellilere yönelik bakış açısının farklı olduğu ve onlara görevler verip topluma kazandırdığı görülmüştür. Sosyolojik

anlamda birey ötekileştirilmemiş o toplumun bireyi olarak kalmaya devam etmiştir. H.z Muhammed'in engelli bireyler için kullandığı cümleler olumlu yönde olmuştur. Özellikle engelli bireylerin sorumluluğunun engelinin düzelinceye kadar olmayışını şu şekilde açıklamıştır: “Üç kişiden kalem kaldırılmıştır. Buluş çağına erinceye kadar çocuktan, uyanıncaya kadar uykuda olan kimseden ve şifa buluncaya kadar akıl hastasından” (Usta, 2009: 85).

Osmanlı döneminde çok güzel gelişmeler görülmüş Enderun Mektep'lerinde engelli bireylere yer verilmiştir. “Dolayısı ile Enderun bu alanın kurumsal düzeyde bir ilkidir ve bu ilkin sahibi de Türk Devletidir” (Bilgili, 2000: 65).

Batı'da engellilere yönelik sıkıntılar çok fazla iken Cumhuriyet döneminde önce, Türk'lerde ve İslam döneminde rastlanmadığı tahmin edilmektedir ancak şu bir gerçektir ki İslam dininde engelli bireyler doğuştan günahsız ve herhangi bir yargılamaya uğramamışlardır. İslam anlayışında tüm insanlar her zaman eşit olmuştur. “Allah'ın yeryüzündeki halifesi olarak yaratılan insan, gerek fizyolojik ya da biyolojik olarak gerekse yetenekleri ve özellikleri sayesinde diğer canlılar arasında seçkin ve özel konuma sahiptir” (Usta, 2009: 84).

Osmanlı döneminde ilk özel eğitim kurumu Dilsizler Mektebi olmuştur. “İstanbul'da sağır ve dilsizlere yönelik bir okulun açılması, II. Abdülhamid devrinde Hamidiye Ticaret Mektebi'nin kurucusu ve müdürü Avusturya vatandaşı Ferdinand Grati'nin önerisiyle gerçekleşmiştir”(Gündüz, 2014: 7).

Osmanlı dönemine bakıldığında zaman üstün yetenekli çocukların eğitildiği Enderun Mektebi de bir özel eğitim okuludur. Osmanlı döneminde açılan bu mektep üstün yetenekli çocukların eğitimi konusunda diğer ülkelerin açması yönünden önemli yere sahiptir. Üstün yetenekli çocukların okullarının dünyada çığır açması tamamen Osmanlı döneminde açılan bu mekteptir. “Üstün zekâlı ve üstün yetenekli kişilerin eğitimi konusunda Osmanlı Devleti döneminde başlatılmış olan bu uygulama daha sonra Cumhuriyet döneminde 1948 yılında yasalar olarak diğer ülkelere örnek olmuştur” (Orhan ve Genç, 2015: 121).

“1980 yılında Özel Eğitim Genel Müdürlüğü kurulmuş, 1983 yılında ise Genel Müdürlük Özel Eğitim ve Rehberlik Dairesi Başkanlığı'na dönüştürülmüştür.

30.04.1992 tarihinde kabul edilen 3797 sayılı kanunla “Özel Eğitim, Rehberlik ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü” kurulmuş, 3 daire başkanlığı, 23 şube müdürlüğü oluşturulmuştur” (Akçamete, bt: 198)

5. TÜRKİYE’DE ENGELLİLER İÇİN UYGULANAN POLİTİKALAR VE GÜNÜMÜZDE ÖZEL EĞİTİM

Özel eğitim konusu tüm dünyada ve Türkiye’de aynı aşamalardan geçmese bile evrensel temelde belli kurallar çerçevesinde yürütülmektedir. Özel eğitim her birey için özenle hazırlanmış programlar ve planlar çerçevesinde yapılmaktadır. Eğitim evrenseldir ancak engelliler için hazırlanan planlar bireye özel olup, yeteneklerine ve bireyin yeteneğine, eksiğine göre düzenlenmektedir.

Özel eğitim de diğer eğitimler gibi yasal düzenlemeler şekillenmektedir. Bu yasal düzenlemeler Cumhuriyet’in ilk yıllarından bu yana devam eden düzenlemelerdir. Düzenlemeler, engellileri her yönden koruyan ve onların sahip oldukları hakları yasalaştıran politikalar şeklinde olmuştur. Normal bireylere yönelik eğitimler 1924 anayasasına vardır ancak özel eğitimle ilgili herhangi bir düzenleme olmamıştır. “Cumhuriyet’in ilk döneminden 1948 yılına kadar çıkarılan yasalarda özel eğitimle ilgili doğrudan hükümler bulunmamaktadır” (Çitil, 2018: 72).

İlk yasal düzenlemeler yine üstün yetenekli çocuklar üzerine olmuştur. İlk çalışmalar özel yetenekli olan bireyleri yetiştirme amacıyla yapılmıştır “07.07.1948 tarih ve 5245 sayılı İdil Biret ve Suna Kan’ın Yabancı Memleketlerde Müzik Tahsiline Gönderilmesine Dair Kanun, 1956’da yerini daha kapsamlı olan 6660 sayılı Kanuna bırakmıştır. **Güzel Sanatlarda Fevkalade İstidat Gösteren Çocukların Devlet Tarafından Yetiştirilmesi Hakkındaki Kanun**” (Çitil, 2018: 74) çıkarılmıştır.

1950’li yıllara bakıldığında zaman dikkat çekici gelişmeler bu dönemde yer almıştır. Bu zamana kadar özel eğitimin planlanması, düzenlenmesi, Sağlık ve Sosyal Yardım Bakanlığı tarafından takip edilmiştir. Bu zamandan sonra ise Milli Eğitim Bakanlığı devreye girmiştir. “Bu dönemin en çarpıcı gelişmelerinden birisi özel

eğitim hizmetlerinin planlanması ve yürütülmesi Sağlık ve Sosyal Bakanlığı'ndan Milli Eğitim Bakanlığı'na devredilmiştir" (Orhan ve Genç, 2015: 122).

1961 yılında anayasa düzenlemelerinde özel bireyler yine ele alınmıştır. İlk yönetmelik ise 1962 yılında çıkarılan Özel Eğitime Muhtaç Çocuklar Yönetmeliği olmuştur. 1982 anayasası ile birlikte özel eğitimde yönetmelik ve yasa olarak birçok madde oluşturulmuştur. Yine 1982 den sonra "Özel Eğitime Muhtaç Çocuklar Kanunu çıkarılmıştır ki bu ilk kanundur. Bu kanunda tüm özel eğitime muhtaç bireylerin özel eğitim hakkının olduğu belirtilmiştir. "Her özel eğitime muhtaç çocuk, özür türü ve derecesine bakılmaksızın özel eğitim hizmetlerinden yararlandırılır" (Özel Eğitime Muhtaçlar Kanunu, 1983: 743).

1990'lı yıllara gelindiğinde ise özel gereksinimli bireyler için sosyal politikalar ön plana alınmıştır.

"Toplumu oluşturan engelli ve engelli olmayan tüm bireylerine; ekonomik, sosyal, kültürel ve siyasal haklarını fırsat eşitliği kapsamında korumak amacıyla politikalar üretmeye çalışan sosyal devlet anlayışının önemli hedeflerinden biri de sosyo-ekonomik hayatı yönlendirerek bedeni ve zihinsel yetersizlikleri olanlara yani engelli bireylere yönelik koruyucu tedbirler almak ve onların toplumla bütünleşmelerini sağlamaktır" (Şen, 2018: 130).

"1990'lı yılların özel eğitimle ilgili en önemli gelişmesi şüphesiz 1997 yılında 573 Sayılı Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname'nin çıkarılmasıdır" (Çitil, 2018: 91). Bu kararnamenin amacı tamamen özel eğitim çocuklarının eğitim hayatında önemli yol kat etmek olmuştur. Amacı: "Özel eğitim gerektiren bireylerin, Türk Milli Eğitiminin genel amaçları ve temel ilkeleri doğrultusunda genel mesleki eğitim görme haklarını kullanabilmelerini sağlamaya yönelik esasları düzenlemektir" (Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname, 1997).

1997 yılında çıkarılan bu kararname günümüzde halen geçerliliğini sürdürmektedir. 2000'li yıllara gelindiğinde özel eğitimle ilgili güzel gelişmeler olmuş, özel eğitim öğretmenliği okuyan kişi sayısı arttırılmaya çalışılmıştır. 2005 yılında 5378 sayılı Kanun engelliler için çıkarılan ve onların haklarını sistemli bir şekilde ortaya koyan ilk yasadır. "Buna göre bu yönetmeliğin kapsamı; engelliler, engellilerin aileleri, engellilere yönelik hizmet sağlayan kurum ve kuruluşlar ile diğer ilgililerdir" (Orhan ve Genç, 2015: 125).

Eğitim, sağlık alanında köklü değişiklikler olmuştur. Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği yürürlüğe konulmuştur. Bu yönetmelikle birlikte kaynaştırma öğrencilerine de yer verilmiştir. 2012 yılında özel eğitim okulları I. ve II. kademe olarak ayrılmıştır. Eğitimlerine bu şekilde devam etmesine imkânlar verilmiştir. 2015 yılında destek eğitim odaları açılmaya başlamış ve böylelikle ilkokulda normal sınıflarda eğitimine devam eden öğrenciler için akademik dersleri birebir hizmet sağlayan karar alınması sağlanmıştır. “Kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitim uygulamaları kapsamında yetersizliği olmayan akranlarıyla birlikte aynı sınıfta eğitimlerine devam eden öğrenciler için destek eğitim odası açılması zorunludur” (Adapazarı Rehberlik ve Araştırma Merkezi, 2018: 1).

Günümüz özel eğitim politikaları 2000’li yıllardan önceki özel eğitim politikalarından daha fazla olup daha düzenli ve sistemli bir şekilde ilerlemiştir. Günümüzde engellilere eğitimle birlikte iş imkânları da sağlanmıştır. Türkiye’de engelli istihdamları arttırılmış, engelli istihdamları işyerlerinde daha cazip hale getirilmeye çalışılmıştır. Engelli bireyler eğitimlerinin yetersizliği nedeniyle en çok hizmet sektöründe yer almaktadırlar. “İşverenler, 50 veya daha fazla işçi çalıştırdıkları özel sektör işyerlerinde %3 engelli, kamu iş yerlerinde ise %4 engelli ve %2 eski hükümlü işçiyi meslek, beden ve ruhi durumlarına uygun işlerde çalıştırmakla yükümlüdürler” (Şen, 2018: 141). “Bu durum engellilerin istihdam piyasalarına girmeleri konusunda aslında engellilere avantaj sağlamaktır” (Orhan ve Genç, 2015: 141). Bu durum giderek toplumsal ve yönetsel farkındalığın geliştiğini göstermektedir.

Günümüzde özel eğitime ve özel eğitim alan kişilere devlet tarafından destekler arttırılmış ve hala bu konuda yeni düzenlemeler yapılmaya devam etmektedir. Özellikle uygulanan sosyal politikalar devletin engelli bireylere verdiği önemin bir göstergesi olmuştur.

6. ENGELLİLİK SEBEPLERİ VE TÜRLERİ

Engellilik, doğuştan ya da sonradan oluşan bir durum olmakla birlikte engelliliğin belli başlı sebepleri vardır. Kimi zaman bu sebepler önlenebilir ki kimi

zaman ise hiçbir şekilde önüne geçilemeyen durumlar arz eder. Engelliliğin sebeplerine bakılacak olursa;

1. Doğum Öncesi
2. Doğum Sırası
3. Doğum Sonrası

Doğumdan önceki evre çocuklar için çok önemlidir. Çocuğun anne karnındaki yaşamı için gerekli olan her şey tam olmalıdır. Bir yerde eksik olduğunda sorun orada başlar. Bu yüzden doğum öncesi nedenler özel eğitimde iyice araştırılmalıdır. Doğum öncesi nedenler; “Bir takım genetik nedenler, akraba evliliği, gebelik sırasında annenin karşılaştığı travmalar, hastalıklar, ilaç kullanımı, ışına maruz kalmak, annenin alkol ve madde bağımlısı olması, kötü beslenmesi gibi nedenler gösterilmektedir” (Koca, 2010: 5).

Doğum öncesi gibi doğum sırasında da çocuğun sağlığı için gerekli koşullar sağlanmalıdır. Burada iş anneden çıkıp artık çevrenin de çocuğun sağlığı üzerinde etkili olmaya başladığı dönemdir. Doğum sırasındaki yanlış uygulamalar da bireyin engelli olmasına sebebiyet verebilir. Doğum öncesi gibi doğum sırası da bireylerin dünyaya gözünü açmasında, sağlıklı veya sağlıklı bir şekilde dünyaya gelmesinde etkili olmaktadır.

Diğer iki aşamadan sonra en son doğum sonrası nedenler yer almaktadır. Diğer iki nedenle birlikte bu neden de çocuğun sağlıklı bir hayat sürdürmesinin önüne geçmektedir. Doğum sonrasında karşılaşılan olaylar arasında ise; iş kazaları, ev kazaları, trafik kazaları, savaşlar, terör olayları, endüstriyel kazalar, deprem ve benzeri yıkım olayları, büyük sanayi kazaları vb. temel engellilik nedenleri arasındadır” (Koca, 2010: 5).

Engellilik sebepleri yukarıda da belirtildiği gibi üç şekilde ortaya çıkmaktadır. Her sebeple ne olursa olsun önemli olan engelin çıkış sebebi değil, engelin ortadan nasıl kaldırılacağı ya da en aza nasıl indirileceğidir

6.1. İŞİTME ENGELLİ BİREYLER

İşitme yetersizliği olan bireyler, yetersizliğin adından da anlaşıldığı üzere, işitme ilgili sorunları olan bireyleri kapsamaktadır. Kulakla ilgili bir problemin olması işitme yetersizliğine sebebiyet vermektedir. Bu engel gurubundaki bireyler de

görerek ve hissederek yaşamaya çalışmaktadırlar. Bazı bireyler işitme ile birlikte konuşma yetisini de kaybetmektedir. Bu durum onların işlerini daha da zorlaştırmaktadır. İşitme yetersizliği olan birey şu şekilde tanımlanmaktadır; “işitme duyarlılığının kısmen veya tamamen kaybindan dolayı konuşmayı edinmede, dili kullanma ve iletişimde yaşadığı güçlükler nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey şeklinde tanımlanmıştır” (Diken, 2018: 194).

İşitme yetersizliği olan bireyler dil konuşmada da zorluk yaşamaktadırlar. Bu durumda bir yetersizliğin olması bazen diğer yetersizliği de beraberinde getirmektedir. İşitme yetersizliği doğuştan olan kişilerde konuşma problemleri daha fazla olmakla birlikte, bu kişiler dil konuşma terapisi de almak zorundadır. İşitme yetersizliği olan bireylerin öncelikle sağlık kuruluşlarında tedavisi yapılır bununla birlikte özel eğitim alanında eğitimi, uzman kişilerce eğitime tabi tutulur. Bu kişiler doktora giderek ameliyatla kokle aimplant ya da işitme cihazları ile sağlıklarına kısmen de olsa kavuşma imkânlarına sahip olurlar. “İşitme engelinin oluş yeri, işitme engelinin derecesine bağlı olarak koklea implant uygulanmasına karar verilir” (Milli Eğitim Bakanlığı, 2014: 11).

Her engelli birey gibi onların da belli testlerden geçerek işitme kaybı derecesi ölçülmektedir. Bazen tek bir engeli varken bazen işitme ile birlikte birkaç engele sahip birey ile karşılaşılması mümkündür. İşitme yetersizliği olan bireyler kemik iletim testleri, konuşma odyometrisi vb. şekilde testlere tabi tutulur ve dereceleri bu şekilde daha kolay belirlenir.

İşitme yetersizliği olan bireyler için de özel eğitim sınıfları açılır, kaynaştırma öğrencisi olarak normal sınıflarda derslere katılır. Bireysel eğitim planları hazırlanır. Çocuklara özel oluşturulmuş dersler verilir. Alıcı dil, ifade edici dil kullanma zorluğu yaşanan bu çocuklarda eğitimler ne kadar sık olursa o kadar çabuk çocuklarda öğrenme gerçekleşir.

6.2. ORTOPEDİK ENGELLİLER

Ortopedik engelli bireyler de özel eğitim alanı içine girmektedir. Ortopedik engelli bireyler günlük hayatta bir şekilde karşımıza çıkmaktadır. Genellikle vücudun herhangi bir bölümünde problem olan kişiler göze çarpmaktadır. “Ortopedik yetersizlik; çeşitli hastalıklar, kazalar, travmalar, tümörler veya doğumsal anomaliler

nedeniyle kas, kemik ve eklemlerden oluşan iskelet sisteminin işlevlerini yerine getirememesi sonucunda meydana gelen yetersizlikler terimi kullanılsa da, fiziksel yetersizliklerdir” (Diken, 2018: 281). Ortopedik engelli bireyler nörolojik olarak da sıkıntı yaşayan bireylerdir. Bu da onların günlük hayatlarını etkilemektedir.

6.3. ZİHİNSEL ENGELLİ BİREYLER

Zihinsel engellilik, özel eğitimde adını sıklıkla gördüğümüz bir engel türüdür. Özel eğitimde zihinsel engelli bireyler sık sık adından söz ettirmektedir. Zihinsel yetersizlik, ilk zamanlarda zekâ geriliği olarak ortaya çıkmıştır. Son yıllarda ise zihinsel yetersizlik, zihinsel engelli olarak değişmiş olup hala bu şekilde kullanılmaktadır.

Zihinsel engellilerin tanımı şu şekilde yapılmaktadır: “Bireyin geçmişini oluşturan olaylar tarafından biçimlendirilen davranış dağarcığının sınırlı olmasıdır” (Milli Eğitim Bakanlığı, 2015: 6).

AAID (Amerikan Zihinsel ve Gelişimsel Yetersizlikler Birliği) yaptığı tanımı son yıllarda yeniden düzenlemiştir. Zihinsel engelli bireylere ait özellikler; zihinsel işlevler, uyumsal davranışlar ve gelişim dönemidir.

Zihinsel işlevler, zihinde var olan problemi işaret etmektedir. Yani zihin işlevini normal bir şekilde yerine getirememektedir. “Zihinsel yetersizliği, zihinsel işlevlerde önemli derecede normalin altında olma durumunu göstermektedir” (Diken ve Bakkaloğlu, 2018: 6).

Yapılan araştırmalarda zihinsel engelli bireylere ait daha çok zihinsel işleyişin yetersizliği üzerinde daha çok durulmuştur. “Ancak yapılan araştırmalarda zihinsel engelliğin yalnızca zihinsel işlevlerde engellilik boyutu dikkate alınmıştır” (Milli Eğitim Bakanlığı, 2015: 14). Yani uyumsal yetersizlik ikinci planda kalmıştır, zihinsel işlevlerde yetersizlik ile ilgili araştırmalar öncelikli olmuştur.

Zihinsel işlevlerde yetersizlik yanı sıra bir de uyumsal davranışlar vardır. Uyumsal davranışlar zihinsel yetersizlikte önem arz eder. Uyumsal davranışlarda yetersizlik de zihinsel işlevlerde yetersizlikler gibi tanımlanmaktadır. “Bireyin kendi yaşından veya kültür grubundan beklenen kişisel bağımsızlık ve sosyal sorumluluk görevlerini yerine getirememesi durumu olarak ele alınmaktadır” (Milli Eğitim Bakanlığı, 2015: 7).

Zihinsel yetersizliğe sebep olan birçok etmen vardır. Bunların başında doğum öncesi nedenler, doğum sonrası nedenler, genetik faktörü, çevresel faktörler vb. şekildedir.

Zihinsel yetersizlik tıpkı diğer engel grupları gibi günümüzde daha çok üzerinde durulan ve sürekli araştırmalar yapılan bir engel türüdür. Diğer engel türlerine göre günlük hayatta adından daha fazla söz ettirilen bir grup olmuştur. Dışarıdan bakıldığı zaman bu grup hakkında hemen hemen herkesin bir şekilde bilgisi vardır. Bilgisi olmasa bile adını duyan çok kişi olmuştur.

6.4. ÖĞRENME GÜÇLÜĞÜ OLAN BİREYLER

Öğrenme güçlüğü, ülkemizde son yıllarda adını duyuran bir engel türü olarak karşımıza çıkmaktadır. Zihinsel engelli, görme engelli, işitme engelli, otizmlili bireylerden farklıdır. Özellikle okullarda hala bu grubun özelliğini bilmeyen kişiler vardır. Diğer bireylere göre öğrenmek için daha fazla çaba harcayan ancak diğer bireylere göre daha fazla yeteneğe sahip bireylerdir.

Öğrenme güçlüğü'nün tanımı yapılacak olursa; “okuma, yazma, bilgi işleme, konuşma dili, yazı dili veya düşünme becerileri gibi akademik becerilerde güçlükler yaşayan, karşın ortalama veya ortalamanın üzerinde zekâyâ sahip olan bireyler grubunu gösteren bir terim olarak kullanılmaktadır” (Diken, 2018: 368).

Özel öğrenme güçlüğü olan bireylerde disleksi (okuma güçlüğü), dyscalcula (matematikte aritmetik işlemler), dysgraphia (el yazısı) adı altında sorunlar görülür. Zekâ seviyeleri yüksek olmasına rağmen, özel öğrenme güçlüğü olan bireyler okuma, yazma ve matematikte sorun yaşamaktadır.

6.5. ÇOKLU YETERSİZLİĞİ OLAN BİREYLER

Çoklu yetersizliği olan bireyler, birden çok yetersizliğin bir arada olduğu, bireyin birçok alanda kısıtlandığı bireyler olarak tanımlamak mümkündür. Özel gereksinimlerinin işitme, görme, zihinsel engelli, otizm, ortopedik yani fiziksel engellerinin bir arada olup o bireye çok fazla yük bindirmesi ile ortaya çıkar.

Çoklu yetersizliği, “Milli Eğitim Bakanlığı, Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğinde (2006), çok ağır düzeyde zihinsel yetersizliği olan birey, bireyin zihinsel yetersizliğinin yanında başka yetersizlikleri bulunması nedeniyle öz bakım,

günlük yaşam ve temel akademik becerileri kazanamaması nedeniyle yaşam boyu bakım ve gözetime ihtiyacı olan birey olarak tanımlamaktadır” (Diken, 2018: 489)

Çoklu yetersizliği olan bir birey hem otizmli hem de işitme engelli olabilir. Yani iki engelin bir arada olması, o bireyin çoklu yetersizliğe sahip olması için yeterlidir. Bireyin içinde bulunduğu bu durum onun daha çok zorluk yaşamasına neden olmaktadır. Çoklu yetersizliği olan bireyler, diğer bireylere göre yaşamlarını sürdürürken daha çok sorun yaşamakta, birçok şeye daha fazla gereksinim duymaktadır.

“Amerikan Zekâ Geriliği Birliği’nin (American Association on Mental Retardation-AAMR) ilkin 1992 yönergesinde ve en son 2002 yönergesinde zekâca geri olan bireylerin hafif, orta ağır ve çok ağır terimleri kullanılarak sınıflandırılmalarından vazgeçilmiştir. Bunun yerine, en üst düzeyde başarılı işlevlerde bulunmaları için gereksinim duydukları yardımların yoğunluk düzeylerine göre aralıklı, sınırlı, kapsamlı ve yaygın olarak sınıflandırılmaları ön görülmektedir” (Diken, 2018:488).

6.6. ÜSTÜN ZEKÂLI BİREYLER

Üstün zekâlı bireyler, diğer bireylerden farklı olan, farklı yetenek ve başarılarla imza atan bireylerdir. Üstün zekâlı bireyler olumlu yönden bakıldığında zaman tamamen diğer bireylerden farklı zekâyâ sahip bireyler olarak düşünülse de üstün zekâyâ sahip bireylerin de bir engele sahip olduğu görülür. Çünkü yaşlıtlarına göre farklı şekilde gelişim göstermektedirler. Diğer bireylere göre hızlı öğrenip hızlı bir şekilde ilerlerler. Bu durum tam bir engeldir. Hemen öğrenmeleri onları bulundukları durumun sıkıcı olmasına sebep olmaktadır. Bu sebeple eğitim alacakları ortam, koşul, eğitim planları normal bireylerden farklı olmalıdır ki, kendi zekâ seviyelerine göre ilerleyip bilim adına bir şeyler üretip ortaya çıkarabilsinler.

Üstün zekâlı, üstün yetenekli bireyler Türk tarihinde Osmanlı dönemine dayanır. Osmanlı’da Enderun Mekteplerinde yetişen kişiler üstün yetenekli bireylerdir. Buradan da anlaşıldığı üzere üstün yetenekli bireylerin ayrı bir eğitime tabi tutulması gereklidir. Üstün zekâ tanımına göre;

“Örneğin ünlü Marland Raporu (1972)’nda altı alanda üstün zekâlı olabileceği vurgulanmış ve genel zihinsel yetenekte, özel akademik yeteneklerde, yaratıcı veya üretken düşünmede, liderlik yeteneğinde, sanat yeteneğinde veya psiko motor

yetenekte olağanüstü başarı gösteren veya potansiyel yeteneğe sahip çocuklar üstün zekâlı olarak tanımlanmışlardır”. (Diken, 2018: 538).

Üstün zekâlı bireylerin eğitimleri için de diğer engel grupları gibi farklı olmalıdır. Bunlar tam zamanlı ve yarı zamanlı olarak iki farklı şekilde olabilir. Okul içinde okul, kısmen özel sınıf, tam özel sınıf vb şekilde sınıflara ayrılabilir. Diğer çocuklardan farklı olarak hızlandırılmış dersler alabilirler.

Türkiye’de üstün zekâlı bireyler için çalışmalar yapılmakta, Rehberlik Araştırma Merkezleri bu tarz çocuklara tanılarını koyarak eğitim planları konusunda destek olmaktadır. Bilsem gibi bilim- sanat okulları açılmakta, böylece üstün yetenekli çocukların eğitimi olduğu gibi ilerlemektedir.

6.7. OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU

Otizmin tarihçesine bakıldığında zaman çok uzun yıllar öncesine dayanmamaktadır. Otizm Spektrum Bozukluğu adından 1940’lı yıllardan beri bahsettirmiştir. “İlk olarak Kanner (1943) tarafından tıp yazınına kazandırılan otizm; kısıtlanmış ve yinelenen davranış örüntüleri, toplumsallaşmada, sözlü ve sözel olanmayan iletişimde bozukluk gibi çekirdek belirtileri olan süregelen bir bozukluktur” (Bodur ve Soysal, 2004: 394).

Otizmli bireyler de diğer engel grubundaki bireyler gibidir. Kendisine özel eğitimleri, eğitim planları vardır. Özel eğitimin içinde yer alan bir engel türüdür. OSB, yaygın gelişimsel bir bozukluktur.

Tüm dünyada ve Türkiye’de sayıları gittikçe artan OSB’li bireyler için gerekli önlemler alınmadığı zaman gerilemektedir. Erken tanı, erken yaşta başlayan yoğun eğitim otizmli bireylerin ilerlemesi için en başta alınan tedbirlerdir.

Otizmli bireylerle ilgili daha fazla ayrıntı içeren bilgiler ikinci bölümde verilecektir.

6.8. GÖRME ENGELLİ BİREYLER

Diğer engelli bireyler gibi görme engelli bireyler de yaşamlarını engelli bir birey olarak sürdürmek zorundadırlar. Görme engelli bireylerin de kendisine göre tanımları yer almaktadır. Bu tanımlar hem eğitim olarak yapılan tanımlar hem de resmi olarak yani yasal olarak yapılan tanımlardır. Eğitim olarak yapılan tanım

“Eğitsel açıdan hiç görmeyenler, görme yetersizliğinden etkilenmiş olup, Braille alfabesiyle eğitim öğretim çalışmalarına devam eden bireydir (Milli Eğitim Bakanlığı, 2013: 7). Yasal tanımları kör ve az gören şeklinde yapılmaktadır. Özel eğitimde eğitim açısından yapılan tanımlar yer almaktadır.

Görme engelli bireylerin bazısı doğuştan engelliyken bazısı sonradan görme kaybı yaşamıştır. Bu da görme engelli bireylerin de doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrası nedenlerle görme yetilerini kaybettiğinin göstergesidir. Bu durum görme engellilerin protez kullanmasına, okuyup yazmasına da etki etmektedir. “Tek veya iki gözünde tam veya kısmi görme kaybı veya bozukluğu olan kişilerdir ve görme kaybıyla göz protezi kullananlar, renk körlüğü, gece körlüğü bu gruba girmektedir” (Besiri, 2009: 358).

7. OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU (OSB)

“Otizm son zamanlarda giderek artan ve toplumun büyük bir çoğunluğunun tanımlayamadığı sosyal ve iletişim becerilerini etkileyen yaşam boyu süren gelişimsel bir yetersizliktir”(Durmuş, 2014: 16).

Otizmin geçmişine bakıldığı zaman otizm üzerinde yapılan araştırmalar nörolojik olarak inceleme yapılarak yapılmıştır. “Otizm terimi ilk kez 1911’de şizofrenide gözlemlenen fantezi dünyasına çekilme ve gerçeklikten kopmayı tanımlamak için Bleuler tarafından kullanılmıştır” (Görmez ve Kırkpınar, 2015: 27). Otizme başka bir tanımlama yapılacak olursa “Otizm yelpazesi bozukluğu (OYB), psikolojik gelişimin birçok alanında ciddi ve yaygın bozulmalarla karakterize yaşam boyu süren heterojen bir bozukluktur” (Kaba vd., 2017:57).

OSB, ilk olarak Leo Kanner tarafından tanımlanmıştır. “Erken bebeklik otizmini ilk tanımlayan kişi 1943 yılında Leo Kannerolmuştur” (Pehlivan Türk, 2004: 57).

Türkiye’de Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği’nde 2012 yılında otistik birey tanımı kullanılmıştır. “otistik birey; sosyal etkileşim, sözel ve sözel olmayan iletişim, ilgi ve etkinliklerdeki sınırlılığı erken çocukluk döneminde ortaya çıkan ve bu özellikleri nedeniyle özel eğitim ile destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey olarak tanımlamaktadır” (Diken, 2018: 446). Otizmlili bireyleri en iyi ifade eden şey

onların iletişim ve sosyal etkinliklerde sıkıntı yaşamalarıdır. “Otistik çocukların kısıtlı ilgileri ve davranışları, iletişim ve sosyal becerilerde yetersizlik, arkadaşlık edinme ve bu arkadaşlığı sürdürmede kısıtlılık ve gelişim seviyelerine uygun taklide dayalı sosyal oyun oynamadaki yetersizlik, kendi yaşlarıyla birlikte oyunlar oynama ve etkinliklere katılmalarını olumsuz etkilemektedir” (Alp ve Çamlıyer, 2016: 253).

OSB, doğuştan gelen gelişimsel bir farklılıktır. 2006 yılında her 150 çocuktan 1’inde, 2012 yılında her 88 çocuktan 1’inde, 2018 yılında ise her 59 çocuktan 1’inde otizm görülmektedir (Giresun Rehberlik Araştırma Merkezi, 2018). OSB, çeşitli genetik ve çevresel faktörlerin etkisiyle artmaktadır. Bunun yanında OSB, erkek çocuklarında kız çocuklarına oranla 4 kat daha fazla olmaktadır. “İlk yapılan epidemiyolojik çalışmalarla otizm yaygınlığı 10.000’de 4-5 olarak saptanmış, daha sonraki çalışmalarda ise otizm toplum prevalansının 13-30/10.000 olduğu belirlenmiştir” (Dur ve Mutlu, 2017: 45).

Kanner, 1943 yılında tanımladıktan sonra OSB hala tam olarak anlaşılamamıştır. “OSB’ye yol açan genetik, nörolojik ve çevresel faktörler açığa çıkarılıncaya değin, bu sendromun bilim dünyasının en fazla tartışılan kategorilerinden biri olmaya devam edeceği düşünülmektedir” (Diken ve Bakkaloğlu, 2018: 164).

OSB’li bireylerin yiyecek, içecek takıntılarının olması da ailelerin maddi durumunu zorlamaktadır. Tek çeşit giyinme istekleri, tek tip yiyecekler yemeleri, yapılan diyetler, diyetlere uygun glutensiz, kazeinsiz yiyeceklerin pahalı oluşu ailelerin maddi gereksinimlerinin artışına sebep olmaktadır. “Otizmli çocuklarda beslenme problemleri yaygın olup çiğneme güçlüğü, besin seçiciliği, takıntılı yeme gibi davranışlar sıklıkla görülmektedir” (Önal ve Uçar, 2017: 181).

“ Türkiye’de tüm çocuklar gibi otizm spektrum bozukluğu olan çocukların da beslenme, barınma, eğlenme, oyun oynama, ortak sosyal alanları kullanma, tıbbi bakım ve eğitim hakları vardır. Tüm bu haklar anayasa ve kanunlarla belirlenmiş ve yasal olarak güvence altına alınmıştır” (Ekici, 2013: 33).

7.1. OTİZMİN NEDENLERİ

OSB özel eğitim alanı içinde yaygın gelişimsel bozukluk olarak yerini almaktadır. OSB'nin nedenleri bugün itibariyle hala tam olarak bilinmemektedir. Bu konuda uzmanlar birçok fikir geliştirmiştir. Genetik olduğuna yönelik, beslenme ile ilgili, aşılarla ilgili, annelerin çocuklarına yönelik ilgisiz kaldıkları vb. nedenleri saymaktadırlar.

Çoğunlukla genetik yatkınlıkların daha etkili olduğu düşünülmektedir. Çünkü aynı aileden olan kardeşlerin birinde, ikisinde ya da hepsinde de OSB görülebilmektedir. İkiz kardeşlerden biri normal bireyken diğeri OSB'li olabilmektedir. “Kardeşler veya ikizler ile ilgili yapılan çalışmalarda çift yumurta ikizlerine oranla tek yumurta ikizinde otizm görülme sıklığının yüksek olması erkek ve kız cinsiyetleri arasındaki farklılıklar genetik faktörünün OSB’de önemli bir faktör olduğunu göstermektedir” (Aydın ve Özgen, 2018: 95). Otizm, kız çocuklarına oranla erkek çocuklarında daha sık görülmektedir. Bunun nedeninin de yine genetik olduğu düşünülmektedir. “Erkeklerde kızlara oranla 3-4 kez daha sık görülmesi, kardeşlerin normal oranla 10-20 daha riskli olması otizmin nörogenetik alt yapısını açıklayabilir” (Aydın, 2014: 185).

OSB'nin oluşumu sadece genetik faktörlere bağlı değildir. Bunun yanında çevresel faktörlerin de etkili olduğu bilinmektedir. Çevresel etmenler beyin üzerinde büyük hasara yol açmaktadır. “Otizmle ilgili olarak bugüne kadar en çok çalışılmış, beyin üzerine etkili çevresel etkenler; ilaçlar, kurşun, civa, manganez, pestisidler, tiroid bezi hasarına neden olduğu düşünülen polibrominedifenil eterler, polisiklikaromatik hidrokarbonlardır” (Özbaran, 2014: 171). Çevresel faktörler çocukların yemesinden, içmesinden, bulunduğu ortamdan bile kaynaklanabilmektedir. “Literatürde otizm tanısı alan çocuğun tek yumurta ikizde her zaman otizm görülmemesi sonradan kazanılan çevresel faktörlerin (Besinler, vitaminler, ağır metaller vb. etkisinin bir göstergesi olduğu belirtilmektedir” (Aydın ve Özgen, 2018: 95).

Kimi zaman OSB'li bireylerin aileleri ile yapılan görüşmelerde annenin doğum öncesi ve doğum sonrası hikâyeleri de nedenleri bulmakta işe yaramaktadır.

Anne adayının hamileliđi sırasında yediđi besinler de anne karnındaki bebeđi etkilemektedir. Dođum sırasında bebeđin oksijensiz kalması, bebeđin beynine yeterli oksijenin gitmemesi ve bebeđin ciđerlerinin zarar görmesi de bu etkenler arasında sayılabilmektedir.

Çevresel faktörlere göre iki türlü otizm vardır. Bunlar tamamen ağırlık derecesi ile ilgilidir. Bebek daha dođmadan annenin karnında yaşamını sürdürürken OSB'ye yakalanmış olabilir. Bebek dođar dođmaz OSB özelliklerini göstermeye başlar. Bu da ağır seyretmektedir. Buna "Progresif Otizm" denir. Ancak bebek dođar dođmaz deđil de belli bir süre sonra belirtiler göstermeye başlıyor ise buna "Regresif Otizm" denir. Bu çocuklar progresif otizmlilere göre daha hafif bulgulara sahiptir. Buradan řu sonuç çıkmaktadır. Aslında bebekler genetik olarak otizme yatkın olsalar da çevresel faktörler etkilemezse bebek otizimli olmayabilir. "Eđer çevresel etkene maruz kalmazlarsa, genetik yatkınlıklarının olması çocukları otizimli yapmaya yetmemektedir" (Aydın ve Kınacı, 2013: 32).

Son zamanlarda en çok görülen nedenler arasında çocuklara uygulanan aşıların da olduđu söylenmektedir. Aşıların içerisindeki yüksek orandaki civanın da otizm üzerinde etkili rolü olduđu literatürde yer almaktadır. Özellikle KKK aşısının enjekte edilen çocuđa zarar verdiđi kimi kaynaklarda gösterilmektedir. Bu durum erkek çocuklar üzerinde daha etkili olmaktadır. "Aşılanmış erkek çocuklar, otizm geliřtirmeye yüzde 112 daha yatkındı" (McCarthy ve Kartzinel, 2012: 324).

Bir çocuđa iki yalına kadar birçok aşı yapılmaktadır. Aşının bađışıklık sistemini güçlendirmesi aşıların önemini arttırmakta ancak aşıların içerisinde bulunan civa gibi ağır metaller başka hastalıklara sebep olmaktadır. "Aşıların artmasıyla birlikte otizm oranları da artmıştır" (McCarthy ve Kartzinel, 2012: 344). Civa içeren aşıların ve civa içeren tüm ortamların, besinlerin OSB'ye sebep olduđu literatürde yer almaktadır. Yine aynı zamanda D vitamini eksikliđi de OSB'ye neden olmaktadır. Bu yüzden vitaminlerin insanlar üzerinde çok büyük etkisi vardır.

OSB'ye sebep olan faktörler zamanla ortadan kaldırılmalı, dođum öncesi ve dođum sonrası olabilecek önlemler alınmalıdır. Otizimli çocukların ebeveynler tarafından yalnız bırakılması, gün içerisinde televizyon, bilgisayar, tablet v.b

teknolojik araçların içinde o araçlara bağımlı yaşamaları da risk faktörü olmaktadır. Çocukların OSB'ye yatkın olması durumunda teknolojik araçlarla fazla vakit geçirmeleri engellenmelidir. Çünkü sosyalleşmeyi engelleyen bu faktörler, OSB'nin oluşumuna zemin hazırlamaktadır. OSB, zaten başlı başına sosyalleşmeye dayalı bir sorundur.

Otizmi çok erken yaşta fark etmek çok önemlidir. Dikkatli olan, bilinçli ebeveynler çocuklarının durumlarını ilk altı ayda bile fark edebilmektedirler. Göz teması kuramayan, adına tepki vermeyen çocuklar kendisini hemen belli etmektedir. Üç yaş öncesi muhakkak belirtiler vardır. "Otizmin belirtileri genellikle 3 yaştan önce ortaya çıkmakta ve tüm yaşam boyunca devam etmektedir" (Önal ve Uçar, 2017: 180).

Otizme sebep olan faktörler ortaya konulsa da hala tam olarak OSB'ye sebep olan asıl etmenler gün yüzüne çıkarılmamıştır. Bu konuda birçok araştırma yapılmaktadır ancak OSB'nin Down Sendromu, fiziksel engel veya zihinsel engel gibi çok önceden bilinmesi çok zordur. Bazı aileler çocuklarındaki bu gözle görülür durumun ne zaman, ne şekilde başladığını bilememektedir.

OSB'li bireylerin bu problemlerini aşmak için akupunktur, meditasyon, ilaçlarla tedavi, hayvan terapileri, vitaminler ve mineraller takviyeleri, Glutensiz, kazeinsiz diyetler, arındırma tedavileri yapılmaktadır. "Gerek ülkemizde gerekse dünyada halen bu alternatif terapi ve tedaviler kullanılmasına karşın; bunların bilimsel dayanaklı olduğuna ilişkin henüz yeterince kanıt bulunmamaktadır" (Cavkaytar, 2016: 150).

7.2. OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUKLARININ SINIFLANDIRILMASI

Otizm Spektrum Bozukluğu Türkiye ve dünyada son zamanlarda artmıştır. OSB'li birey sayısındaki artışla birlikte sınıflandırılmasının yapılması da çok önemli bir boyuttur.

Amerika Birleşik Devletleri (ABD) OSB ile ilgili çok fazla çalışma yapmıştır. ABD' de sınıflama yapılma sebepleri OSB'nin her çocukta, her bireyde aynı şekilde olmamasından dolayıdır. Otizm her çocukta aynı olmamakla birlikte tanılamada da zorluklar yaşanmaktadır. Anne karnında belli olabilecek bir rahatsızlık değildir.

“Örneğin Down Sendromu fazla kromozom sayesinde teşhis edilirken ya da tansiyon sayılarla kolayca ifade edilebilirken, otizm için böyle bir şey söz konusu değildir” (Tepeli, 2013: 74).

“18 Mayıs 2013 tarihinde yayınlanan DSM-V bir önceki basıma göre OSB’nin tanılamasında bazı önemli değişiklikleri getirmiştir. Bu değişiklikler aşağıdaki maddelerde belirtilmiştir (Diken ve Bakkaloğlu, 2018: 174).

Otizmde tanılama sürecinde birden çok yöntem kullanılmaktadır. “Otizmde en yaygın kullanılan tanısal ölçütler DSM IV (Amerikan Psikiyatri Birliği), ICD (Uluslar arası Hastalık Sınıflandırılması) ve WHO (Dünya Sağlık Örgütü) kabul edilmiş ölçütler olup uzmanlar tarafından otizmle ilgili yapılan araştırmalarda bu ölçütler kabul edilmektedirler” (Özeren, 2013: 58).

Son yıllarda DSM IV ve DSM V birleştirilmiştir. “DSM-IV-TR’de tanı ölçütlerinin kümelendiği “toplumsal etkileşim ve “iletişim alanlarının”, DSM V’te “Sosyal etkileşim/iletişim eksiklikleri” adı altında birleştirilmesi yerinde bir değişiklik olarak değerlendirilmektedir” (Özkaya, 2013: 132).

Tablo 1. Farklarını Gösteren DSM IV İle DSM V Tablosu

DSM IV-TR	DSM V
Yaygın gelişimsel bozukluklar ifadesi yer alıyordu	Otizm Spektrum Bozuklukları ile değiştirilmiştir.
Belirtiler aşağıdaki üç ana başlık altında toplanmıştı. 1. İletişim yetersizliği 2. Sosyal İletişim yetersizliği 3. Sınırlı ve yinelenen ilgi	Belirtiler aşağıdaki iki ana başlık altında toplanmıştır. 1. İletişim ve sosyal etkileşim sınırlılıkları 2. Sınırlı ilgiler ve tekrarlayan davranışlar
Otistik bozukluk, Asperger Sendromu, Çocukluğun	Otizm Spektrum Bozukluğu olarak tek kategori bulunmaktadır.

Dezintigrafik Bozukluğu, Yaygın Gelişimsel Bozukluk ve Rett Sendromu olmak üzere beş alt kategori vardı.	
12 semptom vardır	7 semptom vardır
Farklı duyuusal hassasiyet semptomu belirtileri arasında değerlendirilmiyordu.	Farklı duyuusal hassasiyet semptomu belirtileri arasına eklendi.
Bozukluktan etkilenme düzeyine ilişkin ibare yoktu.	Bozukluktan etkilenme düzeyi; birinci (destek gereksinimli), ikinci(yoğun destek gereksinimli) veya üçüncü (çok yoğun destek gereksinimli) düzeylerde olarak belirtilmektedir.
Stereotipik ve tekrarlayıcı konuşma davranışı “iletişim yetersizliği” bölümündeydi.	Stereotipik ve tekrarlayıcı konuşma davranışı “sınırlı ilgi ve tekrarlayan davranışlar” bölümüne alındı.
Belirtilerin görülme zamanı takvim yaşı ile ifade edilmişti.	Belirtilerin erken çocukluk döneminde olması gerektiği belirtilmiştir.

Kaynak: (Diken ve Bakkaloğlu, 2018: 175).

Tablo 1’de belirtildiği gibi OSB’nin sınıflandırılması 2013 yılında değiştirilmiştir. OSB’li bireylerin özelliklerine göre sınıflandırılması yapılmıştır. OSB’li bireylere yönelik yapılan sınıflandırmalar değiştirilse de onların ihtiyaçları ve onlara verilen eğitimler hep aynı türde olmuştur. Yeni sınıflandırma ile birlikte Otizm, yaygın gelişimsel bozukluk, otistik bozukluk kavramları kaldırılmış, yerine OSB kullanılmaya başlanmıştır.

7.3. OTİZMLİ BİREYLERİN ÖZELLİKLERİ

OSB, bireylerde çok farklı şekillerde görülmektedir. Kimi OSB'li birey sosyallik olarak çok zayıfken, zekâ olarak çok iyi derecededir. Kimi OSB'li birey ise hem sosyallik hem de zekâ yönünden geridedir. Zihinsel yetersizlikler OSB'li bireylerin hepsinde farklı şekilde olmaktadır. Örneğin;

“ABD’ye ilişkin verilere dayalı olarak, Fombonne (1999)’a göre OSB gösteren bireylerin yaklaşık %20’si normal zekâ düzeyine, %30’u hafif ve orta düzeyde zihinsel yetersizliğe ve yaklaşık %42’si ise ağır ve çok ağır düzeyde zihinsel yetersizliğe sahiptirler” (Diken, 2018: 455).

Otizm, herhangi bir grubu, ırkı ya da sosyal sınıfı temsil etmeyen bir rahatsızlıktır. Dünyanın her yerinde görülebilen ve zengin fakir ayırt etmeden ortaya çıkan bir yaygın gelişimsel bozukluktur. “Otizmin görülme riski açısından sosyal sınıflar arasında ise hiçbir farklılık gözlenmemektedir” (Şener ve Özkul, 2013: 87).

7.3.1. Bilişsel ve Akademik Özellikler

Bilişsel özelliklerinin başında bireyin zihinle ilgili durumu gelmektedir. Öğrenmede güçlük yaşamaktadırlar. Soyut düşünemezler. Somut düşünce onlar için daha uygundur. OSB'li bireye her şey somut olarak verilmelidir. Soyut kavramlar onlar için çok zor olabilir. Her şeye tek bir yönden bakarlar. Problem çözerken bu durumdan dolayı sıkıntı yaşamaktadırlar. “Problem çözme becerilerindeki yetersizlikler, soyut durumlarda daha zor bir duruma gelebilmektedir” (Diken, 2018: 455)

7.3.2. İletişimsel Özellikler

İletişim denildiği zaman bireylerde gelişim evreleri akla gelmektedir. Otizmlili bireylerin gelişim evreleri diğer bireylerden daha farklıdır. Konuşma problemleri yaşamaktadırlar. “Dil becerileri açısından değerlendirildiğinde, otizmlili olmayan bir bebekten 6 aylıktan beklenen agulama ve 9 aylıktan beklenen hecelemeler otizmlili bir bebekte görülmez” (Erden vd., bt: 15).

Otizmlili bireyler iletişime girmekten kaçarlar. İşte bu iletişim ve sosyallik konusunda sosyoloji devreye girmektedir. Sosyoloji insanlar arası ilişkileri incelemektedir. Toplumun bireyle, bireyin bireyle ilişkisi çok önemlidir. İşte OSB'li bireyler de bir toplum içinde yaşadıkları için o toplumla ilişki kurup iletişime

geçmek zorundadır. OSB’li bireyler karşılıklı iletişimi başlatamazlar ya da başlatırken zorlanırlar. Bu çok ciddi bir durumdur. İsteklerini dile getirme, ifade etme gibi kaygıları yoktur. “Yaklaşık %50’si ifade edici dil becerilerinden yoksun olabilmektedir. İfade edici dil becerilerine sahip olanlar ise çok sınırlı beceriler göstermekte ve sıklıkla ekolali (anında/hemen ya da gecikmeli ekolali) özelliği göstermektedirler” (Diken, 2018: 456). Ekolali: “Daha çok yineleyici dil kullanımının egemen olduğu konuşma biçimidir” (Bodur ve Sosyal, 2004: 394).

OSB’li bireyler donuk yüz ifadesine sahiptir. Jest ve mimik kullanmak onlar için çok zordur. Aslında jest ve mimik kullanmak da bir iletişim türü olduğu için bu tarz iletişimde de OSB’li bireyler yetersizdir. Normal bir birey iletişime geçtiği zaman az da olsa jest ve mimiklerini kullanabilmektedir. Ancak OSB’li bireyler bu durumdan yoksundurlar. “OSB olan çocukların, normal gelişim gösteren çocukların yanı sıra diğer gelişim yetersizlikleri olan çocuklarla karşılaştırıldığında da jestlerin kullanımında güçlükler yaşadıkları görülmektedir” (Ökcün Akçamuş, 2016: 166).

7.3.3. Sosyal ve Davranışsal Özellikler

OSB’li bireylerin en bilinen özellikleri sosyal olmadıkları yönündedir. OSB’li bireyler sosyal çevrede karşılıklı iletişimden kaçmaktadırlar. Toplum otizmi yargılar ve bu şekilde ötekileştirir. İşte bu durumda yine sosyolojik bakış açısı ile açıklama yapmak gerekirse, iletişimden kaçan, kendisini toplumdan soyutlayan bireyler ötekileşmeye mahkûm olmaktadır. Bu ötekileşme onların OSB’li birey olarak adlandırılmasına sebep olmaktadır. İnsan ilişkileri zayıf kalmakta belki de bu ilişki tamamen sonlanmaktadır. Çünkü OSB’li bireyler sohbet etmekte güçlük çekmekte, sohbet başlatıp sürdürmekte zorlanmaktadırlar. “Bazen otistik çocuklar karşılıklı sohbeti sürdürmede zorluk çekebilir, bunun sebebi kendisinin ilgi duyduğu konularda konuşmayı çok sürdürmesindendir” (Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Rehberlik ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü, bt: 135).

OSB’li bireyler kendi zevk aldıkları durumlara çok dikkat ederler ve kendilerini mutlu eden şeyleri tekrar tekrar yaparak belli rutinlerle sürdürmektedirler. Daha çok kendilerini uyan, kendilerinin zevk aldığı stereotipik hareketler yaparlar.

“Öne ve arkaya doğru sallanma, elleri çırpma / sallama ve herhangi bir işlevi olmayan tekrarlayıcı davranışlar arasında gösterilmektedir” (Diken, 2018: 456).

7.3.4. Duyusal Özellikler

Otizm Spektrum Bozukluğuna sahip bireylerin duysal işlevleri diğer özellikleri gibi problemlidir. OSB’li bireylerde koklama, tat alma, fiziksel hareketler, işitme farklı boyuttadır. Bir şey yemeden önce koklama, dışarıdan gelen seslere aşırı tepki verme, dokunmada his uyanmaması başlıca özelliklerindendir. Bu durum onların problem yaşamasına neden olur. Özellikle de eğitim hayatlarında bu engel çok büyüktür. “Duyu sistemlerine ilişkin OSB gösteren öğrencilerin yaşadıkları problemler öğrenmenin tüm alanlarını da olumsuz etkileyebilmektedir” (Diken, 2018: 456).

OSB’li bireylerin genel özelliklerine bakıldığı zaman; OSB’li bireyler kendi etrafında dönmeyi, dönen nesneleri izlemeyi ve o nesnelerle oynamayı severler. Bu da onların sosyal becerilerini, başka kişilerle iletişimini etkilemektedir. OSB’li bireyler sarılmaktan hoşlanmadıkları gibi birilerinin onlara dokunmalarını istemezler. Göz teması kurup, yerinde oturma davranışı gerçekleştiremezler. Yemek yerken, bir şeyler içerken seçici olurlar. Tamamen kendi iç dünyalarında yaşamayı severler. Belli rutinleri vardır, bu rutinlerinin dışına çıkıldığı zaman davranış problemi yaşayabilir, belli krizlere sebebiyet verilebilir. Tüm bunları yanında en önemlisi de korku, endişe halleri bulunmayabilir. Bu yüzden onlar için güvenli ortamların seçilmesi önemlidir. Kısaca otizm spektrum bozukluğu olan bireyler tamamen farklı olup kendilerine has özelliklere sahiptirler. Onları bu yaşamlarından ayırmak çok zorlu ve uzun süreç istemektedir.

8. TÜRKİYE’DE VE DÜNYADA OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU

OSB, tüm dünyada olduğu gibi Türkiye’de de son yıllarda özel eğitimde adının geçen bir engel türüdür. Türkiye’de her 59 çocuktan birinde otizm görülmektedir. Daha önceleri bu sayı az olmasına rağmen zaman geçtikçe bu sayının artması bu alanda daha fazla çalışma yapılması gerektiğini bir kez daha göz önüne sermiştir. Leo Kanner tanılamadan önceki zamanlarda otizm olsa da

bilinmemekteydi. Ancak günümüzde hem sayı artmış hem de teşhis konulma teknikleri gelişmiştir. İnsanlar otizm konusunda daha da bilinçlenmiştir.

Türkiye’ de son yıllarda OSB’li bireyleri topluma anlatmak için birçok alanda farkındalık yaratma çalışmaları başlamıştır. Bu farkındalık bir gerekliliktir. “Bu gereklilikten hareketle ve yapılan çalışmaların otizmlili bireylerin ve ailelerinin yaşamlarında gelişmeler sağlamasına rağmen hedeflenen düzeyde olmaması nedeniyle, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, otizmlili bireyler ve ailelerine sunulacak hizmetlerin kalitesini arttırmak amacıyla politikalar geliştirilmesine yönelik çalışmalara hız vermiş ve konuyu tüm boyutlarıyla ele almaya başlamıştır”(Rakap, 2017: 130).

Türkiye’de tanılama yapmak için Rehberlik Araştırma Merkezleri (RAM) vardır. OSB’li ve tüm engel grubunda olan bireylerin tanısını koymak ve bu bireylerin eğitimlerini ne şekilde alacağı konusunda karşısındaki eğitimciye birey hakkında bilgi vermek amacıyla RAM kurulmuştur. Ancak RAM’a gelmeden önce OSB’li bireylerin birinci basamakta yer alan aile hekimleri ve sonra ikinci basamakta yer alan diğer sağlık kuruluşlarına büyük görevler düşmektedir. Erken tanılamakta birinci ve ikinci basamak sağlık kuruluşları büyük öneme sahiptir. “Birinci basamak sağlık hizmetleri yüksek risk grubundaki çocukları belirleme ve izlemde en uygun yerlerdir ve görev yapan hekimlerin OSB ve DEHB olan çocukları erken dönemde fark ederek sevm etmeleri büyük önem taşımaktadır” (Sabuncuoğlu vd., 2015: 47). Bireylerin gerekli olan eğitim planları ve süreleri, tanılarında engel derecelerinin türü ve ağırlık durumu RAM’lar tarafından belli başlı testler yapılarak ortaya konmaktadır. OSB’nin Türkiye’de görülme sıklığı arttığı için eğitimler, planlar ve daha birçok şey için yapılan uygulamalarda da ilerleme olmaktadır.

Dünyada OSB konusunda Amerika Birleşik Devletleri (ABD) ilk sırada yer almaktadır. “Amerikan Sağlık Kontrol Merkezi’nin tahminlerine göre, Birleşik Devletler’de otizmin görülme sıklığı 1989’da 10.000’de 4 iken, bu sayı 2002’de 10.000’de 66’ya yani 2.500’de 1’den, yaklaşık 150’de 1’e yükseldi” (Gökçayan, 2016: 10).

Türkiye ve dünyada Otizm Spektrum Bozukluğuna sahip birey sayısı gittikçe artmaktadır. Türkiye’yi ve dünyayı ortak noktada buluşturan husus, OSB’li bireylerin yaşam standartlarında ilerleme sağlayacak yeni gelişmelerin sağlanması için çaba harcanmasıdır.

8.1. OSB’Lİ BİREYLERE YÖNELİK EĞİTİM VE EĞİTİM KURUMLARI

OSB’li bireylere yönelik eğitimlerde her OSB’li birey için farklı eğitim planı yapılmaktadır. OSB’li bireylerin eğitimleri erken yaşta başlamalı ve bunu profesyonel kişiler yapmalıdır. Sevk ve tanı aşamasından sonra uygun eğitimler OSB’li bireye verilmelidir. “Özel gereksinimi olan çocukların erken dönemde fark ederek uygun olan eğitim, tedavi ve rehabilitasyona yönlendirilmesi konusunda kilit noktada yer alan bu profesyonellerin çocukları sev etme oranları, eğitimde %5,6, sağlıkta ise %4,6 olarak bildirilmektedir” (Er- Sabuncuoğlu, 2016: 31). OSB’li bireylerin eğitimlerinde genel uygulamalar vardır ancak uygulamalar her çocuk için aynı değildir. Dil konuşma eksikliği olan çocuğa bir plan uygulanırken, dil konuşması tam olup okuma yazmada eksik olan çocuğa farklı planlar yapılmaktadır. “OSB’ye ilişkin henüz aydınlatılmamış pek çok konunun varlığı ve OSB tanıli bireylerin sayısının gün geçtikçe artıyor olması gibi nedenlerle bu bireyler ve yakınlarına çok sayıda ve farklı özelliklerde uygulamanın geliştirildiği ve sunulduğu görülmektedir” (Kurt ve Yurtçu, 2017: 168). Bu uygulamalar bireylerin durumuna göre olup uygulama şekilleri farklıdır. Bu uygulamalar, DBT, TEACCH, EYDE, Floortime, ESDM ve RDI’dır.

DBT (Duyusal Bütünleştirme Terapisi); “DBT’ye dayalı uygulamalarda çeşitli duyular aracılığıyla alınan bilgilerin düzenlenmesi yoluyla zihinsel işlevlerin artırılması ve davranış sorunlarının azaltılması hedeflenir. TEACCH(Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children): Bu yaklaşıma göre eğitim ortamları bireylerin otizmden kaynaklanan gereksinimlerine uygun hale getirilmelidir. EYDE (Erken ve Yoğun Davranışsal Eğitim); EYDE programların iletişim alanında, oyun, sosyal, duygusal ve bilişsel alanlarda uyumsal ve işlevsel becerilerin kazandırılması amaçlanmaktadır. Floortime; Diğer insanlarla yakın ve sıcak ilişkiler kurma, anlamlı ve amaçlı biçimde iletişim kurma ve yaratıcı düşünme becerileri geliştirilmeye çalışılmaktadır. ESDM (Denver Erken Başlama

Modeli); Program, eğitimli terapistler ve anneler babalar tarafından oyun etkinlikleri içinde uygulanmakta ve çocukların özellikle OSB'den etkilenmiş olan sosyal-duygusal, bilişsel ve dil gelişimsel alanlarının desteklenmesi hedeflenmektedir. RDI (İlişki Geliştirme Uygulaması); RDI programları güdülenme, iletişim, duygusal düzenleme, dikkatin yönünü hızla değiştirme, kişisel farkındalık, tahmin etme, esnek düşünme ve yaratıcı problem çözme alanlarını desteklemektedir” (Kurt ve Yurtçu, 2017: 167).

OSB’li bireyleri normal hayata adapte etmek, onları kazanmak için hazırlanan uygulamalarla birlikte aynı zamanda eğitim aldıkları kurumlar da çok önemlidir. Kaynaştırma, özel eğitim alt sınıfları, özel eğitim uygulama merkezleri, iş okulları, halk eğitim ve açılan destek odaları sayesinde eğitimlerine devam etmektedirler.

“Özel gereksinimli bireylerin, eğitsel değerlendirme ve tanınması Rehberlik Araştırma Merkezi (RAM) uzman kişiler ve ailenin yer aldığı özel eğitim değerlendirme kurulu tarafından yapılır ve eğitim planlanır” (Diken ve Bakkaloğlu, 2018: 360).

İKİNCİ BÖLÜM

OSB'Lİ BİREYLERE SAHİP AİLELERİN YAŞADIKLARI SORUNLAR VE AİLELERİN GEREKSİNİMLERİ

1. AİLERİN YAŞADIKLARI SORUNLAR VE GEREKSİNİMLERİ

Aile, toplumun temel taşıdır. “Genel anlamda aile, öncelikle toplum ve birey arasındaki bağı sağlama görevini üstlenen ve toplumun devamını sağlayan sosyal bir kurumdur” (Temel, 2013: 3).

Bir toplumun ileri seviyede olabilmesi için aile kurumunun da çok iyi seviyede olması gerekmektedir. Sosyolojik olarak aile bir kurumdur. Bir toplumda var olan normlar ilk olarak aile kurumunda öğrenilir. Toplum içinde yaşayan bir bireyin ilk yetiştiği yer ailesidir. Bir çocuğa güven duygusunu aşılamak, o çocuğu topluma uyumlu bir şekilde yetiştirme ailenin fonksiyonlarından biridir. Ailenin genel tanımı için anne, baba ve çocuklar yer almaktadır. Bu tanım genel olarak bir aile tanımı değil de çekirdek aile tanımıdır. Sosyolojik olarak aile tanımı yapılacak olursa Sosyolog Cohen’e göre aile: “Doğum, evlilik, evlatlık edinme veya tercih yoluyla bir ilişkisi olan ve bir hanede birlikte yaşayan iki veya daha fazla kişinin oluşturduğu küme, ailedir” (Canatan ve Yıldırım, 2011: 61).

OSB’li bireylerin de her birinin sahip olduğu bir ailesi vardır. OSB ile ilk tanışan ve OSB’yi daha çok yaşayan ve ilk eğitimin yine ilk verildiği yer ailedir. “Çocuğun fiziki ve psikolojik gelişiminin sağlanması da ailenin önemli görevleri arasındadır” (Temel, 2013: 3). Aile, OSB’li bir bireye sahip olmadan önce ve sonra psikolojik ve sosyolojik olarak hayatında farklılıklar yaşamaktadır. Bu kimi zaman olumlu kimi zaman olumsuzdur. Olumsuz yönleri olumlu yönlerine bakıldığı zaman daha fazladır. Daha çok sorunlar ve bu sorunlara bağlı gereksinimler ortaya çıkmaktadır. Bu bölümde OSB’li bireylerin ailelerinin yaşadıkları psikolojik ve sosyolojik sorunlar ve ailelere verilecek tavsiyeler üzerinde durulacaktır.

2. OSB'Lİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN OSB'YE İLİŞKİNLİK TEPKİLERİ

Her birey normal şartlar altında bir ebeveyn, anne-baba olmak ister. Ancak bazen bazı istekler gerçekleşemeyebilir. Bunlardan bir tanesi de normal çocuğa değil de OSB'li çocuğa sahip olmaktır. Engelli olan bir çocuğa sahip olmak ebeveynlerin farklı tepki vermesine neden olur. Bu tepkiler her ebeveynde çeşitli şekillerdedir. “Ebeveynler değişen sıralarla, her evrede farklı zaman ve enerji harcayarak, birçok kez çeşitli evrelerden geçebilirler. Bazı evreleri hiç yaşayamayabilirler. Ebeveynlerin duygusal tepkilerini, mutlak evreler içinde sınıflamak uygun olmayabilir. Çünkü insan davranışı her zaman bilimsel bir model izlemeyebilir” (Varol, 2006: 7). Bilimsel modelden ziyade net, belirli, keskin bir model izlemeyebilir.

Ebeveynler ilk olarak psikolojik sorunlarla karşı karşıya kalmaktadırlar. Psikolojik olarak en fazla da strese maruz kalmaktadırlar. Stres onları dış dünyadan soyutlamakta, aile ebeveynlik görevlerini yerine getiremedikleri için çocuklarının bu durumu onları strese sokmaktadır. “Özsoy ve arkadaşlarının (2006) yılında yaptıkları çalışmada engelli çocuğun ailesinin gelecekte engelli çocukları ile ilgili olarak geleceğe karamsarlık içinde olduğunu belirlemişlerdir” (Kaytez vd., 2015: 209). “Aile üyelerinin huzursuzluğuna yol açan engellemeler, ailenin varlığını korumasını güçleştirmekte, aile üyelerinin ruhsal ve sosyal sağlıklarını bozmaktadır” (Fırat, 2016:540).

“Araştırma sonuçlarına göre, otizmlili çocuğa sahip anne babalar, normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne babalara göre daha yoğun stres ve depresyon düzeyi, obsesif kompulsif davranışlar göstermektedir” (Vardarcı, 2011: 28). Birçok araştırmada otizmlili çocuğa sahip ailelerin psikolojik olarak normal çocuğa sahip ailelere göre daha çok stres yaşamaktadır.

2.1. ŞOK – İNKAR – ACI – DEPRESYON

Bu aşama çocuğunun engelli olduğunu öğrenen ebeveynlerin yaşadığı ilk aşamadır. İnsan günlük hayatlarında bile ummadıkları bir şeyi aniden yaşadıkları zaman bir tepki verirler. Bu tepki öncelikle şoktur. “Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak ailenin beklemediği bir olgudur ve beklentileri ile tamamen zıt bir

durumdur. Bu durumdan kaynaklı olarak aşırı üzüntü ve çaresizlik duygusu yaşar” (Cavkaytar, 2018: 27).

Şok yaşayan aile çocuğunun durumunu inkâr etmeye başlar. Çocuğunun aslında öyle olmadığını normal bir çocuk olduğunu söyler. İnkârla birlikte içinde bir acı hissetmeye başlar. Çocuğunun acısını içlerinde yaşamaya başlarlar. Acı artık yerini depresyona bırakmaktadır. Depresyon sadece o aile bireyini değil tüm aileyi etkilemektedir. Depresyon çocuklarını bakmaya başlayınca daha çok ortaya çıkmaktadır. “Engelli çocuğa karşı yüklendikleri sorumluluk anne ve babayı depresyona itmektedir” (Softa, 2012: 590). Ancak “Bazı anne babalar, çocuğun yetersizlikten etkilendiği gerçeğinden kaçmaya çalışır ve bu durumu görmezden gelmeye çalışarak inkâr ederler. Anne ve babalar mutsuzdur ve normal çocuk imajının kaybıyla yoğun yas duygusu yaşayarak depresyona girebilirler” (Diken, 2018: 128).

2.2. KIZGINLIK, SUÇLULUK VE UTANÇ

Engeli olan çocuklar bazen ebeveynlerini kızdırabilirler ve ebeveynlerin çocuklarına öfkelenmesine neden olabilirler. Bu kızgınlıklarını kendilerine ve başkalarına yönlendirebilirler. “Kızgınlık iki şekilde kendini gösterebilir. Birinci tipi “niçin ben” sorusuyla ifade edilir. İkinci tipi ise, ait olduğu kaynaktan başkasına yönelerek yer değiştirendir. Yaşamlarını alt üst ettiği için çocuklarına kızgınlık duyan ebeveynler, bu kızgınlıklarını eş ya da diğer çocuklarına yöneltebilirler” (Varol, 2006: 9).

Suçluluk duygusu da özel gereksinimli çocukların ailelerinin yoğun olarak yaşadığı psikolojik bir durumdur. Çocuklarının durumlarının tamamen kendilerinden kaynaklandığını ve bu duruma kendilerinin sebep olduklarını düşünürler. “Suçluluk duygusu, özel gereksinimli çocuğu olan anne babaların üstesinden gelmede en fazla zorlandıkları duygudur” (Diken, 2018: 129). Ebeveynlerin suçluluk duyma sebepleri; çocuklarının kendi ihmallerinden kaynaklanan ve çevrenin ebeveynler üzerinde yapmış olduğu baskıdır.

Ebeveynler bu aşamada suçluluktan sonra bir de utanç duygusunu yaşarlar. Kimi ebeveyne göre çocukları yarım, eksik ve vericidir. Herhangi bir yere

gittiklerinde bu duyguyu çok fazla yaşayan ebeveynler vardır. Çocuğun durumundan utanıp bir yere gitmezler. “Bazı ebeveynlerin çocuğunun davranışlarından duyduğu utanç, çocuğuyla evden çıkamayacak kadar büyük olabilir” (Varol, 2006: 10).

Tüm bu utanç duygusunun yanında bazı ebeveynler de çocuklarının başardığı çoğu şeyden mutlu olurlar ve gururlanırlar. Onlar, toplumun çocuklarına bakış açılarının farkında olup ilk zamanlar utanırlar ancak daha sonradan toplumun bakış açlarına kayıtsız kalmayı öğrenirler. Yani bir süre sonra birçok ebeveyn bu durumla yaşamayı öğrenir ve kendi yaşantılarına bir şekilde devam etmektedirler.

2.3. PAZARLIK ETME-KABUL-UYUM

Pazarlık etme, çocuğun durumunun iyi olması için birileri ile pazarlık etmesidir. “Sen benim çocuğumu iyileştirirsen, kendimi dine adayacağım” (Varol, 2006: 10).

Pazarlık etme aşamasını kabul etme ve uyum sağlama aşaması takip etmektedir. Bu aşamada artık aile çocuğunun durumunu kabul etmiştir. Çocuğu ile ilgili planlarını yapmaya başlamıştır. Yani içinde bulunduğu duruma uyum sağlamaya başlamıştır.

Tüm bu aşamalarla birlikte engelli bireye sahip ailelerin yaşadıkları en temel psikolojik sorun, strestir. “Stres; kişinin içeriden veya dışarıdan gelen ve var olan dengeyi ya da duygusal, bilişsel, sosyal işleyişi bozma eğilimi gösteren ve onu bu dengeyi korumaya veya bozulan dengeyi yeniden kurmaya yönelik yeni davranışlara zorlayan gerçek ya da algılanan uyarıcılara verdiği fiziksel-ruhsal-bilişsel tepkilerdir” (Cavkaytar, 2018: 30).

Engeli sahip bireylerin ebeveynleri uyum sağlama sürecinde bile olsa stresi hayatlarının her anında yaşamak zorunda kalabilirler. Stresle yaşamak onları toplumdan da soyutlamakta, onları ötekileştirmektedir.

Bu problemin giderek yaygınlaşması, toplumda giderek artan potansiyel bir sosyalleşme sorununun habercisidir aynı zamanda ve önemli bir sorundur.

3. OTİZMLİ BİREYLERE SAHİP AİLELERİN YAŞADIKLARI SORUNLAR

Otizmlı bireylere sahip ailelerin yaşadıkları sorunların sosyolojik boyutları ekonomik, eğitim, sosyal ve aile kurumundaki iletişimlerdir.

3.1. EKONOMİK SORUNLAR

Otizmlı bireyler de dâhil tüm engel gruplarında rastlanan sorunlardan birisi ekonomik sorunlardır. Çocuklarının içinde bulunduğu durum, ebeveynleri daha da çıkmaza sokmaktadır. Çocukları ile ilgilenirken anne ve babalar işe bile gidemez hale gelmektedirler. Bu da onları maddi olarak zorlamaktadır. Yine çocuğun hastane masrafları, yol masrafları, yedikleri, içtikleri, giydikleri de aile için birer yük olabilmektedir.

Aileler, zihinsel engelli çocukların sahip oldukları engellilikleri nedeniyle tıbbi bakım, iletişim, özel fiziki düzenlemeler, araç gereçler ve çeşitli ihtiyaçlardan dolayı diğer ailelere göre daha fazla harcama yapmaktadırlar (Atila Demir, 2018: 363).

Otizmlı bireylerin ebeveynleri maddi olarak sıkıntılar yaşamaktadır. Özellikle çocuklarının yeme içme konusunda seçici davrandıklarını her defasında ebeveynler dile getirmişler. Takıntılı olarak tek tip giysiler giyip tek tip yiyeceklerle beslenmektedirler. “Besin seçiciliği ve duyarlılığı gelişimsel açıdan uygun ve beklenen bir davranış olmasına rağmen, otizmlı çocuklarda yaşıtlarına göre daha yüksek oranlarda görülmekte ve otizmlı çocukların yaklaşık olarak %80’i besin seçici olarak tanımlanmaktadır” (Uçar ve Samur, 2017: 54). Bu bireyler; glutensiz, kazeinsiz yiyeceklerle beslenip diyet yapması gerekmektedir. “Çölyakta tek tedavi seçeneği olan glutensiz diyet otizmlı bireylerde de kullanılmakta, ayrıca sütte bulunan kazein nedeniyle de tüm süt ve süt ürünlerinin (peynir, yoğurt ve ayran v.b) otizmlı çocukların diyetlerinden çıkarılmasının etkili olacağı düşünülmektedir” (Önal ve Uçar, 2017: 181).

3.2. EĞİTİM SORUNLARI

Engelli bireylerin ve ailelerinin yaşadıkları en büyük sorunlardan birisi de eğitim sorunlarıdır. Engelli bir birey doğuştan ek masrafları da yanında getirmektedir. İlaç tedavileri ve masrafları da buna eklenince birey ve ailesi tam bir maddi çıkmaza girmektedir. “Buna bir de tedavi ve ilaç masrafları eklenince durum, çoğu zaman içinden çıkılmaz ekonomik bir sorun haline gelmektedir” (Öztürk, 2012: 18). Aslında dönüp bakıldığı zaman ekonomik sorunlar aynı zamanda eğitim sorunlarını da beraberinde getirmektedir. OSB’li bireylerin ebeveynleri ekonomik olarak iyi şartlara sahip olduklarında çocuklarına devletin verdiği eğitim dışında çocuklarına uygun, birebir ve özel ders aldırabilirler. “Ancak ülkemizde ekonomik sorunlar ve ailelere söz konusu desteği götürecek kurumların sınırlı sayıda oluşu özellikle okul öncesi dönemde eğitim olanaklarından yararlanmayı engellemektedir” (Erturan ve Akbağ, 1997: 9).

Eğitim konusunda ebeveynlerin yaşadıkları sorunlardan birisi de çocuklarının düzenli bir şekilde derslerine giren öğretmenlerinin olmamasıdır. Özellikle rehabilitasyonlarda derslere giren öğretmenlerin sık sık değişmesi, giren öğretmenlerin birçoğunun da özel eğitim alan öğretmeni olmamasıdır. Bu konuda yapılan bir alan çalışmasında bir veli durumu şu şekilde ifade etmiştir: “Sık sık öğretmen değişikliği yapılmaması gerektiğini yani ilk zamanlar işte böyle öğretmenler gidip geliyor, çocuk alışıyorsa bir öğretmene, başka bir öğretmen gidip geliyor. Daha önce bunu yaşadığımız için çocuğumla sorunlar yaşamıştık” (Yıkılmış ve Özbey, 2008: 132).

3.3. SOSYAL SORUNLAR

OSB’li bireye sahip olan ailelerin yaşadıkları sorunlardan bir diğeri sosyal sorunlardır. Sosyal sorunlar denildiği zaman akla ilk gelen, toplum-birey ilişkileridir. Ebeveynlere OSB’li çocuğa sahip olduktan sonra toplumdan tamamen olmasa da dışlanma yaşadıklarını söylemektedirler. Bu bireyler toplumun bir parçası olarak görülmemekte ötekileştirmeye maruz kalmaktadırlar. “Engelli çocukları olan ailelere dışlayıcı bir şekilde yaklaşanların bir kısmı engelli çocuk için ‘sakat’, ‘deli’, ‘özürlü’

şeklinde damgalayıcı ve küçümseyici kavramlar kullanmaktadır. Hatta bir velinin dile getirdiği gibi engelli çocuk sokağa çıktığında hem diğer çocuklar tarafından dışlanmakta hem de diğer insanlar onunla alay etmektedir” (Aslan ve Şeker, 2011: 460).

OSB’li bireyler ve aileleri sosyal süreçte entegrasyon sorunu yaşamaktadırlar. Bulunduğu ortama entegre olamayan bireyler zamanla toplumdan soyutlanmaktadır. Toplumdan soyutlanan hem engelli birey hem de ailesi hayatı boyunca psikolojik olarak çöküntü yaşamaya mahkûm kalabilir. Bu durum onların günlük yaşamlarını olumsuz yönde etkileyebilir. Corbin ve Strauss sağlık problemi olan kişileri gündelik yaşama adapte, günlük işlerini yapabilme ve etkinlikleri yerine getirme açısından üç tip işten bahsetmişlerdir. Bu işlerden birisi de bahsedildiği gibi günlük işlerdir. “Günlük işlerse günlük yaşamı idame etmek için gerçekleştirilen, başkalarıyla ilişkileri sürdürmek, ev işlerini aksatmamak, kişisel ve mesleki çıkarları korumak gibi etkinliklerdir” (Giddens, 2012: 314).

Engelliğin sosyolojik boyutlarından birisi de toplumsal engelliliktir. Toplumsal engellilik kavramına göre, birey kendi engelinin farkında olup duruma adapte olmak istese bile buna o bireyin yaşadığı toplum engel olmaktadır. Yani burada önemli olan bireyin kendisine özgüveni değil de toplumun ona olan bakış açısı ve güveni olmuştur. Böyle bir durum da hem bireyin hem de onunla birlikte yaşayan ailesinin önüne set koymaktadır. Bunun için de toplumsal model, önce toplumun bireye bakış açısını düzeltmek gerektiğini savunmaktadır. “Toplumsal model, engellerin ortadan kaldırılarak topluma tam katılımlarının sağlanması sorununa odaklanmakla bu insanların siyasi bir strateji oluşturmalarına da izin vermektedir” (Giddens, 2012: 327).

Sosyolojik temelde ileri sürülen birtakım görüşlere göre; OSB’li bireylerin kurumdışlaştırma ile sosyal hayata daha çok katılacağı görüşü vardır. Kurumdışlaştırma; OSB’li bireyin belli bir yerde, belli bir zamanda eğitime tabi tutulmasından ziyade eğitim kurumlarının dışında toplumla iç içe yaşayarak, zaman geçirerek, öğrenerek topluma kazandırılacağı görüşüdür. Yani OSB sendrom olmaktan çıkıp, klinikleştirmeden çıkıp sadece davranış üzerine yoğunlaşma olmuştur. “Otizm klinik gözlem nesnesi, nadir bir sendrom olmaktan çıkıp pragmatik değerlendirmeler ve özellikle de terapiye verilen yanıt temelinde oluşturulmuş bir

otistik davranış unsurları listesindeki bir takım eşik değerlere dönüştü” (Gökyaran, 2016: 39).

Sosyolojik olarak OSB’li çocukların ve ailelerin toplum içinde varlığını sürdürmede zorluk yaşamaları, ötekileştirilmeleri, etiketlenmeleri sosyal bir sorundur. Damgalanma aile ve OSB’li bireyin yaşadığı bir sosyal sorundur. Damgalanma araştırması ile kendisini ön plana çıkaran Erving Goffman sosyolojik boyutta engelliler ile ilgili durumu açıklamıştır. Ona göre fiziksel engel ile doğulur, birey onu kendisine sorun etmez ancak işin içine toplum ve diğer insanlar girdiği zaman o zaman damgalanma gerçekleşmektedir. “Damgalar bu yüzden bir kişinin vücudu ya da karakterindeki içsel (doğal) zayıflıkların bir yansıması değildir. Onlar toplumdaki diğer kişilerin “tepkisiyle” oluşan toplumsal bir etikettir” (Tatlıcan ve Demiriz, 2014: 191).

Sosyal sorunların bağlamında değerlendirilebilecek bir diğer husus da, ebeveynlerin sosyal hayattan uzaklaşmasıdır. Kimi zaman markete, kimi zaman bir eğlenceye, kimi zaman da bir davete katılmaları onlar için zorlaşabilmektedir. OSB’li birey sosyalleşememekte ve toplumun uymak zorunda olduğu kurallar dışında kalmaktadır. Toplumsal kurallara uyamayan OSB’li birey anomi ile karşı karşıya kalmaktadır. Durkheim’e göre anomi toplumsal kurallara bağlı olunmadığı durumda ortaya çıkmaktadır. OSB’li bireyler de toplumsal kuralların ne olduğunu bilmediği gibi, bilmediği şeyi uygulayamadıkları için kanunsuzluk, düzensizlik ortaya çıkmaktadır. Sosyal düzensizlik, kurasızlık da sosyal sapmaya neden olmaktadır. “Sosyal ve kültürel sapma da toplumsal düzensizlikle ilgilidir” (Kenevir, 2015: 237). Özellikle bu konuda annelerin çok zorluk yaşadığı görülmektedir. Baba, işe giderken az da olsa sosyalleşebilirken anne tamamen çocuğuna bağlıdır. Onun eli ayağı olmuştur. Maddi anlamda eşine destek olamayabilir. Bir davete katılamayabilir. Çalışan anneler işi bile bırakmıştır ya da bırakma noktasına gelmiştir. Kısaca sosyal hayattan uzaklaşmışlardır. “Sadece zihinsel engelli çocuğa sahip annelerde değil, tüm engel gruplarında çocuğun bakımı ile ilgili sorumluluğun çoğunun annenin üstlendiği bu nedenle annelerin çoğunun sosyal aktivitelerinde azalma olduğu ve sahip olduğu rollerden vazgeçtiği görülmüştür” (Atila Demir, 2018: 364).

OSB’li bir bireyi ve ailesini topluma kazandırmak için o toplumda bir dayanışma kavramı olmalıdır. Çünkü hem sosyal hem de ekonomik dayanışma

OSB’li birey ve ailesini topluma yeniden kazandırabilir. Durkheim’in dayanışma anlayışına göre eğer bir toplumda dayanışma olmaz ise, ahlak olmaz ise o toplum var olamaz. Durkheim’e göre; “Her toplum ahlaki bir birliktir”(Durkheim, 2006: 269).

“Özürlü çocukların aileleri ile ilgili çalışma yapan araştırmacılar, özürlü çocuğun aileye katılımının aile için büyük bir darbe ve önemli olduğunu ve bu karşısında ailenin şok, kızgınlık, inkâr, keder ve kaygı gibi çok farklı duygular yaşadığını, hatta çoğu ailenin çocuklarının özürlüden dolayı kendilerini sosyal yaşamdan soyutladığını belirtmişlerdir” (Yüksel ve Eren, bt: 198).

OSB’li bireylerin ebeveynleri sosyal problemler yaşadıkları sürece içlerine daha çok kapanıp, kendi kabuklarına çekilirler. Böyle bir ortamda ve durumda da çocuklar toplum içinde yaşayamadıkları için pek de gelişim gösteremezler. Ekonomik, sosyal zorluklar ebeveynlerin toplumdan ve birbirlerinden uzaklaşmalarına neden olmaktadır. “Çocuklarının sergiledikleri problemleri davranışlar, çevredeki insanlardan destek görmemeleri, ekonomik zorluklar vb. durumlar çiftin etrafındaki insanlardan ve birbirinden uzaklaşmasına sebep olmaktadır” (Kudaıbergenova, 2018: 29).

Ebeveynler sosyal destek almadıkları sürece, sosyal sorunları yaşamaya devam edecek ve bu durum devamında yerini psikolojik sorun olan strese bırakacaktır. “Anne ve babalara verilen sosyal desteğin büyüklüğü, destek miktarının artmasından ailelerin ruh sağlığının olumlu yönde etkilendiği ve buna bağlı olarak da anne ve babaların daha pozitif tutumlar sergiledikleri, çocukla oyun oynama fırsatlarının arttığı, çocuklarının davranış ve gelişimlerinde daha olumlu etkileri olduğu görülmektedir” (Ersoy ve Çürük, 2009: 106).

3.4. AİLE İÇİNDE YAŞANAN SORUNLAR VE AİLE İÇİ İLETİŞİM AKSAKLIKLARI

Aile, bireylerin oluşturduğu bir kurumdur. Eşler, çocuklar ve diğer ebeveynler birbirleriyle uyum içinde yaşadığı sürece aile ayakta kalmaktadır. Bazen aile içinde yaşanan sorunlar aile kurumunun varlığına zarar vermektedir. Özellikle engelli bireye sahip ailelerde sorunlar sık sık yaşanmaktadır. Bu sadece eşler arasında değil, OSB’li bireyin kardeşi ile de sorunlar ortaya çıkmaktadır.

OSB’li bireye sahip ebeveynler çocuklarının durumundan dolayı kimi zaman kendisine, kimi zaman eşine, kimi zaman diğer çocuklarına kimi zaman da sosyal çevresine zaman ayıramamaktadır. Bunun en önemli nedeni ise OSB’li çocukları ile

sürekli ilgilenmek zorunda kalmalarıdır. Yüksel ve Eren bu durumu şu şekilde açıklamıştır:

“Otistik çocuğun istek ve ihtiyaçlarını giderme amacı için bile onunla iletişim kuramayan ebeveyn; istenmeyen davranışları gidermek, tehlikelerin farkında olmayan bir çocukla yaşamak, kendi kişisel ihtiyaçlarını ve diğer aile bireylerinin ihtiyaçlarını karşılamak zorundadır. Bununla birlikte toplumdan gösterilen reddedici tepki de aileyi rahatsız etmekte ve uzaklaştırıcı olmaktadır. Bunun sonucu olarak bazı ailelerde yüksek oranlarda boşanma vakaları görülmekte, ebeveynler daha sağlıklı ve iyi bir yaşam sürmek için baskının nasıl üstesinden geleceklerini bilememektedir” (Yüksel ve Eren, bt: 199).

OSB’li bireye sahip ailelerde aile içi iletişimde sorunlar yaşanmaktadır. Ailenin ebeveynleri birbirlerine olan ilgilerini azaltmaktadırlar. “Eşler birbirine eş olmaktan çok artık otizmlili çocukların ebeveyni olma rolüne ağırlık vermektedirler” (Özener, 2016: 5). Anne ve babalar kendilerine vakit ayıramayınca psikolojik olarak çöküntü yaşamaktadırlar. Bu da anne ya da babanın evi terk etmesine, diğer kardeşlerin içlerine kapanmasına, hep diğeri ile ilgilendiği için anne ve babaya kin, nefret, öfke duymalarına sebep olmaktadır. Hatta bazen bu sıkıntı intihara kadar gitmektedir. Otizmlili çocuğa sahip anne ve babalarda düşünce ayrılığı olduğu zaman, ortak karar alınmadığı zaman da çatışmalar başlamaktadır. Sosyolojik olarak insan ilişkilerine yansımaları o aile kurumunun ayakta kalmasını engel olmaktadır. “Aile parçalanmalarını kabullenme süresinin uzamasına bağlayan görüşmeciler kendi çevrelerinde yaşadıkları deneyimleri paylaşıırken, çevrelerinde yaşadıkları ayrılıkların genellikle babanın terk etmesi şeklinde olduğunu ifade etmişlerdir” (Sarı ve Tüfek, b.t: 48). Ebeveynler, OSB’li çocukları ile daha fazla vakit geçirdikleri için aile içi iletişimde sorun yaşamaktadırlar. Evdeki normal çocuğa yani OSB’li bireyin kardeşine de vakit ayıramadıkları için iş daha da çıkmaza girmektedir. “Bu doğrultuda ebeveynler zamanlarının, ilgilerinin ve enerjilerinin büyük bir kısımlarını otizmlili çocuklarına harcadıklarını bu nedenle eşleri ve normal gelişim gösteren diğer çocukları ile sorunlar yaşadıklarını ifade etmişlerdir” (Töret vd., 2014: 325).

OSB’li bireye sahip ailelerde çocuklarının durumları bazen aile içinde birlikteliğe neden olmaktadır. Aile birbirine daha çok kenetlenmektedir. Olumsuz

değil de olumlu bir duruma dönmektedir. “Bazı anne ve babalar için de özürlü çocuk bir destek ve evlilik ilişkisinin sürdürülmesinde bir koltuk değneği işlevi görür” (Küçüker, 1993: 24). Bu durum zaten toplumun en önemli fonksiyonu olan dayanışmanın göstergesidir. Sorunlar dayanışmayı arttırabilmektedir.

Sağlıklı çocuk yetiştirmek bile kimi zaman stresliyen, OSB’li birey yetiştirmek daha fazla strese maruz kalmayı gerektirir. Bu da ailenin hayatında her türlü soruna neden olmaktadır. “Özel gereksinimli bir çocuğun aileye katılımı, ailenin yaşam tarzında değişikliklere yol açmakta, travmatik etkiler yaratabilmekte ve ailenin mevcut düzenini olumsuz yönde değiştirmektedir” (Çetrezİşcan ve Malkoç, 2017: 120).

4. OTİZMLİ BİREYLERİN AİLELERİNİN GEREKSİNİMLERİ

Bir toplumda bireylerin yaşamları boyunca belli gereksinimleri vardır. Bu gereksinimler yeme, içme, bir yerde güvenli yaşama, duygusal ihtiyaçlar (sevgi, saygı), diğer kişilerle iletişim kurma şeklinde olmaktadır. Ünlü bir sosyal bilimci ve psikolog olan Abraham Maslow bunu bir piramit şeklinde açıklamıştır. Bu piramitteki gereksinimler birbirini tamamlamaktadır. İşte tam da bu noktada insan sosyal bir varlıktır denilebilir ve o sosyal hayatta varlığını sürdürmektedir. Bu ihtiyaçlar piramitte alttan başlayarak yukarı doğru çıkar ve birey o zaman birey olur ve kendisini gerçekleştirir. “Piramidin alt seviyelerinde daha çok fiziksel ihtiyaçlar yer alırken üst basamaklara çıkıldıkça ihtiyaçların daha sosyal bir yapıya dönüştüğü ve bireyin kendini gerçekleştirmesinin bu şekilde tamamlandığı belirtilmektedir” (Kula ve Çakar, 2015: 195).

OSB’li bireylerin ailelerinin gereksinimlerine bakıldığı zaman, ailenin ilk olarak hangi gereksinimi olduğuna bakılmalıdır. Ailelerin kendilerine özel gereksinimlerinin yanı sıra bir de genel olarak engelli bireylerin gereksinimleri vardır. Aile gereksinimlerini belirlemedeki amaç, ailenin bu zor süreçte işini kolaylaştırmak, çocuklarına daha çok yardımda bulunmaktır. Ailelerin gereksinimleri belirlenip bu eksiklikler tamamlandığı zaman o zaman sosyal bir kurum olup, kendisini toplumda iyi hissetmektedir. Eksikleri olan OSB’li bireylerin aileleri çoğu

şeyden kendisini soyutlamak zorunda kalmaktadır. Bu yükleri hafifletmek için de gereksinimleri belirlemek şart olmuştur.

Aile gereksinimlerini belirlemek, aile bireylerinin duruma daha çok katılmasını sağlamakta ve bu süreçte engelin aşılmasını kolaylaştırmaktadır. “Bu nedenle aile katılımının arttırılabilmesi için çocuğun o andaki performans düzeyinin değerlendirilmesinin yanı sıra anne-baba çocuk etkileşiminin, aile yapısının, fonksiyonlarının, duygusal güçlerinin, problem çözme becerilerinin, kaynaklarının ve gereksinimlerinin belirlenmesinin önemli olduğu sonucuna varılmıştır” (Akçamete ve Kargın, 1996: 7).

Aile gereksinimleri maddi, ailevi, toplumsal, sosyal ve eğitim şeklinde olmaktadır. “Varol’a göre aile gereksinimlerini belirlemeye yönelik yapılan araştırma bulguları, ailelerin bilgi gereksinimi, destek gereksinimi, çocuğunun durumunu başkalarına açıklayabilme, toplumsal servisler, maddi gereksinimler, ailenin işleyişi ilgili gereksinimler ve çocuğunun eğitime yönelik gereksinimleri olduğunu göstermektedir” (Yıkılmış ve Özbey, 2009: 125).

“Bailey ve Simenson (1988), tarafından geliştirilen ve Sucuoğlu (1995) tarafından Türkçe çevirisi, geçerlik ve güvenirlik çalışmaları yapılan Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı’nda aile gereksinimlerinin altı bölümde sınıflandırıldığı görülmektedir” (Cavkaytar, 2018: 98). Bu gereksinimler; ailelerin maddi gereksinimleri, diğerlerine açıklama yapmak, bilgi gereksinimi, ailenin işleyişi, destek gereksinimi, toplumsal hizmetler olarak gereksinimlerdir.

Aile gereksinimlerini belirlemek, hem engelli bireyin yaşamını hem de bir ömür boyunca o bireyle yaşayan ailenin yaşamını kolaylaştırmak açısından çok önemlidir. Ailelerin gereksinimlerine göre çocuk için plan yapmak ve o engeli aşmak daha kolay olacaktır. Bu gereksinimler sadece aile ve çocuk için değil aynı zamanda devletin engelliler için izleyecekleri politikalar için de çok önemlidir. Devlet, çocuğun ve ailesinin gereksinimlerine göre eğitim ve sosyal destek politikalarına şekil vermektedir.

Engelli bireylere verilen hizmetler yine engelli bireylerin ve ailelerinin gereksinimlerine yönelik olmalıdır. “Son zamanlarda engelli çocuğa yönelik

hizmetlerin, sadece engelli çocuğa sunulan hizmetlerle sınırlı olmadığı, ailenin bir sistem olduğu ve öncelikli olarak aile bireylerinin sorunlarının saptanması, gereksinimlerinin belirlenmesi ve bu gereksinimler doğrultusunda hizmet verilmesi düşüncesi ön plana çıkmaktadır” (Özmen ve Çetinkaya, 2012: 37).

5. YÖNTEM

Bu bölümde araştırmanın amacı, araştırmanın önemi, araştırmanın sınırlılıkları, araştırmanın yöntemi, araştırmanın evreni ve örnekleme, verilerin toplanması, çözümlenmesi ve araştırmaya yönelik bulgular, yorumlar ve çözüm önerileri açıklanacaktır.

5.1. ARAŞTIRMANIN AMACI

Her yıl Dünya’da ve Türkiye’de hızla artan otizm her 65 çocuktan bir tanesinde görülmektedir. Özellikle sosyal etkileşim ve iletişim sorunları ve tekrarlayan davranışlarla ortaya çıkan bir rahatsızlık olan ve ömür boyu devam eden bu gelişim bozukluğunun üzerinde durulması gerekir. Genel anlamda sosyal iletişim ve insanlar arası ilişkileri vurgulaması nedeniyle çok önemli bir konudur. Bu çalışmanın amacı OSB’li bireylere sahip ailelerin yaşadıkları sorunlarını ortaya koymak, ailelerin eğitim ve destek konusunda gereksinimlerini araştırarak sosyolojik bakış açısı geliştirmektir.

5.2. ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ

Otizm Spektrum Bozukluğu olan bireylerin ve ailelerin gündelik yaşamında ve sosyalleşmelerinde sorun oluşturmaktadır. Bu sorunların detaylı olarak tespit edilmesi gerekmektedir. OSB’li bireyler ve ailelerinin yaşadıkları sorunlarına ve gereksinimlerine sosyolojik bakış açısı ile bakarak bu duruma farklı çözümler aramaktır.

5.3. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ

Bu araştırma OSB’li bireylerin ve aileleri açısından büyük önem taşımaktadır. Her konuda sıkıntı yaşayan bu bireyler ve aileleri sorunlarını ve gereksinimlerini dile getirirken zorlanıp, seslerini kolay kolay duyuramamaktadır. Bu araştırma ile

birlikte hem ailelerin sorunları ve gereksinimleri belirlenmiş hem de aileler sıkıntılarını gün yüzüne çıkarmak için bir kapı bulmuştur. Sıkıntılarını kolaylıkla anlatmışlardır.

5.4. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

Araştırmanın evreninin daha geniş tutulması gerekirken zaman ve maliyet sınırlılıkları nedeniyle araştırmanın evreni Bulancak ilçesinde OSB’li çocuklara sahip ebeveynlerle sınırlı tutulmuştur. Üzerinde araştırma yapılan grup sadece OSB’li bireylerin ebeveynleridir. Yapılan çalışmada karşılaşılan en önemli zorluk, OSB’li çocuklara sahip ailelerin bazılarının yapılan alan çalışmasını kabul etmemeleri, sorunlarının dışarıya yansıtılmasından endişe duymalarıdır. Çocuklarının durumunu, aile içi ilişkilerini ortaya çıkarmak istememeleridir.

5.5. ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ

Araştırma nitel ve nicel olarak iki şekilde yapılmıştır. Karma bir yöntem kullanılmıştır. Karma yöntem; “karma yöntem araştırmaları, araştırmacının bir çalışma veya birbirini izleyen çalışmalar içerisinde nitel ve nicel yöntem yaklaşımları ve kavramları birleştirmesi olarak tanımlanır” (Baki ve Gökçek, 2012: 2).

Nitel Araştırma; “İnsanın kendi sınırlarını çözmek ve kendi çabasıyla biçimlendirdiği toplumsal sistemlerin derinliklerini keşfetmek üzere geliştirdiği bilgi üretme yollarından biri olarak tanımlanmaktadır” (Özdemir, b.t: 326). Bu araştırmada nitel araştırma yöntemi kullanılmış, derinlemesine görüşme yapılmış ve açık uçlu sorular kullanılmıştır.

Görüşme; “Bir araştırma tekniği olarak görüşme, araştırmacı ile araştırmanın öznesi konumunda yer alan kişi arasında geçen kontrollü ve amaçlı sözel iletişim biçimidir” (Türnüklü, 2000: 544).

Araştırmada derinlemesine görüşme yapılarak gerekli bilgiler elde edilmiştir. Derinlemesine görüşmede ses kayıt cihazları kullanılmıştır. “Görüşme esnasında muhtelif biçimlerde kayıt tutulabilir. Bu bir ses bandı olabileceği gibi, görüntü kaydı, salt yazma şeklinde olabilir” (Tokmak, 2016: 95).

Nitel arařtırmada derinlemesine g r řme yapılmasının sebebi, otizimli bireylerin ailelerinin yařadıkları sorunlarla ilgili daha fazla bilgi elde etmektir. Aık ulu sorular kullanılmıřtır. B ylelikle ebeveynlerin sorularını istenildiėi zaman deėiřtirme, g r řme sırasında farklı sorular sorma imk nı elde edilmiřtir.

Nicel Arařtırma; nicel arařtırmada sayısallařtırma vardır. Nitelden farkı da budur. “Bu anlamda verileri sayısallařtırma bu nesnelliėi saėlayacak bir yol olarak g r lmektedir” (Barıřeri, 2013:4).

Bu arařtırmada nicel arařtırma teknikleri de kullanılmıřtır. Anket yapılarak 3’l  likert tipi Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA) kullanılmıřtır. OSB’li ocuklara sahip ailelerin gereksinimlerini belirlemek iin bu ara seilmiřtir. Sucuoėlu’nun T rkeye uyarladığı ve geliřtirdiėi AGBA kullanılmıřtır.

5.6. ARAřTIRMANIN EVRENİ

Arařtırmanın evreni Giresun İli Bulancak İlesinde yařayan OSB’li bireylerin anne ve babalarıdır. Okullar Giresun İline baėlı Bulancak ilesinde bulunmaktadır. Bu arařtırma maliyet, zaman ve bazı ebeveynlerin kabul etmemesinden dolayı ok geniř gruplara uygulanamamıř olup k  k gruplar olan  rneklemelerle evrene genelleme yapılmıřtır. Nitel arařtırmada kullanmak  zere g r řme formları hazırlanmıř, nicel arařtırmada da anket uygulaması yapılmıřtır.

5.7. VERİLERİN TOPLANMASI

Arařtırmada iin nitel ve nicel arařtırmanın birlikte yapıldığı karma teknik kullanılmıřtır. Nitel arařtırmada derinlemesine g r řme yapılmıřtır. Sorular aık ulu, i ie gemiř sorulardır. 17 ebeveyne 6 soru demografik  zellikleri, 12 soru ise ebeveynlerin sorunlarını  ėrenmek  zere sorulmuřtur. Kiřisel bilgiler gizli tutularak ses kayıt cihazı kullanılmıřtır. Nicel arařtırmada anket yapılmıř olup, Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA) kullanılmıřtır. “Ara iki b l mden oluřmaktadır. Birinci b l mde anne-babaya iliřkin temel bilgilere yer verilmiřtir. İkinci b l mde ise Bailey ve Simeonsson tarafından geliřtirilen ve Sucuoėlu tarafından T rke’ye uyarlanan araca yer verilmektedir. Bailey ve Simensson tarafından geliřtirilen Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA)  lek olarak kullanılmıřtır; maddi gereksinimler, diėerlerine aıklama yapma gereksinimleri, bilgi

gereksinimleri, ailenin işleyişine yönelik gereksinimler, destek gereksinimleri ve toplumsal gereksinimlerin yer aldığı altı gruptan oluşmaktadır. 24 soruluk AGBA’da soruların sayısında azaltma ya da düzenleme yapılarak sorular oluşturulmuştur. AGBA Likert Tipi 3’lü bir dereceleme içermektedir. Evet (Bu durum ailenin o madde ile ilgili gereksinimi olduğunu), emin değilim (Bu durum ailenin o maddeyle ilgili herhangi bir gereksinimi olup olmadığı konusunda kararsız kaldığı, hayır (bu durum ise ailenin o maddeyle ilgili herhangi bir gereksinimi olmadığını) belirtmektedir.

5.8. ARAŞTIRMA’NIN UYGULANMASI

Araştırma için gerekli izinler yazılı olarak Giresun Valiliği’nden alınmıştır. Özel Güldeniz ve Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Sabiha Raşit Özdemir İlkokulu ve Özel Şebnem Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi’nde okuyan öğrencilerin anne ve babalarına uygulama yapılmıştır. Genel olarak OSB’li birey sayısını öğrenmek için Giresun Rehberlik Araştırma Merkezi’nden bilgiler alınmıştır. Anketler önceden bir gruba uygulanmıştır. Soruların anlaşılabilirliği kontrol edilmiştir. Görüşmeler ise, velilerden izin alınarak belli bir yerde sadece görüşmeyi yapan ve görüşülen kişi arasında olmuştur. Veli sayılarının az olma nedeni ise bazı ebeveynlerin görüşmeyi ve anketi kabul etmemesidir.

5.9. VERİLERİN İŞLENMESİ, ÇÖZÜMLENMESİ

Nitel Araştırma’da ses kayıt cihazları dinlenmiş, gerekli yorumlar yapılmıştır. Derinlemesine görüşme yapılarak ebeveynlere sosyo-demografik özellikleri sorunlarla ilgili sorular yöneltilmiştir. Nicel Araştırma’da ise SPSS istatistik programından yararlanılmıştır. Program kullanılarak ebeveynlerin sosyo-demografik özellikleri ve gereksinimleri ile ilgili sorulara yer verilmiştir. Verdikleri yanıtlara göre yorumlamalar yapılmıştır.

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

BULGULAR VE YORUM

Yapılan nicel araştırmada Giresun Bulancak ilçesinde OSB’li çocuğa sahip olan 25 tane anne ve babaya anket uygulanmıştır. 25 ebeveyne anket uygulama sebepleri; Bulancak’ta son yılda OSB’li birey sayısı 62 ancak bu bireylerin hepsinin ebeveynine ulaşmak zor olmuştur. Bazı ebeveynler anketi kabul etmemiş, bazılarında ulaşılammıştır. Bazı ebeveynler ise bilgilerinin başkalarına verilmesinden rahatsız olduğu için anket 25 ebeveyne uygulanmıştır. Sucuoğlu’nun Aile Gereksinimleri Belirleme Aracı ölçek olarak kullanılmıştı Soruların 6 tanesi ebeveynlerin demografik özelliklerini belirlemek için hazırlanmış olup 24 tanesi ise ailelerin gereksinimlerini, neye en fazla ihtiyaç duyduklarını belirlemek amacıyla hazırlanmıştır. Hazırlanan sorular toplam 6 bölümden oluşmuştur. Ailelerin; maddi gereksinimleri, diğerlerine açıklama yapmak, bilgi gereksinimi, ailenin işleyişi, destek gereksinimi, toplumsal hizmetler olarak gereksinimlerini belirlemek için bölümlere ayrılmıştır. Sorulara “evet”, “emin değilim”, “hayır” şeklinde 3’lü likert tipi cevaplar verilmiştir. Sucuoğlu’nun uyarladığı sorulara ekleme-çıkarma yapılmıştır. Analizde SPSS (Statistical Package for Social Sciences) programı kullanılmış ve analizler bu programla yapılmıştır. “Program, araştırmacının veriler üzerinde yapabileceği pek çok değişik istatistiksel işlemleri kapsar” (Seyidoğlu, 2009: 47).

1. BULGULAR

1.1. GİRESUN-BULANCAK’TA OSB’Lİ BİREY SAYISINA İLİŞKİN BULGULAR

Tablo 2. 27.03.2014- 27.03.2015 Tarihleri Arasında Giresun Rehberlik ve Araştırma Merkezine Giden ve Eğitsel Tanısını Alan OSB ‘li Birey Sayısı

İl	İlçe	Eğitsel Tanı	Sayısı
Giresun	Merkez	Otizm	26
Giresun	Merkez	Yaygın Gelişimsel Bozukluk	44
Giresun	Bulancak	Otizm	16

Giresun	Bulancak	Yaygın Gelişimsel Bozukluk	13
---------	----------	----------------------------	----

Kaynak: Giresun Rehberlik ve Araştırma Merkezi, 2019

Yukarıdaki tabloya göre 27.03.2014-27.03.2015 tarihleri arasında Giresun Merkez ilçesinde 70 kişi OSB tanısına sahipken, Bulancak ilçesinde 29 kişi OSB tanısına sahiptir. Çocuklara OSB, Otizm ve Yaygın Gelişimsel Bozukluk olarak iki isme ayrılarak konulmuştur.

Tablo 3. 27.03.2015- 27.03.2016 Tarihleri Arasında Giresun Rehberlik ve Araştırma Merkezine Giden ve Eğitsel Tanısını Alan OSB ‘li Birey Sayısı

İl	İlçe	Eğitsel Tanı	Sayısı
Giresun	Merkez	Otizm	32
Giresun	Merkez	Yaygın Gelişimsel Bozukluk	49
Giresun	Bulancak	Otizm	18
Giresun	Bulancak	Yaygın Gelişimsel Bozukluk	10

Kaynak: Giresun Rehberlik ve Araştırma Merkezi, 2019

Tablo 3’te görüldüğü üzere 27.03.2015-27.03.2016 yılları arasında Giresun Merkez ilçesinde toplam 81 tane tanı almış OSB’li birey varken, bu rakam Giresun Bulancak ilçesinde 28’dir. OSB’li bireylerin tanıları Otizm ve Yaygın Gelişimsel Bozukluk olarak ayrılmasına rağmen aynı tür engeli ifade etmektedir. Sadece isimler farklıdır. Bir önceki yıla göre hem merkezde hem de Bulancak ilçesinde OSB’li birey sayısında artış olmuştur.

Tablo 4. 27.03.2016- 27.03.2017 Tarihleri Arasında Giresun Rehberlik ve Araştırma Merkezine Giden ve Eğitsel Tanısını Alan OSB ‘li Birey Sayısı

İl	İlçe	Eğitsel Tanı	Sayısı
Giresun	Merkez	Otizm	65
Giresun	Merkez	Yaygın Gelişimsel Bozukluk	33
Giresun	Bulancak	Otizm	37
Giresun	Bulancak	Yaygın Gelişimsel Bozukluk	12

Kaynak: Giresun Rehberlik ve Araştırma Merkezi, 2019

Yukarıdaki tabloya göre 27.03.2016- 27.03.2017 tarihleri arasında merkezde 98 kişi OSB tanısına sahipken, Bulancak ilçesinde bu sayı 47’dir. Bir önceki yıla göre hem Merkez’de hem de Bulancak ilçesinde OSB’li birey sayısında artış olmuştur.

Tablo 5. 27.03.2017- 27.03.2018 Tarihleri Arasında Giresun Rehberlik ve Araştırma Merkezine Giden ve Eğitsel Tanısını Alan OSB ‘li Birey Sayısı

İl	İlçe	Eğitsel Tanı	Sayısı
Giresun	Merkez	Otizm	38
Giresun	Merkez	Yaygın Gelişimsel Bozukluk	66
Giresun	Bulancak	Otizm	24
Giresun	Bulancak	Yaygın Gelişimsel Bozukluk	22

Kaynak: Giresun Rehberlik Araştırma Merkezi

Yukarıdaki tabloya göre 27.03.2017- 27.03.2018 tarihleri arasında Giresun Merkez’de 104 kişi OSB tanısına sahipken, Bulancak ilçesinde bu sayı 46’dır. Bir önceki yıla göre OSB’li birey sayısında artış olmuştur.

Tablo 6. 27.03.2018- 27.03.2019 Tarihleri Arasında Giresun Rehberlik ve Araştırma Merkezine Giden ve Eğitsel Tanısını Alan OSB ‘li Birey Sayısı

İl	İlçe	Eğitsel Tanı	Sayısı
Giresun	Merkez	Otizm	18
Giresun	Merkez	Yaygın Gelişimsel Bozukluk	30
Giresun	Merkez	Ağır Düzeyde OSB	9
Giresun	Merkez	Orta Düzeyde OSB	26
Giresun	Merkez	Hafif Düzeyde OSB	47
Giresun	Bulancak	Otizm	1
Giresun	Bulancak	Otizm	11
Giresun	Bulancak	Yaygın Gelişimsel Bozukluk	10
Giresun	Bulancak	Ağır Düzeyde OSB	4
Giresun	Bulancak	Orta Düzeyde OSB	15
GİRESUN	BULANCAK	Hafif Düzeyde OSB	21

Kaynak: Giresun RAM, 2019

Yukarıdaki tabloda 27.03.2018- 27.03.2019 tarihleri arasında OSB’li birey sayılarında yine bir artış olmuştur. Giresun Merkez’de OSB’li birey sayısı 130 iken, Giresun Bulancak ilçesinde 62 kişi OSB tanısı almıştır. Toplamda 62 OSB’li birey ve 124 ebeveyn (anne-baba) olduğu görülmektedir.

2014-2019 arasındaki 5 yıllık süreçte OSB’li birey sayısında her yıl artış görülmüştür. Ancak tanı isimleri değişmiştir. Özellikle 2019 yılında Otizm Spektrum Bozukluğu; Orta, Ağır ve Hafif olarak 3 bölüme ayrılmıştır. Oysaki daha önceki yıllarda Yaygın Gelişimsel Bozukluk, Otizm ve Otizm Spektrum Bozukluğu olarak tanımlar ortaya konmuştur. Yıldan yıla değişen bu rakamlar, bireylere göre değişim göstermektedir. Çünkü bir önceki yılda var olan bireyler başka yerlere taşınabilmekte, yeni tanı alan bireyler bu sayılara eklenebilmektedir.

2. NİCEL VERİLERE İLİŞKİN BULGULAR

2.1. OSB’Lİ BİREYLERE SAHİP EBEVEYNLERİN DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİNE İLİŞKİN BULGULAR

Demografik özellikleri için ankette 6 soru sorulmuştur. Anne ve babanın eğitim durumları, yaşları ve gelirleri, çocukların yaşları ve cinsiyetlerini öğrenmek amacıyla sorular sorulmuştur.

Tablo 7. Görüş Bildiren Veli Cinsiyet Dağılımı

Cinsiyet	f	Yüzde	Geçerli Yüzde	Toplamlı Yüzde
Kadın	19	76,0	76,0	76,0
Erkek	6	24,0	24,0	100,0
Total	25	100,0	100,0	

Görüş bildiren velilerin cinsiyet dağılımı Tablo 7’de verilmiştir. Ankete katılan velilerden 19’u kadın, 6’sı erkektir. Çıkan sonuca göre kadın veli sayısı erkek veli sayısından fazladır. Babalar annelere göre daha az katılmıştır. Buradan annelerin babalara göre çocukları ile daha fazla vakit geçirme imkânının olduğu, babaların dışarıdaki işlerle daha fazla vakit geçirdiği ortaya çıkmıştır. Ulaşılan ebeveyn sayısı 25’tir. Ulaşılan 25 ebeveyne anket uygulanmıştır.

Tablo 8. Görüş Bildiren Veli Yaş Dağılımı

Yaş	f	Yüzde	Geçerli Yüzde	Toplamlı Yüzde
20-29	1	4,0	4,0	4,0
30-39	13	52,0	52,0	56,0
40-49	9	36,0	36,0	92,0
50-59	2	8,0	8,0	100,0
Total	25	100,0	100,0	

Görüş bildiren veli yaş dağılımı Tablo 8’de verilmiştir. Yapılan göre ankete katılan velilerin en fazla 30-39 yaş aralığında olduğu görülmüştür. Soruyu velilerin tamamı cevaplamıştır. Velilerden 30-39 yaş aralığında, 9’u 40-49 yaş aralığında, 2’si 50-59 yaş aralığında, 1’i de 20-29 yaş aralığındadır. En fazla yaş aralığı 30-39 arası iken, en az yaş aralığı 20-29 yaştır. Bu sonucun böyle çıkma sebebi, uygulanan okullar ve çocukların sınıflarıdır. 1. Kademe öğrenci sayısı daha fazladır.

Tablo 9. Görüş Bildiren Veli Eğitim Durumu

Eğitim Durumu	f	Yüzde	Geçerli Yüzde	Toplamlı Yüzde
İlkokul	15	60,0	60,0	60,0
Ortaöğretim	6	24,0	24,0	84,0
Ön lisans	2	8,0	8,0	92,0
Lisans	2	8,0	8,0	100,0
Total	25	100,0	100,0	

Görüş bildiren veli eğitim durumları Tablo 9’te verilmiştir. Ankete katılan veli sayısında 15 kişi ilkokul mezunu iken, 6 kişi ortaöğretim, 2 kişi lisans, 2 kişi de ön lisans mezunudur. Tabloya göre velilerin eğitim seviyesinin düşük olduğu ortaya çıkmıştır. Sosyolojik boyutta incelendiği zaman eğitim seviyeleri düşük olan veliler modern aile yapısına ayak uydurmada zorlanacaktır. Modern aile yapısında ekonomik düzey ve eğitim seviyeleri çocukların eğitimlerine ilgi bakımından belirli derecelendirme ile ortaya çıkacağı düşünülmektedir.

Tablo 10. Görüş Bildiren Velilerin Gelir Durumu

Aylık Geliri	f	Yüzde	Geçerli Yüzde	Toplamlı Yüzde
0-1000	4	16,0	16,0	16,0
1000-2000	8	32,0	32,0	48,0
2000-3000	11	44,0	44,0	92,0
3000-4000	2	8,0	8,0	100,0
Total	25	100,0	100,0	

Görüş bildiren velilerin gelir durumu tablo 10'te verilmiştir. 11 kişinin gelir durumu 2000-3000 TL arasındayken, 8 kişinin 1000-2000 TL arasında, 4 kişinin 0-1000 TL arasında ve 2 kişinin ise 3000-4000 arasındadır. Yapılan araştırmada orta gelirli, asgari ücretle geçinen velilerin daha fazla olduğu ortaya çıkmıştır. 2 kişinin ise gelirinin çok iyi durumda olduğu ortaya çıkmıştır.

Tablo 11. Görüş Bildiren Velilerin OSB'li Çocuklarının Cinsiyet Durumu

Cinsiyet	f	Yüzde	Geçerli Yüzde	Toplamlı Yüzde
Kız	7	28,0	28,0	28,0
Erkek	18	72,0	72,0	100,0
Total	25	100,0	100,0	

Görüş bildiren velilerin sahip olduğu OSB'li çocukların cinsiyet durumu tablo 11'da verilmiştir. Çıkan sonuca göre veliler en fazla OSB'li erkek çocuğa sahiptir. 18 tane velinin çocuğu erkektir. 7 tanesi ise OSB'li kız çocuğuna sahiptir. Buradan da anlaşıldığı üzere OSB erkek çocuklarında daha fazla görülmektedir. Zaten OSB ile ilgili yapılan araştırmalarda da erkek çocuklarının daha çok OSB'li olduğu ortaya çıkmıştır. Bunun sebebinin de erkeklerin genetik yatkınlığının OSB'ye daha yatkın olduğu düşünülmektedir.

Tablo 12. Görüş Bildiren Velilerin Sahip Olduğu Çocukların Yaş Durumu

Çocuğun Yaşı (okul türü)	f	Yüzde	Geçerli Yüzde	Toplamlı Yüzde
3-6 (Okul öncesi)	2	8,0	8,0	8,0
6-12 (ilkokul)	15	60,0	60,0	68,0
12-14 (Ortaokul)	2	8,0	8,0	76,0
Diğer	6	24,0	24,0	100,0
Total	25	100,0	100,0	

Görüş bildiren anne ve babaların sahip oldukları OSB’li çocukların yaşları Tablo 12’de verilmiştir. Buna göre en fazla 6-12 (ilkokul) öğrencilerinin velileri ile görüşme yapılmıştır. 15 tane veli 6-12(ilkokul) yaş aralığına sahiptir. Okul öncesi ve ortaokul aynı sayıda olup bu sayı 2’dir. Diğer denilen grup ise lise ve okula devam etmeyen grup olup bu sayı 6’dır.

2.2. OSB’Lİ BİREYE SAHİP AİLELERİN DUYDUKLARI GEREKSİNİMLERE İLİŞKİN BULGULAR

OSB’li bireylerin ailelerinin gereksinimlerini belirlemek amacıyla toplam 24 soru sorulmuştur. Gereksinimler 6 başlık altında toplanmıştır.

2.2.1. Maddi Gereksinimlere İlişkin Bulgular

Ailelerin maddi gereksinimlerini belirlemek amacıyla 5 soru sorulmuştur. Sorulara verilen cevaplar aşağıda tabloda verilmiştir. Tabloda beş soruya verilen yanıtlar ebeveynlerin gereksinimlerine yönelik bilgi sahibi olunmasında katkı sağlayacaktır.

Tablo 13. Maddi Gereksinime İlişkin Veli Görüşleri

Sorular	f		
	EVET	EMİN DEĞİLİM	HAYIR
1. Yiyecek, ev kirası, tıbbi bakım, giyim, ulaşım gibi masraflarımı	15	2	8

karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum			
2. Çocuğum için gerekli özel araçları sağlayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.	17	3	5
3. Çocuğumun terapi, özel eğitim, bakım ve bu gibi masraflarını karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.	21	2	2
4. Çocuğumun gereksinimi olan oyuncakları alabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum	17	2	6
5. Zaman zaman çocuğuma bakan bakıcıya para ödeyebilmek için yardıma gereksinim duyuyorum	9	6	10

OSB’li bireylere sahip ailelerin maddi yardıma gereksinim duyduklarına ilişkin sonuçlar Tablo 13’te verilmiştir. “Yiyecek, ev kirası, tıbbi bakım, giyim, ulaşım gibi masraflarımı karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum” sorusuna; 15 ebeveyn “Evet” yanıtını verirken, 2 ebeveyn “Hayır”, 2 ebeveyn ise “Emin Değilim” yanıtını vermiştir. “Çocuğum için gerekli özel araçları sağlayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum” sorusuna; 17 ebeveyn “Evet”, 5 ebeveyn “Hayır”, 3 ebeveyn “Emin Değilim” yanıtını vermiştir. “Çocuğumun terapi, özel eğitim, bakım ve bu gibi masraflarını karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum” sorusuna; 21 ebeveyn “Evet”, 2 ebeveyn “Hayır”, 2 ebeveyn ise “Emin Değilim” yanıtını vermiştir. “Çocuğumun gereksinimi olan oyuncakları alabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum” sorusuna; 17 ebeveyn “Evet”, 6 ebeveyn “Hayır”, 2 ebeveyn ise “Emin Değilim” yanıtını vermiştir. “Zaman zaman çocuğuma bakan bakıcıya para ödeyebilmek için yardıma gereksinim duyuyorum” sorusuna; 9 ebeveyn “Evet”, 10 ebeveyn “Hayır”, 6 ebeveyn ise “Emin Değilim” yanıtını vermiştir. Çıkan sonuçlara göre OSB’li bireye sahip aileler sorulan 4 soruya “evet” yanıtını daha fazla vererek maddi gereksinim

duydıklarını dile getirmişlerdir. Bu yanıtlardan farklı olan sadece 5. Soru olmuştur. Çocuklarına bakan ya da bakacak olan bakıcıya para ödemek için duydukları gereksinimler daha azdır. Bunun sebebi ise diğer engel gruplarına göre OSB'li bireylerin kendi öz bakım gerektiren ihtiyaçlarını kendilerinin yerine getirme şanslarının daha fazla olduğu düşünülmektedir. Çünkü OSB'li bireylerin çoklu engele sahip olmadıkları sürece kendi ihtiyaçlarını kendileri yerine getirebildiği bilinmektedir. Aynı zamanda ailelerin kendilerinden başka birilerine güvenmedikleri ve çocuklarının ihtiyaçlarını kendilerinin daha iyi karşılayacağını isteginin de bir sebep olabileceği düşünülmektedir.

OSB'li bireylerin ailelerinin çocuklarına kaliteli eğitim almak istemeleri, yol masrafları ve aynı zamanda OSB'li bireylerin özel ders alma gereksinimleri de maddi gereksinimleri arttırdığı düşünülmektedir.

2.2.2. Diğerlerine Açıklama Yapma Gereksinimlerine İlişkin Bulgular

Tablo 14. Diğerlerine Açıklama Yapma Gereksinimine İlişkin Veli Görüşleri

Sorular	F		
	EVET	EMİN DEĞİLİM	HAYIR
6. Eşimin, çocuğumun durumunu anlayabilmesi ve kabullenebilmesi için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.	16	1	8
7. Çocuğumun durumunu eşime ve eşimin ailesine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.	15	1	9
8. Çocuğumun durumunu kardeşlerine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.	14	1	10
9. Çocuğumun durumunu topluma ve etrafımdaki kişilere açıklama gereksinimi duyuyorum	21	1	3
10. Aile içinde yaşadığım problemlerim hakkında konuşabileceğim birisine gereksinim duyuyorum.	14	1	10

Diğerlerine açıklama yapma gereksinimine ilişkin sonuçlar Tablo 14’te verilmiştir. Bu başlığa ilişkin 25 ebeveyne 5 soru sorulmuştur. “Eşimin, çocuğumun durumunu anlayabilmesi ve kabullenebilmesi için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum” sorusuna 16 ebeveyn “evet” yanıtını verirken, 8 ebeveyn “hayır”, 1 ebeveyn ise emin değilim yanıtını vermiştir. “Çocuğumun durumunu eşime ve eşimin ailesine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum”

sorusuna; 15 ebeveyn “evet”, 9 ebeveyn “hayır”, 1 ebeveyn ise “emin değilim” yanıtını vermiştir. “Çocuğumun durumunu kardeşlerine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum” sorusuna 14 ebeveyn “evet”, 10 ebeveyn “hayır”, 1 ebeveyn ise “emin değilim” yanıtını vermiştir. “Çocuğumun durumunu topluma ve etrafımdaki kişilere açıklama gereksinimi duyuyorum” sorusuna, 21 ebeveyn “evet”, 3 ebeveyn “hayır”, 1 ebeveyn ise “emin değilim” yanıtını vermiştir. “Aile içinde yaşadığım problemlerim hakkında konuşabileceğim birisine gereksinim duyuyorum” sorusuna 14 ebeveyn “evet”, 10 ebeveyn “hayır”, 1 ebeveyn ise “emin değilim” yanıtını vermiştir. Ebeveynlerin sorulara verdikleri yanıtlara göre OSB’li bireylere sahip ebeveynlerin diğer kişilere çocuğunun durumu ile ilgili açıklama yapma konusunda zorlandıkları ortaya çıkmıştır. Ebeveynlerin çocuklarının durumunu topluma açıklarken zorluk yaşadıkları göz önündedir. Toplumsal dışlanma ile başlayan bu süreç, zamanla yerini ebeveynde psikolojik problemlere bırakmaktadır. Ebeveynler, aile içinde yaşadıkları problemlerini de birilerine anlatma gereksinimi duymaktadır. Çünkü sorunlar anlatıldıkça azalır diye düşünülmektedir. Ebeveynler toplumun yanı sıra aile içinde OSB’li bireylerin kardeşlerine bu durumu anlatırken de zorlandıkları ortaya çıkmıştır.

2.2.3. Bilgi Gereksinimine İlişkin Bulgular

Tablo 15. Bilgi Gereksinimine İlişkin Veli Görüşleri

Sorular	f		
	EVET	EMİN DEĞİLİM	HAYIR
11. Çocuğuma bazı becerileri nasıl öğreteceğim konusunda daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.	20	2	3
12. Etrafımda yer alan ve çocuğuma daha iyi eğitim verecek rehabilitasyonlar hakkında bilgi gereksinimi duyuyorum.	18	2	5
13. Otizm konusunu daha iyi anlamak için otizm konusunda tecrübeli kişilerin bilgisine gereksinim duyuyorum.	23	1	1
14. Diğer otizmlı çocukların aileleri ile daha çok tanışmaya, konuşmaya ihtiyaç duyuyorum.	13	4	8

Bilgi gereksinimine ilişkin veli görüşleri Tablo 15’te verilmiştir. Bilgi gereksinimlerini öğrenmek için 4 soru sorulmuştur. 4 soruya da “ evet” yanıtı fazla verilmiştir. “Çocuğuma bazı becerileri nasıl öğreteceğim konusunda daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum” sorusuna, 20 ebeveyn “Evet”, 3 ebeveyn “Hayır”, 2 ebeveyn ise “Emin Değilim” yanıtını vermiştir. “Etrafımda yer alan ve çocuğuma daha iyi eğitim verecek rehabilitasyonlar hakkında bilgi gereksinimi duyuyorum” sorusuna; 18 ebeveyn “Evet”, 5 ebeveyn “Hayır”, 2 ebeveyn ise “Emin Değilim” yanıtını vermiştir.” Otizm konusunu daha iyi anlamak için otizm konusunda tecrübeli

kişilerin bilgisine gereksinim duyuyorum” sorusuna; 23 ebeveyn “Evet”, 1 ebeveyn “Hayır”, 1 ebeveyn ise “Emin Değilim” yanıtını vermiştir.” Diğer otizmlı çocukların aileleri ile daha çok tanışmaya, konuşmaya ihtiyaç duyuyorum” sorusuna; 13 ebeveyn “Evet”, 8 ebeveyn “Hayır”, 4 ebeveyn ise “Emin Değilim” yanıtını vermiştir. OSB’li çocuğa sahip ebeveynlerin verdikleri yanıtlara göre çocuklarını ilgilendiren her türlü bilgi gereksinimine ihtiyaçları olduğu düşünülmektedir. Ebeveynlerin kendi çocuklarının özelliklerini taşıyan diğer çocukların aileleri ile de tanışma gereksinimi duydukları, ortak sorunlarına ortak çözüm aradıkları düşünülmektedir. Tecrübeli kişilerden bilgi ve uygulamalar konusunda faydalanmak istedikleri de ön plandadır. Çocuklarının eğitimlerinin daha iyi olabilmesi için rehabilitasyonları araştırırken de sorun yaşadıkları ve bu sorunun üstesinden gelebilmek için rehabilitasyon bulmada da bilgili birilerinin düşüncelerinden faydalanmak istedikleri ortaya çıkmıştır.

2.2.4. Ailenin İşleyişi Gereksinimine İlişkin Bulgular

Tablo 16. Aile İşleyişi Gereksinimine İlişkin Veli Görüşleri

Sorular	f		
	EVET	EMİN DEĞİLİM	HAYIR
15. Çocuğumun ihtiyaçları konusunda eşimden, diğer çocuklarımdan desteğe gereksinim duyuyorum.	17	1	7
16. Ailemle dinlenme ve eğlenme etkinlikleri hakkında karar vermek ve etkinlikleri yerine getirmek için yardıma gereksinim duyuyorum.	16	2	7
17. Problemlerimizi tartışmak ve çözümler bulabilmek için ailem yardıma gereksinim duymaktadır.	13	3	9

Aile işleyişi gereksinimine ilişkin bulgular Tablo 16’da verilmiştir. “Çocuğumun ihtiyaçları konusunda eşimden, diğer çocuklarımdan desteğe gereksinim duyuyorum” sorusuna; 17 ebeveyn “Evet”, 7 ebeveyn “Hayır”, 1 ebeveyn ise “Emin Değilim” yanıtını vermiştir. “Ailemle dinlenme ve eğlenme etkinlikleri hakkında karar vermek ve etkinlikleri yerine getirmek için yardıma gereksinim duyuyorum” sorusuna; 16 ebeveyn “Evet”, 7 ebeveyn “Hayır”, 2 ebeveyn ise “Emin Değilim” yanıtını vermiştir. “Problemlerimizi tartışmak ve çözümler bulabilmek için ailem yardıma gereksinim duymaktadır” sorusuna; 13 ebeveyn “Evet”, 9 ebeveyn “Hayır”, 3 ebeveyn ise “Emin Değilim” yanıtını vermiştir.

OSB’li ebeveynler ile aile içinde birtakım sorunlar yaşamaktadır. Çocuğun durumu aile içi iletişimi de etkilemektedir. Ebeveynler bu konuda birbirlerinden destek alma, sosyal aktiviteleri yerine getirirken birbirleri ile uyum içinde olma kendilerinden ödün vermekten ziyade toplu olarak kenetlenme istegindedirler. Bu yüzden aile içerisinde dayanışma önemli görülmektedir. Bu konuda daha fazla özveriye ve toplumsal bir telkin mekanizmasına ihtiyaç duyulmaktadır.

2.2.5. Destek Gereksinimine İlişkin Bulgular

Tablo 17. Destek Gereksinimine İlişkin Veli Görüşleri

Sorular	f		
	EVET	EMİN DEĞİLİM	HAYIR
18. Çocuğum için aldığım devlet destekli eğitim dışında özel ders aldırmaya, dışarıdan destek almaya gereksinim duyuyorum.	21	1	3
19. Problemlerim hakkında konuşmak için düzenli olarak psikolojik danışman, sosyal çalışmacı, rehber öğretmen, psikiyatrist, psikolog ile bir araya gelme gereksinimi duyuyorum.	16	1	8
20. Çocuğumun öğretmeni ya da terapisti ile konuşmak için daha fazla zamana gereksinim duyuyorum	19	1	5

Destek gereksinimine ilişkin bulgular Tablo 17’de verilmiştir. “Çocuğum için aldığım devlet destekli eğitim dışında özel ders aldırmaya, dışarıdan destek almaya gereksinim duyuyorum” sorusuna; 21 ebeveyn “evet” yanıtını verirken, 3 ebeveyn “hayır”, 1 ebeveyn ise “emin değilim” yanıtını vermiştir. Ebeveynler çocukları için aldıkları destek eğitiminin yeterli olmadığını, dışarıdan ek ders, özel ders aldırma gereksinimine ihtiyaç duyduklarını dile getirmiştir. Böylelikle çocuklarının aldıkları eğitimin çocuklarının gelişimine katkı sağlayacaklarını düşünmektedirler. Mevcut kurumsal desteğin de gözden geçirilmesi, geliştirilmesi gerektiği düşünülmektedir.

“Problemlerim hakkında konuşmak için düzenli olarak psikolojik danışman, sosyal çalışmacı, rehber öğretmen, psikiyatrist, psikolog ile bir araya gelme gereksinimi duyuyorum” sorusuna; 16 ebeveyn “evet” yanıtını verirken, 8 ebeveyn “hayır”, 1 ebeveyn ise “emin değilim” yanıtını vermiştir. Kendilerine destek verecek uzman kişilere daha fazla ihtiyaç duyduklarını belirten ebeveyn sayısı fazladır. “Çocuğumun öğretmeni ya da terapisti ile konuşmak için daha fazla zamana gereksinim duyuyorum” sorusuna; 19 ebeveyn “evet”, 5 ebeveyn “hayır”, 1 ebeveyn ise “emin değilim” yanıtını vermiştir. Bu soruya verilen yanıtı göre ebeveynler çocuklarının durumu hakkında bilgi sahibi olmak ve bilgi sahibi olunca kendilerini çocuklarına karşı daha yeterli olduklarını düşünmektedirler.



2.2.6. Toplumsal Hizmet Desteğine Duyulan Gereksinime İlişkin Bulgular

Tablo 18. Toplumsal Destek Hizmetine Yönelik Veli Görüşleri

Sorular	EVET	EMİN DEĞİLİM	HAYIR
21. Çocuğuma sağlık konusunda dış hekimi, aile hekimi olarak çabuk ulaşmak konusunda yardım istiyorum	20	1	4
22. Sosyal yardımlaşma ve dayanışma vakıflarından maddi ve manevi destek gereksinimi duyuyorum.	20	3	2
23. Aile sorunlarımda bana yardımcı olacak aile danışmanına gereksinim duyuyorum.	13	4	8
24. Çocuğum için daha güvenli fiziksel bir çevreye ihtiyaç duyuyorum.	22	1	1

Ebeveynlerin toplumsal destek hizmeti gereksinimlerine yönelik bulgular Tablo 18’de verilmiştir. “Çocuğuma sağlık konusunda dış hekimi, aile hekimi olarak çabuk ulaşmak konusunda yardım istiyorum” sorusuna; 20 ebeveyn “evet”, 4 ebeveyn “hayır”, 1 ebeveyn ise “emin değilim” yanıtını vermiştir. Ebeveynler hastane ile ilgili işlerinde de sorun yaşamakta olduklarını yanıtlarında dile getirmişlerdir. “Sosyal yardımlaşma ve dayanışma vakıflarından maddi ve manevi destek gereksinimi duyuyorum” sorusuna; 20 ebeveyn “evet”, 2 ebeveyn “hayır”, 3 ebeveyn ise “emin değilim” yanıtını vermiştir. Ebeveynlerin ekonomik gereksinimleri ile bağlantılı olan bu maddede sosyal yardımlaşma ve dayanışma vakıfları gibi toplumsal hizmete yönelik kurumlara da gereksinim duymaktadırlar.

“Aile sorunlarımda bana yardımcı olacak aile danışmanına gereksinim duyuyorum” sorusuna; 13 ebeveyn “evet”, 8 ebeveyn “hayır”, 4 ebeveyn ise “emin değilim” yanıtını vermiştir. Emin değilim yanıtını verenlerin aile danışmanının ne işe yaradığını ne anlama geldiğini bilmediklerinden kaynaklandığı düşünülmektedir. Ancak yine de aile danışmanının ne işe yaradığını bilenlerin aile danışmanına gereksinim duydukları görülmüştür. “Çocuğum için daha güvenli fiziksel bir çevreye ihtiyaç duyuyorum” sorusuna; 22 ebeveyn “evet”, 1 ebeveyn “emin değilim”, 1 ebeveyn ise “hayır” yanıtını vermiştir. Bu maddede de ebeveynlere çocuklarının dışarıdaki çevreye uyum sağlayıp sağlamadıkları, dışarının fiziki koşullarının (yol, köprü, park, bahçe) uygun olup olmadığını öğrenmek için sorulmuştur. Dışarıdaki koşulların çocuklarının güvenlik açısından yeterli olmadığı cevabını vermişlerdir.

2.2.7. Ebeveynlerin Problemleri Hakkında Konuşmak İçin Düzenli Olarak Psikolojik Danışman, Sosyal Çalışmacı, Rehber Öğretmen, Psikiyatrist, Psikolog İle Bir Araya Gelme Gereksinimi İle Ebeveynlerin Yaşları Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular

Tablo 19. Ebeveynlerin Problemleri Hakkında Konuşmak İçin Düzenli Olarak Psikolojik Danışman, Sosyal Çalışmacı, Rehber Öğretmen, Psikiyatrist, Psikolog İle Bir Araya Gelme Gereksinimi İle Ebeveynlerin Yaşları Arasındaki İlişkiye Yönelik T Testi Sonuçları

Yaş Grupları	30-39 (n=13)		40-49 (n=9)		T	sd	P
	$\bar{X}$	SS	$\bar{X}$	SS			
Psikolojik Destek Gereksinimi	2,15	0,987	1,22	0,667	2,46	22	0,023

P: 0.023 (0,05 < P) Anlamsal farklılık vardır.

$\bar{X}$: Ortalama

SS: Standart sapma

Sd: Soruya cevap veren katılımcı sayısı

Tablo 19’a göre, “T” değeri pozitif olduğu için birinci grup (30-39) lehine sonuç çıkmıştır. ‘Hayır’ yanıtına 3 değeri verildiği ve 2,15 sayısı 3’e daha yakın

olduğu için uzman kişilerle bir araya gelme gereksinimi daha az duymuşlardır. İkinci grubun “T” testi sonucu 1,22 olduğu için ankette veriler işlenirken 1 değeri ‘evet’ yanıtını verenler için kullanılmıştır. O halde ikinci grubun (40-49) uzman kişilerle bir araya gelme gereksinimi daha fazladır. Genç yaşta olan grubun uzman kişilerle bir araya gelme gereksinimi, orta yaş grubundan daha azdır. Bunun sebebi ise 40-49 yaş grubunun uzman kişilerden yardım almak istemesi ve otizmle ilgili bilgilerinin az olması, her türlü bilgiye birinci gruba göre daha çabuk ulaşamaması düşünülebilir. Burada çapraz tablo uygulanarak aradaki ilişki ortaya çıkarılmıştır.

2.2.8. Ebeveynin OSB’li Çocuğunun Durumunu Kardeşlerine Açıklayabilmek İçin Daha Fazla Yardıma Gereksinim Duyması ve Ebeveynin Eğitim Düzeyi Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular

Tablo 20. Ebeveynin OSB’li çocuğunun durumunu kardeşlerine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyması ve Ebeveynin Eğitim Düzeyi Arasındaki İlişkiye Yönelik T Testi Sonuçları

Ebeveyn Eğitim düzeyi	İlkokul (n=15)		Ortaokul (n=6)		T	sd	P
	$\bar{X}$	SS	$\bar{X}$	SS			
OSB’li Bireyin Durumunu Kardeşlerine açıklayabilmede Ebeveynlerin Destek Gereksinimi	1,53	0,915	2,50	0,837	-2,24	21	0,042

P: 0.042 (0,05 < P) Anlamsal farklılık vardır.

$\bar{X}$: Ortalama

SS: Standart sapma

Sd: Soruya cevap veren katılımcı sayısı

Tablo 20’ye göre, T değeri negatif olduğundan ikinci grup (ortaöğretim mezunları) “hayır” demişlerdir. 3’e daha yakın olduğu için ortaöğretim mezunu ebeveynler OSB’li çocuklarının durumunu normal olan kardeşlerine anlatmada daha az yardıma gereksinim duymaktadırlar. Birinci grup (ilkokul mezunları) “evet” yanıtını daha fazla vermişlerdir. “T” değeri 1’e daha yakın olduğu için OSB’li çocuklarının durumunu normal olan kardeşlerine anlatmada daha fazla yardıma

gereksinim duymaktadırlar. Buradan şu sonuç çıkmaktadır. Lise mezunu ebeveynler eğitim seviyeleri yüksek olduğundan dolayı OSB ile ilgili bilgilere çabuk ulaşmakta o yüzden kardeşlerine anlatmada başkalarından yardım almaya gereksinim duymamaktadırlar. İlkokul mezunları OSB’li çocuklarının durumunu normal çocuğa anlatırken yardıma daha fazla gereksinim duymaktadırlar. Bilgiye ulaşma konusunda, teknolojiyi kullanma konusunda zorluk yaşadıkları için normal çocuklarına OSB’li bireyin durumunu nasıl anlatacaklarını bilemedikleri düşünülmektedir. Psikolojik olarak kardeşlerinin durumunu normal çocuklarına anlatırken onlara bu durumu nasıl ifade edeceklerini bilemedikleri için yardıma gereksinim duydukları düşünülmektedir. Ebeveynin OSB’li çocuğunun durumunu kardeşlerine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyması ve ebeveynin OSB’li çocuğunun durumunu kardeşlerine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyması ve ebeveynin eğitim düzeyi arasında çapraz tablo uygulanmıştır.

2.2.9. Ebeveynin OSB’li Çocuğunun Durumunu Kardeşlerine Açıklayabilmek İçin Daha Fazla Yardıma Gereksinim Duyması ve OSB’li Çocuğun Yaşı (Okuldaki Sınıfı) Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular

Tablo 21. Tablo Ebeveynin OSB’li çocuğunun durumunu kardeşlerine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyması ve OSB’li Çocuğun Yaşı (Okuldaki Sınıfı) Arasındaki İlişkin T Testi Sonuçları

Çocuk yaşı	3-6 (n=2)		6-12 (n=15)		T	sd	P
	$\bar{X}$	SS	$\bar{X}$	SS			
Ebeveynin OSB’li Çocuğunun durumunu kardeşlerine açıklayabilmek için destek gereksinimi	3,00	0	1,53	0,837	2,20	17	0,044

Tablo 21’e göre, 3-6 yaş grubunun ebeveynleri çocuğun durumunu kardeşlerinin durumunu açıklayabilmekte yardıma ihtiyaç duymamaktadırlar. 6-12 yaş grubunun ebeveynleri çocuğun durumunu kardeşlerinin durumunu

açıklayabilmekte 3-6 yaş gurubuna göre daha fazla yardıma ihtiyaç duymaktadırlar. Ebeveynin OSB’li Çocuğunun Durumunu Kardeşlerine Açıklayabilmek İçin Daha Fazla Yardıma Gereksinim Duyması ve OSB’li Çocuğun Yaşı (Okuldaki Sınıfı) arasında çapraz tablo yapılmıştır.

3. NİTEL VERİLERE İLİŞKİN BULGULAR

Nitel araştırma tekniklerinden “derinlemesine görüşme” tekniği kullanılmıştır. Derinlemesine görüşme “Araştırmacının görüşme yaptığı kişiden aldığı cevapları sınıflayarak ve o cevaplardan hareketle yeni sorularla konuyu mümkün olduğunca detaylı bir şekilde incelemeye çalıştığı esnek ve keşfedici bir veri toplama tekniğidir” (Tekin, bt: 103). İki bölümden oluşan bulgulara, birinci bölümde ebeveynlerin sosyo-demografik özelliklerine, ikinci bölümde ise karşılaştıkları sorunları öğrenmeye yönelik sorular sorulmuştur.

3.1. DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİNE İLİŞKİN BULGULAR

OSB’li bireye sahip 17 ebeveyne bu bölümde 6 soru sorulmuştur. Sorular; çocuğa yakınlık derecesi, ebeveynin yaşı, ebeveynin eğitim, ebeveynin iş durumu, çocuğun yaşı ve çocuğun cinsiyeti şeklinde olmuştur

Yapılan görüşmede, ebeveynin çocuğa yakınlık derecesi sorusuna 12 ebeveyn anne ve 5 ebeveyn ise baba yanıtını vermiştir. Buradan da anlaşıldığı üzere OSB’li bireylerin birçok sorunu ile anneleri baş etmektedir. Babalar çoğunlukla dışarıda ev geçimi için çalışmakta olup sorulara pek yanıt verme zamanı bulamamaktadır.

Ebeveynlerin yaş aralıklarına yönelik bulgulara 20-25 yaş aralığında 1 ebeveyn, 30-39 yaş aralığında 11 ebeveyn, 40-49 yaş aralığında 4 ebeveyn, 50 ve üzerinde ise 1 ebeveyn yer almaktadır. Ebeveynlerin yaş aralığı en fazla 30-39 yaştır. Bunun sebebi ise araştırma yapılan çocuk grubunun 1. kademe öğrencisi olmasıdır. Genç ebeveynlerle daha fazla iletişim kurulmuştur.

Üçüncü soruda ebeveynlerin eğitim durumuna yer verilmiştir. Yanıt veren ebeveynlerden 14’ü ilköğretim mezunu iken, 2 ebeveyn ön lisans, 1 ebeveyn ise lisans mezunudur. Çalışma yapılan ebeveynlerden yüksek lisans yapan ve okuma yazması olmayan yoktur. İlköğretim mezunu olmaları ebeveynlerin OSB’ye yönelik bilgi sahibi olmalarını engellemiş olup öğrencilerin öğretmenlerine daha fazla soru

sorduklarını söylemişlerdir. OSB ile ilgili bilgi sahibi olmama sebebinin de ebeveynlerin eğitim durumları ile ilgili olduğu düşünülmektedir.

Dördüncü soruda ebeveynlerin iş durumlarına yönelik soru sorulmuştur. 5 ebeveyn çalışıyor, 12 ebeveyn ise çalışmıyor yanıtını vermiştir. Bu 5 ebeveynin de baba olduğu görülmüştür. Annelerin hiçbirinin çalışmadığı ortaya çıkmıştır. Lisans mezunu annenin bile çalışmadığı sonuçlarda ortaya çıkmıştır. Annelere neden çalışmadıkları sorulduğunda ise, vakitlerini çocuklarını ayırdıklarını, çocuklarına başkalarının bakamadıklarını, çocuklarının eğitimlerinde, okula gidip gelmede kimsenin destek olmadığı cevapları alınmıştır. Bu da şunu göstermektedir babalar dışarıda çalışıp ekonomik olarak destek olmaya çalışırken, anneler ise daha çok çocuklarının eğitimleri ile ilgilenmektedir. Lisans mezunu olan anne; *“Ben de çalışmak isterim ama çocuğumla benim kadar ilgilenecek kimse yok. Çalıştığım işimi bile bıraktım. Çünkü içim rahat etmiyor kimseye güvenemiyorum”* yanıtını vermiştir.

Çocuğun yaşı sorusuna 5 ebeveyn 3-6 yaş aralığı, 9 ebeveyn 6-12 yaş aralığı, 3 ebeveyn ise diğer yanıtını vermiştir. Burada önemli olan yaş aralığı değil, çocukların kreş, okul öncesi, 1. Kademe, 2. Kademe ve 3. Kademe olmasıdır. Sorular çocukların eğitim aldıkları seviyeye göre oluşturulmuştur. 6-12 yaş aralığı en fazla verilen yanıt olmuştur. Çünkü araştırma grubu en fazla 1. Kademe öğrencisi ebeveynlerinden oluşmuştur.

Çocuğun cinsiyeti sorusuna 12 ebeveyn erkek, 5 ebeveyn ise kız çocuğa sahip olduğu yanıtını vermiştir. Bu sonuca göre OSB’li bireylerin daha çok erkek olması ortaya çıkmıştır. Yapılan diğer literatür çalışmalarında da erkek çocuklar daha çok OSB’lidir.

3.2. EBEVEYNLERİN KARŞILAŞTIKLARI SORUNLARA İLİŞKİN BULGULAR

3.2.1. Çocuğun Durumunu İlk Kim Fark Etti? Tanısı Ne Zaman Konuldu? İlk Öğrendiğinizde Ne Hissettiniz Ve Daha Önce Otizmle İlgili Bilginiz Var Mıydı? Sorusuna İlişkin Bulgular

Tablo 22. Çocuğun Durumunu İlk Kim Fark Etti? Tanısı Ne zaman Konuldu? İlk Öğrendiğinizde Ne Hissettiniz ve Daha Önce Otizmle İlgili Bilginiz Var Mıydı? Sorusuna İlişkin Ebeveyn Görüşleri

Ebeveyn	Ebeveyn Görüşleri
E1	Çocuğumun durumunu iki yaşında fark ettim. Annesi olarak ilk ben anladım. İlk ne olduğunu anlayamadım her tarafa sordum. Çok kötü oldum. Dünyam yıkıldı sanki. Çünkü ilk çocuğumu da kaybetmişim. Otizmi hiç bilmiyordum, bir bilğim yoktu.
E2	Annesi fark etti. Tanısı 3 buçuk yaşında falandı. İnsan ister istemez üzüyor. Moral bozuk. Hayır, otizmle ilgili bir bilğim yoktu
E3	Otizm olduğunu ilk ben fark ettim ama otizm olduğunu bilmiyordum. Tanısı 2 buçuk yaşında konuldu. İlk duyunca acı hissettim ama neyin acısı? Otizm ne? Onun duygusunu bilemedim. Eşimle birlikte karşılıklı sorduk birbirimize. Öyle bir bilğimiz yoktu.
E4	Annem fark etti. Benim annem. Anneannesi. İki yaşında tanısı konuldu. Üzüldüm açıkçası. Çaresine bakmaya çalıştım hemen. Ne gerekirse yapmaya çalıştım. Otizmle ilgili bir bilğim yoktu.
E5	Kaynanam fark etti. Tanısı iki yaşında falan konuldu. Biraz üzüldük ama yine de gereği neyse onu yapmaya çalıştık. Rehabilitasyonla başladık. Otizmle ilgili bir bilğim yoktu.
E6	Görümcem fark etti. Tanısı fark ettikten bir- iki ay sonra konuldu. 1 yaşını geçiyordu tanı konuldu. Psikolojik bunalıma girdim. Evde yemek yapamaz hale geldim. Ve kendime bile sahip çıkamıyordum. İstanbul'da çapaya gittim. Tedavi gördüm. Çocuğumu bile seveмедim. Konduramadım. Ben geçebilecek bir şey zannettim otizmi. Ama ilaçla geçmedi. Otizmi bilmiyordum.

E7	Anne olarak ben fark ettim. 3 buçuk yaşında fark ettik. Konuşmuyordu diyorduk ancak 6 yaşında tanı konuldu. Hastanelerde çok gezdik. Birçok test yapıldı. Anaokuluna başladı, öğretmeni çocukta otizm belirtileri var dedi. Trabzon’da konuldu. Tabi çok kötü oldum. Zor oldu. Otizmi bilmiyordum.
E8	İlk kendim fark ettim annesi olarak. Tanısı 2 buçuk yaşında falandı. Kabullenemedik tabii ki. Televizyonda görüyorduk ama otizmin ne olduğunu bilmiyorduk.
E9	Kendim fark ettim. Annesi. 8 aylıkken. İlk öğrendiğimde çok kötü hissettim işin içinden çıkılmaz hissettim. İşin içinden çıkılmaz hissettim zamanla alıştım. Hayır, yoktu ilk defa oğlumda tanıştım otizmle.
E10	İlk annesi fark etti. Tanısı 8 aylıkken konuldu. Çok farklıydı ama umutsuz olmadım. Otizmin ne olduğunu hiç bilmiyordum sonradan öğrendim.
E11	Eşim fark etti. Hastaneye gidince tarih olarak hatırlamıyorum ama 3-4 yaşındaydı. Normal hissettim. Allah öyle yaratmış dedim. Kabul ettim. Otizmle ilgili bilgim yoktu.
E12	Kendim fark ettim annesiyim. 3 yaşında tanı konuldu. Ben o an herkese sordum. Herkes ileride konuşur dedi. Kimse yakıştıramadı. Anlamını bilmediğim için pek bir şey hissetmedim. Daha önce çünkü otizmle ilgili bilgim yoktu.
E13	Yengemiz fark etti. Kendisi sağlıkçıdır. Şaşırdık. Otizm nedir? diye sorduk. Çünkü otizmle ilgili bilgimiz yoktu. 2 yaşındaydı.
E14	Eşimin yengesi fark etti. İlk duymuyor mu acaba dedik. Şaşırdım. Bekleliyordum böyle bir şeyi. Sadece adını duymuştum. İnternette araştırdım. 2 yaşında fark ettik.
E15	İlk aile bireyleri olarak hepimiz fark ettik. Tanısı dört yaşında konuldu. İlk öğrendiğimde bu konu hakkında hiçbir bilgim yoktu. Üzüntü yaşadım. Bu sürecin u kadar uzun olduğunu düşünmemiştim.
E16	Annesiyim ben fark ettim. Çok üzüldüm ilk öğrenince. Tanısı 2 yaşında konuldu. Otizmle ilgili bilgim yoktu.
E17	Bir buçuk yaşında fark ettim. Kendim fark ettim. Otizmi bilmiyordum nereden bileceğim. Hiç duymadım.

Tablo 22’de veli görüşlerinde ebeveynlerin tamamının otizmle ilgili bilgilerinin olmadığı ve duyanların da sadece televizyondan duydukları kadarıyla

bilgi sahibi olduğu görülmüştür. Bilgi eksiklerinin olduğu ve bu da otizme karşı alınacak tedbirleri, eğitimleri geciktirdiği görülmüştür. Ebeveynlerin 16'sı çocuğunun durumunu 2-3 yaş arasında fark ettiği ancak kimine tanı konulmadığı, kimine de tanı konulduğu halde bilgi eksikliğinden dolayı eğitime tam başlayamadıklarını dile getirilmiştir. Ebeveynlerin, çocuklarının durumunu öğrenince karşılaştıkları durumlar hep olumsuz yönde olmuştur. Ancak babalar bu durumda annelere göre daha sakin kalıp, Allah vergisi deyip kabullendiği görülmüştür. Burada cinsiyet temelli bir farklılaşma görülmüştür.

3.2.2. Otizmle Tanıdıktan Sonra İlk Hangi Sorunla Karşılaştınız? Psikolojik Anlamda Sorun Yaşadınız mı? Eğer Sorun Yaşadıysanız Herhangi Bir Yerden Psikolojik Destek Aldınız mı? Sorusuna İlişkin Bulgular

Tablo 23. Otizmle Tanıdıktan Sonra İlk Hangi Sorunla Karşılaştınız? Psikolojik Anlamda Sorun Yaşadınız mı? Eğer Sorun Yaşadıysanız Herhangi Bir Yerden Psikolojik Destek Aldınız mı? Sorusuna İlişkin Ebeveyn Görüşleri

Ebeveyn	Ebeveyn Görüşleri
E1	Sorun yaşadım. Destek almadım. Kendim alışmaya çalıştım. Çocuğumla zaten gelişim olarak sorun yaşadım. İkimiz de hep sorun yaşadık ama kimseden destek almadım.
E2	Çabuk konuşmadı çocuğum. Çocuğumun tuvalet sorunu oldu. Bu çocuğumla da oldu ilk ölen çocuğum da zaten sorun yaşatmıştı. İster istemez psikolojik sorun yaşadım. Hiçbir yerden destek almadım.
E3	Çok zordu. Anne olarak, baba olarak çok zorladı. Zorlamaya da devam ediyor. En çok iyi bir eğitim olmaması. Küçük bir şehirde olduğumuz için başka şehre gitmek ailevi sorunlara neden oldu. Evet yaşadım. Psikolojik destek aldım. 2 sene aldım doktordan
E4	Hırçınlıkla karşılaştık. Çocuğumun el çırpmaları, kızmaları, vurmaları bize sorun oldu. Genelde çocukla ilgili sorunlar yaşadım. Yok, hayır psikolojik anlamda sorun yaşamadım. Eşim çok destek oldu. Psikolojik destek almadım hiçbir yerden.
E5	Çocuğum tepki vermiyordu. Bu büyük bir sorundu benim için. Bu da ister istemez beni de etkiledi. Biraz psikolojik sorun yaşadım. Zaten psikolojik sorunlar yaşıyordum. Çocuğum da böyle olunca çocuğum için daha çok destek aldım. Hem psikologdan hem de psikiyatristten...

E6	Sorunlar yaşadım evet. Psikolojik destek aldım. Daha da kötü oldum. Yataklara düştüm. Hep uyuttu beni unutmak içindi herhalde. Kendi kendimi terapi etmeye başladım. Bir yıl sürdü bu
E7	Destek alamadım. Almayı çok istiyorum. Psikolojik sorun tabi yaşadım. Etrafımdakiler psikolojik deli muamelesi yapıyor. Allah bunu sana ceza olarak vermiş dedikçe iyice sorunlarım arttı.
E8	Genelde toplum. Toplumla kaynaşma. O kaynaşamayınca hem benim için hem onun için sorun oldu. Tabi yaşadım psikolojik sorun. Kabullenene kadar normal okula gitsin diye uğraştık ama iyice sorun oldu. Psikolojik destek almadım.
E9	Önce sosyal sorunla karşılaştık. İster istemez dışlanıyorsunuz. Sonra da maddi sorun yaşadık. Ondan sonra sıkıntılar bitmedi zaten. Psikolojik anlamda çok ciddi değil ama orta derecede sorun yaşadık. Çünkü çocuğumuzu önce fark ettik ve çocuğumuz için ne yapabiliriz dedik. Psikolojik destek almadım.
E10	Çevresel sorunlar yaşadık hem çocuğum hem de biz. İnsanların ön yargıları, dışlanmışlık... Hayır, psikolojik destek almadım.
E11	Bazen hastanelerde sorun oldu. Gittiğimiz yerlerde hastaneyle görüşüyoruz ilgilenmediler bizimle. Psikolojik anlamda geçim sıkıntısı dışında sorun yaşamadık. Psikolojik destek almadım..
E12	El becerisi, eğitimle ilgili, konuşma üzerine sorunlar yaşadık. Psikolojik anlamda sorun yaşamadım. Çünkü otizmin ne olduğunu bilmiyordum. Bilmediğim bir şey için sorun yaşamadım. Bir yerden psikolojik destek almadım.
E13	Etraf bilinçli olmadığı için engelli gözüyle bakıyorlar. Psikolojik destek aldık. Hem eşim hem ben.
E14	Yani bizim açımızdan çok söz dinlemiyordu, dikkat eksikliği vardı, bir yere gittiğimizde uzun süre oturamıyordu. Her şeyi almak istiyordu. Kendini ifade edemeyince, dil konuşmada sorun yaşadık. Oğlumun sorunları benim sorunları oldu. Psikolojik anlamda tabi ki... Siz sürekli bir şeyler araştırmaya çalışıyorsunuz. Kimse anlamıyor sizi. İlk zamanlar psikolojik destek aldım. Çocuğum düzeldikçe ben de düzeldim.
E15	Yeterli eğitim ve kurumların olmayışı, yoğun eğitim programlarının olmaması. En önemlisi de kişilerin okul ve okul dışında bilgisiz olması. Psikolojik sorun yaşasam da sadece kendim çözebildiğime inanıyorum. Kimseden almadım destek.
E17	Çevremde çok sorun yaşadım. Tepki aldım. Psikolojik sorun illaki yaşadım yaşamaz olur muyum? Ama psikolojik destek almadım.

Tablo 23'te ebeveynlerle yapılan görüşmede ilk yaşadıkları sorunlar ve ilk tepkilerine yönelik sorular sorulmuştur. Ebeveynler kabullenme aşamasında sorunlar yaşamışlardır. Bunun yanı sıra, çocuklarının gelişimsel aşamalarında daha çok sorun yaşamışlar ve bu sorunları sadece çocuklarını değil kendilerini de etkilemiştir. Çevrenin tepkilerini de sorun olarak görmüşler ve ebeveynler kendilerini toplumdan soyutlamışlardır. Toplumun bakış açısının kendilerini rahatsız ettiklerini dile getirmişlerdir. Psikolojik sorunlar yaşayanların bazıları klinik olarak destek almış bunun faydasını görmüş, kimi ebeveyn ise bu desteğin hiçbir faydasını görmemiş duruma daha da yabancı kaldıklarını, kabullenmede zorlandıklarını ifade etmiştir. Babalar, annelere göre psikolojik destek alma gereksinimi daha az duymuş ve çabuk kabullenmiştir. Anneler daha çok ruhsal çöküntü içinde olmuştur. E7 psikolojik olarak durumunu şu şekilde ifade etmiştir: *“Destek alamadım. Almayı çok istiyorum. Psikolojik sorun tabi yaşadım. Etrafımdakiler psikolojik deli muamelesi yapıyor. Allah bunu sana ceza olarak vermiş dedikçe iyice sorunlarım arttı.”*E7'nin yaptığı açıklamaya göre OSB'ye yönelik bir toplumsal farkındalık söz konusu değildir. Buradan anlaşılabacağı üzere ebeveynlerin psikolojik olarak zor durumda kalmasının sebeplerinden birisi de OSB ile ilgili toplumsal farkındalık olmaması düşünülmektedir. OSB ile ilgili toplumsal farkındalığın oluşması için kurumsal çalışmalara ihtiyaç olduğu düşünülmektedir. Süreç ağır olmasına rağmen psikolojik destek alan ebeveyn sayısı sadece altıdır. Çünkü ebeveynlerin çevresel birtakım sözel ve psikolojik baskı altında olduğu düşünülmektedir.

3.2.3. Çocuğunuzun Durumunu Diğer Aile Bireylerine (Anneanne, dede, teyze, hala v.s) Açıklarken Sorun Yaşadınız Mı? Onlar Size Destek Oluyor Mu? Size ve Çocuğunuza Bakış Açıları Değişti Mi? Sorusuna İlişkin Bulgular

Tablo 24. Çocuğunuzun Durumunu Diğer Aile Bireylerine (Anneanne, dede, teyze, hala v.s) Açıklarken Sorun Yaşadınız Mı? Onlar Size Destek Oluyor Mu? Size ve Çocuğunuza Bakış Açıları Değişti Mi? Sorusuna İlişkin Ebeveyn Görüşleri

Ebeveyn	Ebeveyn Görüşleri
E1	Evet, çok zorlandım. Çocuğumdan uzaklaştılar. Bize bakış açıları değişti. İlk çocuğumun da ölmesi üzerine bu çocuğumun böyle olması işimi daha da zorlaştırdı. Kimse bana destek olmuyor.
E2	Hayır yaşamadım. İster istemez mecbur kabullendiler. Sorun yaşamıyorum ailemle. Annem olsun babam olsun destek çıkıyorlar. Hiçbir sıkıntımız olmadı.
E3	Sorun yaşamadım. Çok seviyorlar. Çok severek karşıladılar. Severek bakıyorlar. Otizmi anlatırken zorlandım, çocuğumu kabullenmede zorlanmadım. Oluyorlar destek. Anneanne, dede, babaanne yaşlandılar. Otizimli çocuğa bakmak zor... Benle aynı olmaz. Uzaktan ne kadar destek oluyorlar orası belli olmuyor. Çocuğum çok zor yollardan geçti. Çok yaşlılar benim çocuğuma bakamaz.
E4	Yok yaşamadım. Tabi oluyorlar. Yani düzelir, iyileşir. Çocuğun bakımı ile ilgili destek yok. Sadece psikolojik destek oluyorlar. Bize bakış açıları değişmedi. Hep aynı kaldı ama bakımda destekler olamıyor. Ben bile zorlanıyorum.
E5	Bize destek oluyorlar. Yardımcı oluyorlar. Olumlu olarak bakış açıları değişmedi ama olumsuz olarak bize bakış açıları değişti. Siz yaptınız sizin yüzünüzden oldu... Sevgilerini daha çok belli etmeye başladılar çocuğa. Çocuğa olumlu bakış açıları oldu.
E6	Yaşamadım. Oldular hepsi. Maddi yönden değil, manevi yönden destek oldular. Düzelecek, sabırlı ol, çok kötü durumda değil. Sen yapabilirsin. Eğitim konusunda destek oldu. Bakış açıları değişti. Sen başarıyorsun. Çocuğunla her şeyin üstesinden geliyorsun. Sen başarılı birisisin demeye başladılar. Olumlu yönde ailemin bakış açıları değişti. İyi olarak bakıyorlar.
E7	Yok. Olmuyorlar. Değişmedi. Hala aynı tas aynı hamam... Hatta dalga geçer tavırları var. Ben bu yüzden eşimin tarafına çok gitmeyi istemiyorum. Kendi tarafımda sadece annem var zaten sadece ona gidiyorum. Eltimin dalga geçici tavırları çok zoruma gidiyor.

E8	Zaten hareketlerini görünce onlar normal görüyorlar. Onu ben açıklarken yaşamadım ama onlar kabullenmedi. Destek oluyorlar ama fazla değil. Onların bakış açıları değişmedi ama değişmemesi daha kötü. Normal çocuk gibi davranınca benim işim zor oluyor.
E9	Ciddi manada yaşamadım ama herkes halk dilinde hee bu deli herhalde dedi. Şuan sosyal ortamda destek oluyorlar. Gözüm arkada kalmıyor. Ancak daha önceleri çocuktan korkuyorlardı, bakamıyorlardı. Anne baba eğer çocuğuna değer veriyorsa, karşıdaki kişiler de değer veriyor. Eş dost olsun ben diğer velilere göre daha şanslıydım. Allah razı olsun hepsi destek oldu. Özverili oldular.
E10	Evet açıkladık. Sorun yaşıyoruz bizi anlamıyorlar. Olumlu destek olmuyorlar. Onu anlamaya çalışmıyorlar.
E11	Anneme babama açıklarken sorun yaşadım. Eski kafadan oldukları için anlamıyorlar. Hastalığına inanmadılar. Onu siz öyle yaptınız. Aramızda zaten geçmişten gelen bir soğukluk vardı. Bize nasıl destek olsunlar. Aramız soğuk zaten.
E12	Çabuk kabullendiler. Hayır, sorun yaşamadım. Ne anlama geldiğini bilmedikleri için çabuk kabullendiler. Bazen destek oluyorlar. Tabi üzerine fazlası ile titremeye başladılar. Bizi suçlamıyorlar. Çünkü çocuğumun havale geçirdiğini gördüler bizi o yüzden suçlamıyorlar.
E13	Yani biraz sorun yaşadık tabi. Ama artık onlarda farkında... Bakış açıları değişti. Otizmle tanıştıktan sonra daha ilgili oldular.
E14	Çok da zorluk yaşamadık. Zaten babaanne-dede birlikte yaşıyoruz. Tüm akrabalar yakın olduğu için her şeyin farkındalar. İşin biraz daha çaba sarf edilecek durumda. Destek de oluyorlar. Zamanla düzelebilir diye psikolojik destek oluyorlar.
E15	Aileye açıklarken sorun yaşamadım. Yaşadığım çoğu sorunu olumlu olumsuz anlatmam. Kendime kendimden başka destek olacak biri maalesef olamayacaktır. Bakış açıları olumlu yönde bana göre. Sorun da benim sorunu yaşayıp çözmeye çalışan da...
E16	Beni anlamıyorlar. Asla destek olmadılar. Bizi hep yok gördüler.
E17	Destek oldular. Tepki almadım. Yardım aldım kendilerinden.

Tablo 24'te ebeveynlere diğer aile bireylerinin bakış açıları ilgili soru yöneltilmiştir. Bu maddede 9 ebeveyn aile bireylerine çocuğunun durumunu anlatırken ve anlattıktan sonra sorun yaşadığını söylemiştir. 8 ebeveyn ise sorun yaşamadıklarını dile getirmiştir. Ailelerin daha çok maddi değil de manevi destek

olduğunu söylemişlerdir. Çocuklarının fiziksel anlamda her ihtiyacını yine kendileri gidermiştir. Kimi ebeveyn, ailesine durumunu kabullendirememiş suçlunun kendileri olduğunu söylemiş, kimi ebeveyn ise kabullenmiş ancak yardım boyutu fazla olmamıştır. Bir ebeveyn ise ailelerinin bakış açılarının değişmemesini olumlu karşılamamıştır. Çünkü o ebeveyne göre olumlu olması, çocuğuna zarar vermektedir. Çocuğunun durumunun farkında olmayan kişiler o ebeveynin işini zorlaştırmakta, alması gereken eğitimi geciktirmektedir. Normal bireyler gibi davranılmasını istememektedir. Anneler, çocuklarının her zaman en büyük destekçisi olmuş, dışarıdaki aile bireylerinin onlar kadar yardımcı olamayacağını düşünmektedirler. Sosyolojik olarak bakıldığında zaman toplumsal bir kurum olan aile, kendi çevreleri tarafından bile bazen damgalanmış olup sosyalleşme açısından zorlanmaktadır.

Korku, alay, suçlama ilgisizlik aslında toplumsal farkındalığın az olduğunu göstermektedir. Ayrıca olumlu tavır da vardır. “Hasta bizden biriye olumlu tavır, yabancı biriye ötekileştirme eğilimi” vardır.

3.2.4. Otizmlili Bir Çocuğa Sahip Olduktan Sonra Hayatınızda Neler Değişti? Sosyal Hayatınızı Etkiledi Mi? Sorusuna İlişkin Bulgular

Tablo 25. Otizmlili Bir Çocuğa Sahip Olduktan Sonra Hayatınızda Neler Değişti? Sosyal Hayatınızı Etkiledi Mi? Sorusuna İlişkin Ebeveyn Görüşleri

Ebeveyn	Ebeveyn Görüşleri
E1	Evet, fazlasıyla değişti. Sosyal hayatım bitti. İnsanlarla bir araya gelmek benim için lüks oldu. Neyse ne yapalım buna da şükür...
E2	İşe gidiyorum, öğle araları çocuğun okuluna geri gelmek zorunda kalıyorum, annesi hasta oldu çocuk üç gün okula gelemedi. Gittiğim yere onu da götürüyorum. Şöyle diyeyim ilk zamanlarda zorluk çıkarıyordu. Köye gidemiyorduk. Geceleri bırakıp bir yere gidemiyordu. Son bir yıldır biraz rahatım.
E3	Çok şey değişti. Diğer çocuklarıma bile vakit ayıramadım. Hep bu çocuğum. Düğünlere beş dakika da olsa kızımla gittim. Onu hiçbir şeyden kısıtlamadım. Hiçbir zaman utanmadım çocuğumdan. İnsanlar ona iki tokat vursana dediler. Ben yapamıyorum gelin siz yapın dediğim zamanlar oldu.
E4	Farklı yerlerde çok sıkılıyor. Misafirliğe gidemiyorum. Gidersem hep onu da götürüyorum. Hayat çok zor benim için...

E5	Gidebildiğim yerler de var gidemediğimiz yerler de var. Şuanda oyuncaklarla oynarken fazla sorun yaşamıyorum. Ama eskiden böyle değildi. Özellikle yorgun olduğu zamanlar bir yere gidince sıkıntı çıkarıyor. Ben arkadaşlarımla gezmeye vakit ayırabiliyorum annesi bakınca sorun yaşamıyorum. Ama çok zorlandığı zaman eşim, gitmiyorum mecburen.
E6	Çok etkiledi. Abisini, ablasını evde babaannesini etkiledi. Televizyon izlemiyoruz, telefonu fazla kullanmıyoruz. Şuan düğünlere gidebiliyorum ama ilk zamanlar böyle değildi. Hiçbir yere gidemiyordum. Şu an da yaşıyorum ama o kadar çok değil. Böyle bir çocuğunuz olunca kaçamıyorsunuz.
E7	Etkiledi. Şu arada büyük oğlumu ve kızımı etkiliyor. Çocuğum nereye ben oraya, ben nereye çocuğum oraya. Toplum içine çıkmakta zorlanıyorum. Bu da sosyalliğinizi bitiriyor illa ki.
E8	Çok şey yani... Toplumdan uzaklaşıyorsun. Artık kendi içinde yaşamaya başlıyorsun. Çocuğunu o ortama sokamıyorsun. İnsanların bakışlarına maruz kalmasın. Önceleri her yere giderken şimdi gidemiyorsun. İnsanların iyi bakış açısına göre gidiyorsun gittiğin yere.
E9	Tabi ki etkiledi. Sonuçta çocuğa göre ortama giriyorsun. Çok sık görüştüğün yere gidemiyorsun. Çocuğumuza göre hayat yaşadık. Çocuk ne isterse onun için zaman harcıyoruz. Etkinliklerimiz onunla oluyor.
E10	Çoğunlukla akraba ziyaretleri azaldı. Ama benim sosyal hayatımı çok aşırı derecede etkilemedi. Zaten bir baba en fazla zamanını işte geçiriyor. Geri kalan kısmı da evde dinlenme ile geçiyor.
E11	Diğer çocuklara karşı daha farklı bakıyorsunuz. Otizmden önceki hayatımız normaldi. Beni sosyal etkinlik konusunda etkilemedi. Benle her yere gidiyor ama belli bir süre...
E12	Çok şeyler... Çocukları kendi haline bırakırdım ama daha koruyucu oldum. Hali ile zorlanıyorum. Kendim götürüyorum. Başkasına bırakamıyorum güvenemiyorum. O yüzden sosyal hayatım bitti sanki... Her şeyimiz o..
E13	Tabi ki değişti. Her ortama giremiyorsunuz. Her yere gidemiyorsunuz. Tamamen toplum dışında yaşıyoruz. Kendim için yaptığım sosyal aktivite en fazla Gazi caddesine gidip gezme oluyor. O da yine çocuğumla birlikte.
E14	İster istemez etkiliyor. Her anne gibi hadi şuraya gidelim diyemiyorsunuz. En fazla halaya, dayıya vs. gidiyoruz. Parklara, bahçelere gidiyoruz enerjisi fazla diye. Oralarda kendi başına oynuyor. Ama düğünlere, pikniklere gidemiyoruz. Çünkü çocuğum çok hiperaktif.

E15	Hayatımda deęiřen birok řey var fakat hepsini olumlu ynde yařamak zere seiyorım. Sosyal hayatımı etkilemedi. Sadece gn iindeki planlarımla saati deęiřiyor.
E16	Her řey deęiřti her řey... Yeme, ime řeklimiz bile deęiřti kaldı ki sosyal hayatım mı deęiřmeyecek. İnsanları grnce kaar oldum. İnsanların bakıřları ok rahatsız ediyor beni.
E17	Etkiledi. Evdeki dzenlerim. Yemek yapmam, dıřarı ıkmam. Her řeyimi etkiledi. ocuęum iyi olsun dersiniz etkiler, ama ocuęunuz umurunuzda deęilse, ilgilenmiyorsanız sosyal hayatınızı ok etkileyeceęini zannetmiyorum. ocuęum iin dięer eęlencelerden geri kalmaya razıyım.

Tablo 25'te ebeveynlere sosyal hayatlarındaki deęiřim sorulmuřtur. Ebeveynler sosyal hayatlarını yařamada zorlanmaktadırlar. Anneler, babalara gre sosyal hayatlarını daha az yařamaktadırlar. Hem evle, hem ocukla uęrařmanın zor olduęunu sylemektedirler. Sosyal hayata katıldıkları zaman da yine OSB'li ocukları ile katıldıklarını o da ok kısa sreli olduęunu sylemiřlerdir. Hayatlarını ocuklarına gre yařamaktadırlar. Ebeveynlerin bazısı bu sosyal hayat eksiklięini kabul ederken, bazısı da bu eksiklikten bahsederken ok sıkıldıklarını dile getirmiřtir.

3.2.5. Çocuğunuz Ne Tür Eğitim Alıyor? Verilen Eğitimler Konusunda Sorun Yaşıyor Musunuz? Çocuğunuzun Öğretmenlerinden Beklentiniz Nelerdir? Sorusuna İlişkin Bulgular

Tablo 26. Çocuğunuz Ne Tür Eğitim Alıyor? Verilen Eğitimler Konusunda Sorun Yaşıyor Musunuz? Çocuğunuzun Öğretmenlerinden Beklentiniz Nelerdir? Sorusuna İlişkin Ebeveyn Görüşleri

Ebeveyn	Ebeveyn Görüşleri
E1	Çocuğum hem özel alt sınıfında hem de rehabilitasyon merkezinde eğitim alıyor. Rehabilitasyon merkezine mecburen gönderiyorum sırf devletten para aldıkları için. Devlet okulunda da özel alt sınıfında altı saat ders alması çok iyi... Öğretmenlerimiz sabit olsa iyi olur ama kadrolu öğretmen vermiyorlar. Ücretli öğretmenler çocukları öğreniyor, çocuklar alışıyor ertesi yıl gidiyor. Eğitim sistemimiz sıkıntılı bence. Öğretmenlerden sevgi ve merhamet bekliyorum
E2	Öğretmenler elinden geleni yapıyor. Her şey çocuğa bağlı bence... Rehabilitasyonda ne eğitim veriliyor bilmiyorum. Çocuk bazen derse giriyor kırk dakika değil de yirmi dakika kalıyor. Kızım bu sene çok iyi devlet okulunda. Biz öğle araları çocukların yanına gelmek zorundayız yemek yedirmek için zor oluyor. Annesi hamile. Keşke bakan birileri olsa okulda... Öğretmenlerimiz iyi inşallah hep iyi öğretmenler çıkar karşımıza
E3	İşte gelelim dananın kuyruğunun koptuğu yere... Özel okullarda çok zorlanıyoruz. Ne diyelim orta şekerli... Pek konuşmak istemiyorum eğitim sistemi ile ilgili.
E4	Öz bakım eğitimi, konuşma eğitimi verilsin istiyorum çocuğuma. Çocuğum bu yıl başladı okula inşallah daha iyi olur ne yapalım elimizden geleni yapıyoruz çocuğumuz için.
E5	Yaa, işte düzelmesi, alacağı eğitimleri tam almasını istiyorum. Rehabilitasyona gidiyor. Şuan devlet okuluna ve rehabilitasyona gidiyor. Rehabilitasyonda iki saat bireysel iki saat de grup dersi alıyor. İlk eğitimine rehabilitasyonda başladı. Eskiye göre iyi...
E6	Hiçbir beklentim yok öğretmenlerden. Ekstra bir beklentim yok daha ne olabilir ki. Çocuğum zaten yeterince ilerledi diye düşünüyorum. Hem devlet okulundan hem de rehabilitasyondan ders alıyorum.
E7	Ah ah... Beklentimiz çok ama yapabilecekleri belli. Bu okulda sorun yaşamıyorum ama eğitim sisteminde çok eksiklik var. Mesela ben çocuğumun sadece Türkçe – Matematik değil de

	başka şeyler de yapsın istiyorum. Çünkü öğretmenlerimiz özel eğitim öğretmeni değil. Özel eğitim öğretmeni eksikliğini daha iyi bilir. Keşke kadrolu öğretmenimiz olsa...
E8	Okuma- yazma, davranış olarak eğitimler alıyor. Hem devlet okuluna hem de rehabilitasyona gidiyor. Eğitim sisteminde yaşıyoruz. Otizmliler, konuşamayanlar, hareketli olanlar ayrı ayrı sınıflarda olmalı. Topluma kazandırsın öğretmenlerimiz çocuklarımızı. Kendi çocukları gibi davransınlar. Başka ne isteyebilirim ki...
E9	Çocuğumuz yeterince özel eğitim alamıyor zaten. Özel sınıfa ve rehabilitasyona gidiyor. Sınıf konusunda, öğretmen olarak eksikiz. En başta kadrolu öğretmenimiz yok. Çocuğun sosyalleşeceği ortam yok. Bir de şu eğitimler yazın da devam etsin istiyorum. Yazın araya tatil girince çocuklarımız geriliyor. Öğretmenlerden beklentim birazcık sabırlı olacak, hoşgörülü olacak. Eğitim konusunda çok yavaş ilerledikleri için öğretmenlerinden sabır istiyorum.
E10	Özel eğitim alıyor hem devlet okulundan hem de rehabilitasyondan. Verilen eğitimler bence yetersiz. Öğretmenlerden beklentim, onları daha çok anlamaya çalışmaları ve özverili olmaları...
E11	Hem rehabilitasyona hem okula gidiyor. Hanım götürdüğü için onun anlattığına göre rehabilitasyonda sorun yaşıyormuş. Öğretmen çocuğa kızıp bağırıyor. Eksik eğitim alıyor annesinin söylediğine göre. Öğretmenlerinden beklentim, kendi çocuğuna nasılsa, bizim çocuğumuza da aynı şekilde davransın istiyorum.
E12	Eğitimde pek sorun yaşamıyorum. Bayağı ilerleme kaydettik. Çocuğum ilk rehabilitasyona başladı zaten. Sonra da okula başladı. Şimdilik güzel gidiyor. Çok memnunum öğretmenlerimden. Allah razı olsun
E13	Rehabilitasyon ve anaokuluna gidiyor. Gayet iyi şimdilik sorun yok.
E14	Zaten rehabilitasyonda raporu belli ne eksikse onları görüyor. Burası daha anaokulu içerikli. Rehabilitasyondaki hocası o daha iyi çözdü benden daha iyi hatta. Okuldaki öğretmenlerimiz alan öğretmeni değil, içeriği pek fazla bilmiyorlar. Ama yine de memnunum. Evde ne kadar eğitebilirim ki. Buna da şükür.
E15	İlkokul birinci sınıfta çocuğum. Özel alt sınıfta başladı. Rehabilitasyonlardan pek memnun kalamıyorum. Bence eğitimi tam anlamıyla bilmiyorlar. Sürekli rehabilitasyon değiştiriyorum. Devlet okulundaki idarecilerden memnun değilim. Personel eksiklikleri var. Çocuğuma tuvalet alışkanlığı kazandırmada zorlanıyorum bu yüzden.

E16	Hem rehabilitasyona hem de devlet okuluna gidiyor. Çok zorlanıyorum ama çocuğumun alacağı eğitim belli. Aldığı kadarıyla alsın ne yapayım.
E17	Rehabilitasyonda güzel eğitim alıyor ben özel ders de aldırıyorum. Devlet okuluna da devam ediyor ama çocuğum artık okula gelmek istemiyor, eğitimden çok sıkıldı. Çocuğumun sevdiği şekilde ders verilsin istiyorum. Bir kitap üç ayda biteceğine bir yılda bitsin sorun değil. Yeter ki çocuğum sıkılmasın. Bir de kadrolu öğretmen istiyorum. Çocuklar sürekli öğretmen değiştiriyor. Ücretli bir öğretmen benim çocuğuma kadrolu bir öğretmen kadar faydalı olamaz.

Tablo 26’da çocuğun aldığı eğitimler ve bu eğitimler konusunda ebeveynlerin yaşadıkları sorunlar ele alınmıştır. Ebeveynlerin hepsi çocuklarını hem rehabilitasyona hem de devlet okuluna göndermektedir. Ancak özel ders aldırarak tek bir ebeveyn vardır. Bunun sebebi maddi durum yetersizliği olduğunu söyleyen ebeveynler olmuştur. Devlet okuluna devam eden öğrencilerin ücretli öğretmenler tarafından eğitildikleri bulgular arasındadır. Bazı ebeveynler tarafından kadrolu öğretmen olmaması hem ebeveynlere hem de onların çocuklarına pek faydalı olmadığı düşünülmektedir. “E17, Bir de kadrolu öğretmen istiyorum. Çocuklar sürekli öğretmen değiştiriyor, ücretli bir öğretmen benim çocuğuma kadrolu bir öğretmen kadar faydalı olamaz” diyerek sosyolojik olarak eğitimin getirdiği kısıtlılıktan dolayı çocuğunda ilerleme olmayacağı görüşü yer almıştır. Burada, sosyal bir devlet anlayışında toplumdaki refah seviyesinin eğitim boyutu ön plana çıkmıştır. Ebeveyn 17’nin söylemine göre sosyal devlet anlayışında yer alan ekonomik kalkınmadaki refah seviyesi azalmış gibi görünmektedir. Çünkü ücretli öğretmenlik az ücretle çok öğretmen çalıştırma demektir. Kadrolu öğretmen ücretli öğretmenden çok daha fazla ücret almaktadır. Bir kadrolu yerine iki ücretli çalıştırmak, ülkenin refah seviyesinin ekonomik anlamda eğitim konusunda sorunlu olduğu işaretini vermektedir. “Çocuklarının çok sık öğretmen değiştirmesinin ebeveynlerin işini daha da zorlaştırdığı görülmektedir. Ebeveynler özel eğitim alt sınıflarında öğle araları çocuklarına yeterli derecede yardımcı personel olmadığını söylemişlerdir. Veliler öğle araları işlerini bırakıp çocuklarına yemek yedirmek için geldiklerini dile getirmişlerdir. Çocuklarının devlet okulundaki eğitimlerinin de yazın devam etmesini istemektedirler. Çocuklarının yaz tatilinde gerilediklerini ve eğitimin

boş yere gittiğini söylemişlerdir. Okullarının daha iyi olmasını istemektedirler. Öğretmenlerinden beklentilerinin hoşgörü, sevgi ve saygı olduğunu da söylemişlerdir.

3.2.6. Çocuğunuzun Toplumsal Hayata Katılması Konusunda Zorlanıyor Musunuz? Dışarıya Çıktığınızda Diğer İnsanların Hal ve Hareketleri Sizi Rahatsız Ediyor ve Herhangi Bir Toplumsal Dışlanma İle Karşılaşıyor Musunuz? Size göre Dışarıdaki İnsanların Otizmli Bireylere Karşı Bilgi Eksiklikleri Var Mı? Sorusuna İlişkin Bulgular

Tablo 27. Çocuğunuzun Toplumsal Hayata Katılması Konusunda Zorlanıyor Musunuz? Dışarıya Çıktığınızda Diğer İnsanların Hal ve Hareketleri Sizi Rahatsız Ediyor ve Herhangi Bir Toplumsal Dışlanma İle Karşılaşıyor Musunuz? Size göre Dışarıdaki İnsanların Otizmli Bireylere Karşı Bilgi Eksiklikleri Var Mı? Sorusuna İlişkin Ebeveyn Görüşleri

Ebeveyn	Ebeveyn Görüşleri
E1	Evet, bilgi eksiklikleri var. Saldırgan gözüyle bakıyorlar. Sürekli soru soruyorlar. Sanki ne varsa çocukta?
E2	Hayır zorlanmıyorum. En azından eskisine nazaran uyum sağlıyor. Eskiden daha kötüydü hiç çıkamıyorduk dışarıya. Hem de çok bilgi eksikliği var dışarıdakilerin.
E3	Hiçbir şey bilmiyorlar. Bizim çocuklarımızın ne olduğunu ilkokuldan itibaren normal çocuklara öğretsinler. Bu çocuklar öcü değil. Ben insanların bakış açılarını takmıyorum. Umurumda diğer insanlar önemli değil. Bakışlarımla, göz hareketlerimle aynı ortamdaki kişilere anlatmaya çalışıyorum.
E4	Yok, öyle bir şeye denk gelmedim. Bana göre dışarıdaki insanların çok bilgi eksikliği var.
E5	Tabi karşılaşıyoruz. Çocuk derdini anlatamayınca hırçınlaşıyor bu defa dışarıdaki insanlar tuhaf tuhaf bakıyor. Bazen acıklı bazen sinirli bakışları oluyor. Bu defa benim moralim bozuluyor. Bu dışlanma bence...
E6	Zorlanıyorum evet. Çok değil ama bazen dışlanma ile karşılaşıyorum. Dolmuşa binip hastaneye gittiğimizde, toplu taşıma araçlarında, düğünlerde, marketlerde çocuğum derdini anlatamayınca sesli ve çığlık atarak konuşmaya çalıştığı için insanlar duyunca farklı davranıyor size. Rahatsız oluyorum bu durumda. Geçen bir bayan bana çocuğumun durumunu sordu

	otizimli dedim. Geçici bir şey zannetti. Bilmiyorlar ne olduğunu otizmin.
E7	Evet zorlanıyorum. Toplumsal dışlanma ile karşılaşıyorum. Hem de ne kadar bilgi eksiklikleri var anlatamam. Bilgi eksikliğinden çok aşağılama, küçük görme var. Bulancak'ta bulunduğum yerde kavga etmediğim kimse kalmadı. Bir kasiyerin müşterim rahatsız oluyor deyip çocuğumu dışarı çıkarmaya çalıştığını biliyorum. Çok şey yaşıyorum, hangi birisini anlatayım?
E8	O bazen oluyor. Bazen veliler çocuğumun durumunu söyler söylemez gel oğlum biraz uzağa gidelim diyor çocuğuna. Tabi ki bilgi eksiklikleri var. Bilgi eksikliği olmasa onu yapmazlar zaten.
E9	Çoğunlukla ben aşırı karşılaşmadım. Çünkü karşılaşmadan önce o ortamı hazırlıyorum. Öncelikle kendimi tanıtıyorum çocuğumun durumunu anlatıyorum. Eğer karşılaşırsam o ortamı terk ediyorum. İnsanların bakışları farklılaşıyor. Artık alıştığım için rahatsız olmuyorum. Ama çok ileri derecede olursa oluyor. Yüzde yüz. Sadece otizimli değil diğer engelli bireyler konusunda bilgi eksikliği var.
E10	Evet zorlanıyorum. Çocuğum çok hareketli. İnsanların çocuğuma bakışları beni rahatsız ediyor. Otizmi bence kimse bilmiyor.
E11	Kendi çevremizde olmuyor. Dışarıdaki insanlarda oluyor. Şu çocuğa sahip çıksana diyorlar. Bilgi eksiklikleri var. Biraz daha duyarlı olsun insanlar. Çünkü kendileri yaşamadığı için bizi anlayamıyorlar.
E12	Onda çok büyük sorun yaşıyorum. Dışarı çıkaramıyorum. Arkadaş iletişimi de yok. Çocuğumun durumundan dolayı tepki yaşıyorum o yüzden götürmüyorum çocuğumu. Olabilir bilgi eksiklikleri. Acayip bakış açıları oluyor çünkü. Çocuğuna sahip çıksana, oraya gönderme.
E13	Evet, sıkıntı çekiyor. Toplum bu konuda biraz daha bilinçlendirilmeli. Eksiklikleri var.
E14	Ya aslında üstü kapalı yaşıyorum. Dışlanma dört sene içinde pek yaşamadım. Çünkü hep yanındayım. Rahatsız etmeden müdahale ediyorum. Onlar bir şey söylemeden ben anlatıyorum. Bazı insanlar biliyor bence otizmi. Bilgi eksiklikleri var yine de. Biraz daha toplumumuz az daha bilinçlense iyi olacak bence.
E15	Ben toplumsal hayata katılması için destek veriyorum. İnsanlardan rahatsız olmuyorum çünkü insanlar zaten problemlili olduğundan ben onları daha problemlili görüyorum.
E16	Çok oluyor dışlanma. En sinir olduğum da bakışları zaten. Çok cahiller bu konuda. Bence bilgiden çok vicdansızlar.

E17	Çok karşılaşıyorum ama ben takmıyorum artık. Bilgi eksikliği olduğu için bizi bilmiyorlar. Ne kadar anlattırsan anlat bizim halimizden ancak bizim gibi olanlar anlar. Çocuğa yan yan bakıyorlar. Rahatsız olmuyorum bakışlarından çünkü alıştım.
-----	---

Tablo 27’de ebeveynlere çocuklarının durumundan dolayı dışlanma yaşayıp yaşamadıkları, toplumun bilgi eksikliğinin olup olmadığı ve toplumun bakışlarından rahatsız olup olmadıkları sorularına verilen yanıtlar gösterilmiştir. E16’ya göre; “*Çok oluyor dışlanma. En sinir olduğum da bakışları zaten. Çok cahiller bu konuda. Bence bilgiden çok vicdansızlar*”. E12 ise; “*Onda çok büyük sorun yaşıyorum. Dışarı çıkaramıyorum. Arkadaş iletişimi de yok. Çocuğumun durumundan dolayı tepki yaşıyorum o yüzden götürmüyorum çocuğumu. Olabilir bilgi eksiklikleri. Acayip bakış açıları oluyor çünkü. Çocuğuna sahip çıksana, oraya gönderme.*” Gibi cümlelerde ebeveynlerin toplumsal engellilik yaşadıkları ortaya çıkmıştır. Ebeveynlerin hepsinin toplumsal dışlanma ile karşılaştığı ancak bazısının bu durumdan rahatsız olduğu, bazısının artık umurunda olmadığı, bazısının ise rahatsız olup o ortamdaki hemen uzaklaştığı bulgulara yer almıştır. Sosyolojik olarak toplumda sosyalleşmelerine izin vermedikleri ortaya çıkmıştır. Bazı ebeveynler ise çocuklarının eskiye göre ortama daha çabuk ayak uydurduğunu söylemiştir. Otizm konusunda 16 ebeveyn toplumun bilgi eksikliği olduğunu, 1 ebeveyn ise bilgi eksikliği var ama adını duyan kişilerin olduğunu dile getirmiştir. Ebeveynlerden bazıları ortama girmeden o ortamdaki kişileri uyardığı görülmüştür. Bulgular, toplumsal farkındalık ve empatik tavrın zayıf olduğu şeklindedir. Empatik tavır sergilemeyen toplumun diğer bireyleri aileyi daha da çıkmaza sokmaktadır.

3.2.7. Çocuğunuzun Durumu Aile İçi İletişiminiz Etkiledi Mi? Eşinizle Çocuğunuz İçin Aldığınız Kararlar Tutarlı Mı? Aile Fertleri Birbirine Destek Oluyor Mu? Sorusuna İlişkin Bulgular

Tablo 28. Çocuğunuzun Durumu Aile İçi İletişiminiz Etkiledi Mi? Eşinizle Çocuğunuz İçin Aldığınız Kararlar Tutarlı Mı? Aile Fertleri Birbirine Destek Oluyor Mu? Sorusuna İlişkin Ebeveyn Görüşleri

Ebeveyn	Ebeveyn Görüşleri
E1	Bazen yardımları var bazen yok. Derdimi anlatamıyorum. Karar almada tutarsız oluyoruz. Eşim hep kızımın söylediğini yapıyor ben izin vermiyorum. O zaman kavgaya ediyoruz. Ama ona zarar verdiğini anlamıyor.
E2	Hayır, aldığımız kararlar tutarlı değil. Tabi ki destek oluyorum. Öğle araları bu yıl ben geldim çocuğumun okuluna genellikle. Eşim hamile. Mecburen geleceğim. Ama bunaldığımız zamanlar oluyor tabi.
E3	Valla babasından çok şikâyetçiyim. Aslında babası benim gibi davransa çok daha güzel olurdu. Benim hayır dediğime hep evet diyor. Bu durumda da tabi eşime sinirleniyorum. Onun bakış açısı hep sevgi ile olsun. Ama destek oluyoruz ikimiz de. Maddi olarak eşim hiçbir şey esirgemiyor. Diğer çocuklarımla fazla zaman geçiremiyorum onlar da bu durumdan rahatsız oluyorlar.
E4	Hayır etkilemedi. Evet tutarlı. Birbirimize destek alıyoruz. Okul konusunda, yeme, içme konusunda çocuğumuz için hep ortak kararlar aldık.
E5	Yok etkilemedi. Birbirimize daha sıkı bağlandık. Ortak kararlarımız var tutarlı. Destek oluyorum. O da oluyor. Mesela eşim hastaneye gidince çocuğa ben bakıyorum. Maddi olarak da elimden geleni yapıyorum.
E6	Çok etkiledi. Olumlu yönde etkiledi. 18 yaşında oğlum, 13 yaşında kızım otizmli bir çocuğa nasıl davranacaklarını öğrendiler. Birbirimize daha çok yardımcı olmaya başladık. Eşimle hiç tartışma yaşamadık. Her aldığımız karar ortak.
E7	Evet etkiledi. Çünkü babasını çok rahatsız ediyor. Çocuğum babasını lavabonun kapısında bekliyor. Bu yüzden eşim bun alıyor. Eşim çok otoriter biri değil. Benim gibi kararlı değil. Eşim büyüyünce geçer deyip her şeyini yapıyor bu yüzden daha çok sorun yaşıyoruz. Büyük oğlum eşimden daha anlayışlı ve bana yardımcı.

E8	Etkiliyor ister istemez. Bazen tutarlı bazen tutarsız oluyor. Yani fazla yardımcı olmuyorlar. Her şeyi ile ben ilgileniyorum çocuğumun. Büyük oğlum bu oğluma tahammül edemiyor. Bana yardımcı ol dediğim zaman bana ne deyip bırakıp gidiyor. Tamam, anlıyorum o da ergenlik döneminde ama ne yapayım yetismeye çalışıyorum her şeylerine.
E9	Ya aile fertleri çok da destek oluyor diyemeyiz. Bizim evde tutarsızlık diye bir şey yok. Ortak karar alıyoruz sonuçta. Kararlar ortak alınıp ortak uygulanıyor. Canın sıkın oluyor, sabrın taşıyor. O çocukla başkaları da ilgilen sin istiyorsun. Başka birilerinin de mutlaka ilgilenmesi gerekiyor. Çatışma çıkıyor bir süre sonra... Başkaları ilgilenmediği zaman tartışmalar çıkıyor evde.
E10	Evet etkiledi. Eskisi kadar birbirimize vakit ayıramıyoruz her şeyimiz çocuk oldu. Ancak eşimle ortak kararlar alabiliyoruz. Birbirimize destek olmazsak bu hayat geçmez bence.
E11	Biraz etkiledi tabi. Bazı yönden çocuğumuza tutarlı bazen tutarsız... Eşim bana daha çok yüklenmeye çalışıyor bazı zamanlar ama ben dışarıda çalışıyorum. Çok yoruluyorum. O zaman tartışma çıkıyor işte.
E12	Biraz etkiledi. Çünkü büyük oğluma çok vakit ayıramıyorum. Büyük çocuğuma sürekli bağıriyorum kızıyorum. Küçük oğlana dokunma diyorum. Büyük oğlum o zaman darılıyor bana, benimle ilgilenmiyorsun. Tutarsızlık var eşimle. Ama yine de destek olmaya çalışıyoruz bazen.
E13	Bazen aldığımız kararlar tutarlı bazen tutarsız. Duruma göre değişiyor. Ama birbirimize yardımımızı esirgemiyoruz.
E14	Yani şöyle. Aslında otizmde kararlı olmak lazım... Çocuğun bazı zaafları oluyor. Daha çok dede ve babaanne ile aynı ev içinde yaşadığımız için onlar çok kıyamıyorlar çocuğa kıyamıyorlar. Eşimle her aldığımız karar ortak ve tutarlı. O yüzden ilerliyoruz.
E15	Evet az da olsa aile içi iletişimimizi etkiledi. Biz aile bireyleri olarak otizmi biliyoruz. İlk zamanlar sorun yaşadık iletişim konusunda sadece. Ancak diğer oğluma vakit ayırmakta zorlanıyorum ona üzülüyorum o kadar. O anlayamıyor bazen. Aldığımız kararlar tutarlı. Çünkü oğlumun her şeyi ile ben ilgileniyorum. Son karar da bende oluyor.
E16	Evet etkiledi. Aldığımız kararlar bazen tutarlı bazen tutarsız oluyor. O yüzden de çocuğa ortak yaptırım uygulamıyoruz. Ailenin diğer yaşayanları benim kadar sabırlı değiller. Her şey anne olarak benim üstümde.

E17	Yok destek oluyor eşim zaten en çok bu işin içinde ben olduğum için eşime ben bir seçenek sunarım o hepsinden haberdardır. Eşim işe gittiği için ben bildiğim için her şey benim üzerimde. Ben duygusal olarak çok geri kaldım eşe yansıyor, çocuklara yansıyor. Eşini bile görmek istemiyorsun. Ara sıra eşinle tartışıyorsun ama ne yapalım bu bizim kaderimiz. Bu dönem dönem yansıyor. Ama bu da elimizde değil.
-----	--

Tablo 28’de OSB’li bireylerin ebeveynlerinin aile içi iletişimde yaşadıkları sorunları öğrenmek amacıyla sorular sorulmuştur. Çocuğun durumunun aile içi iletişime etkisi sorulmuştur. Sadece iki ebeveyn aile içi iletişime olumsuz etkisi olmadığını aksine daha çok birbirine bağlandıkları yanıtını vermiştir. Ancak diğer ebeveynler illa ki etkisi olduğunu ve özellikle *anneyle baba, anne ile çocuğun diğer kardeşleri arasında sorun olduğunu söylemiştir*. E10 etkilediğini şu şekilde dile getirmiştir; *“Evet etkiledi. Eskisi kadar birbirimize vakit ayıramıyoruz her şeyimiz çocuk oldu. Ancak eşimle ortak kararlar alabiliyoruz. Birbirimize destek olmazsak bu hayat geçmez bence.”* E10 annelerin mağdur olduğu konusunu şöyle dile getirmiştir: *“Evet etkiledi. Aldığımız kararlar bazen tutarlı bazen tutarsız oluyor. O yüzden de çocuğa ortak yaptırım uygulamıyoruz. Ailenin diğer yaşayanları benim kadar sabırlı değiller. Her şey anne olarak benim üstümde.”* Anneye daha çok yük düştüğünü ve annenin çocukla daha çok ilgilenmek zorunda kaldığını söyleyen anneler zaman zaman bunaldıklarını eşleri ile çatışma yaşadıklarını söylemişlerdir. Anneler diğer normal çocukları ile fazla ilgilenemediklerini bu yüzden de normal çocukları ile de ilişkilerinin bozulduklarını söylemişlerdir. Sadece tek bir ebeveynin diğer çocukları ile bağlarının daha sıklaştığını ve birbirlerine daha çok kenetlendiklerini söylediği görülmüştür. E16 eşinin sürekli işte olduğu için zorlandığını ve çocuğunun her şeyiyle kendisinin ilgilendiğini şu şekilde ifade etmiştir: *“Eşim işe gittiği için ben bildiğim için her şey benim üzerimde. Ben duygusal olarak çok geri kaldım eşe yansıyor, çocuklara yansıyor. Eşini bile görmek istemiyorsun. Ara sıra eşinle tartışıyorsun ama ne yapalım bu bizim kaderimiz. Bu dönem dönem yansıyor”*. Ama bu da elimizde değil. Bazı babaların ise dışarıda işe gittiği ve çocukla daha fazla ilgilenmediği bu yüzden de eşleri ile tartışma yaşadıkları görülmüştür. Çocukları için ortak karar alan ebeveynlerin fazla sorun yaşamadığı, ortak karar alamayanların ise yine bir tartışma içine girdikleri görülmüştür. Anneler

bu durumda çocuklarının ilerlemesinin yavaşladığını söylemiştir. Bunun sebebinin de eşleri olduğunu, yine yükün kendi üzerlerinde kaldıklarını söylemişlerdir.

3.2.8. Devlet Destekleri Sizin İçin Yeterli Mi? Bu Konuda Ne Tür Sorunlar Yaşıyorsunuz? Toplumsal Hizmetler (Doktor, Hastane v.b) Yeterli Mi? Çocuğunuz Hastaneye Gittiğinde Hangi Sorunlarla Karşılaşıyorsunuz? Sorusuna İlişkin Bulgular

Tablo 29. Devlet Destekleri Sizin İçin Yeterli Mi? Bu Konuda Ne Tür Sorunlar Yaşıyorsunuz? Toplumsal Hizmetler (Doktor, Hastane v.b) Yeterli Mi? Çocuğunuz Hastaneye Gittiğinde Hangi Sorunlarla Karşılaşıyorsunuz? Sorusuna İlişkin Ebeveyn Görüşleri

Ebeveyn	Ebeveyn Görüşleri
E1	Çocuğum kapalı, kalabalık ortama girmiyor. Zaten çok sabırsız bir çocuk... Beklemek sorun oluyor. Ben hastaneye gidince fazla beklemek istemiyorum.
E2	Çocuğuma hastanede iğne vurdurma, kan aldırma zorlanıyorum. Mesela geçen kan aldırma gittim başka çocuğu görünce o da tahlil için kan verdi. Çok inatlaşıyor. Hastaneye gidince hep problem yaşıyoruz. Öncelik yok. Güya öncelik var deniliyor ama ben hiçbir yerde denk gelmedim. Tanı almak için bile büyük şehirlere gitmek zorunda kalıyorum. Bence bulunduğum yerde hastanelerde eksiklikler var.
E3	Çocuğumun durumunu, çocukları anlamıyorlar. İşlerimiz daha da zorlaşıyor. Ben Ankara'ya neden gidiyorum en ufak bir şeyde. Giresun'da neden yok. Doktorlardan ve hemşirelerden anlayış bekliyorum. Bizim çocuklarımızı tanımalarını, bilgi eksiklikleri olmasın istiyorum.
E4	Yeterli değil çünkü. Her istediğimiz anda randevu bulamıyoruz. Doktor eksiklerimiz var. Çocuğum hastanede durmuyor. Engelli kartımız var, belirtiyoruz ama yine de erken çağırıyorlar.

E5	Hastaneye gittiğimizde hastane yeterli bence... Şu anki duruma göre yeterli.
E6	Ben çok da yeterli olduğunu düşünmüyorum ama. Yani şimdi ben otistik çocuklar ayrıştırılsın istemiyorum ama yine de her yerde sıkıntı çekiyoruz. Yine de her konuda bu çocukları öne almalılar bence. Normal bireymiş gibi giriyorum. Hemşirelerin tuhaf bakışlarından rahatsız oluyorum. Daha çok anlayış bekliyoruz. Dünyada ve Türkiye’de otizmi bilmeyen kalmasın. Sadece halk bilinçsiz... Öncelik istediğimizde bazı insanlar ona bile laf ediyor.
E7	Çocuğumu hastaneye çok zor götürüyorum. Engelli önce alınacak diye levha asmalarına rağmen sorun yaşıyorum. Acilde bile bu sorunu yaşıyorum. Hastaneden çok bir şey beklemiyorum. Çocuğumu götüremiyorum götürünce de tahlil verirken zorlanıyorum. Kan aldırırken hemşirelerden azar işittiriyorum. Ayağıma dokunma, üstümü kirlettin diyorlar. İnsanı ezme istekleri var.
E8	Para yardımı yapmaktan ziyade okulları iyileştirilsin. Her konuda eksiğimiz var. Normal çocukların doktorları değil de bizim çocuklarımıza ayrı doktorlar olsun. Yanlış teşhis konulmasın çocuklara. Doktordan doktora fark ediyor. Kimi doktor iyi karşılıyor kimi doktor da çok sorun çıkarıyor.
E9	Benim için devlet destekleri yetersiz. Sadece rehabilitasyondan ders alıyor. Sosyal faaliyet alanı yok. Küçük illerde hiç yok. Çok zorlanıyorum. Hastanelerde sıra bulamıyorsun, öncelik tanınmıyor. Çünkü daha acil çocuklar oluyor, daha küçük bebekler olduğunu söyleyip bizi geri planda bırakıyorlar. Bence bizi ayırmalılar, ayrı doktor olmalı.
E10	Hayır, yeterli değil. Sorunlar yaşıyoruz. Çocuğum hastanede

	beklemek istemiyor.
E11	Hastanelerde çok zorluk çekiyoruz. Benim çocuğum çok hareketli. Hastaneler buna göre düzenlensin istiyorum.
E12	Hayır, yeterli değil. Hiçbiri yeterli değil.
E13	Şu an için sıkıntımız yok. Evet yeterli... Bu tür çocuklara daha çok öncelik tanınmaları lazım. Sıradan sıraya atıyorlar. Engelli olduğunu söylüyorum sıranı bekle diyorlar.
E14	Açıkçası zaten randevu alıp gidiyorum. Onun dışında devletimiz iyi. Onun dışında bu okullarda devam etmesi güzel. Bizi çok etkileyen bir durum olmuyor. Çocuğumu hep birebir götürüyorum çünkü.
E15	Devlet desteği yeterli değil. Devletin kurum ve kuruluşları başlarının çaresine baksın bu kişiler demektedir. Toplumsal hizmetlerden hastane yeterli sadece...
E16	Yeterli değil. Her şey sorun. Çoğu şeyleri yaptırıyoruz.
E17	Önceliğimiz oluyor. Sadece eğitim sistemimiz sorunlu. Sağlık olarak iyi durumda devletimiz

Tablo 29’da ebeveynlere toplum destekli hizmetlerle ilgili sorular yöneltilmiştir. 13 ebeveyn toplum destekli hizmetlerin yetersiz olduğu yanıtını verirken, 4 ebeveyn ise yeterli olduğunu düşünmektedir. E15 devlet desteğinin yetersiz olduğunu ve devlete sosyal hizmetler konusunda daha çok iş düştüğünü şu şekilde ifade etmiştir: “Devlet desteği yeterli değil. Devletin kurum ve kuruluşları başlarının çaresine baksın bu kişiler demektedir. Toplumsal hizmetlerden hastane yeterli sadece”. Yetersiz olduğunu düşünen ebeveynler özellikle hastane ve doktor konusunda sorun yaşadıklarını söylemişlerdir. Hastaneye gidince engelli kartına sahip olmalarına rağmen, içeride belirtmelerine rağmen yine de muayene sırası beklediklerini söylemişlerdir. Bazı hastane personellerinin OSB’ye ilişkin bilgi yetersizliklerinin olduklarını düşünmektedirler. Çocuklarına özel hastane ve doktor açılmasını istemektedirler. Sosyolojik boyuta bakıldığında zaman ailelerin sosyal devlet

anlayışı içerisinde oldukları ve sosyal hizmetlerin yetersiz olduğunun görüşünde oldukları ortaya çıkmıştır. Bir toplumsal kurum olarak ebeveynlerin eğitim kurumlarından da talepleri vardır. E8 eğitimle ilgili talebini şu şekilde dile getirmiştir: “*Para yardımı yapmaktan ziyade okulları iyileştirilsin. Her konuda eksiğimiz var*”. Ebeveynler hem sağlık kurumu için hem de eğitim kurumu için çocukları için özel ilgi ve destek beklemektedirler.

3.2.9. Çocuğunuzun İhtiyaçlarını Karşılama İçin Maddi Yönden Sorun Yaşıyor Musunuz? Yaşıyorsanız Bu Sorunları Biraz Anlatır Mısınız? Sorusuna İlişkin Bulgular

Tablo 30. Çocuğunuzun İhtiyaçlarını Karşılama İçin Maddi Yönden Sorun Yaşıyor Musunuz? Yaşıyorsanız Bu Sorunları Biraz Anlatır Mısınız? Sorusuna İlişkin Ebeveyn Görüşleri

Ebeveyn	Ebeveyn Görüşleri
E1	Bizim hem maddi hem manevi desteğe ihtiyacımız var. Benim çocuğum takıntılı bir çocuk. Her şeyi yemiyor, giymiyor. Ben de isterim kızıma güzel kıyafetler alayım. Çocuğuma yardım alıyordum engelli maaşı onu da kestiler. Ama benim çocuğum ben olmadan bir ekmek bile alamıyor tek başına. Hak etmiyor mu o parayı?
E2	Sorun yaşıyorum ister istemez. Desteği kestiler. Giyindikleri yırtılınca giydiği kıyafetin aynısını istiyor. Onun için de para lazım. Benim işim mevsimlik. Şuan işler durgun. Bazen kızımı almak için buraya gelince yapacağım işler kalıyor. Yol parası veriyorum öğle araları gelirken. Hepsi maddi sorun bunların.
E3	Çocuğum için maaş alıyorduk kestiler. Durumumuz iyi diye vermediler. Ama ben çocuğumun hayat boyu yanında olabilecek miyim? Bilinçli bir anne bu çocuğun parasını yemez. Kızıma güzel bir yatak odası istiyorum. Ama başka bahara gidiyoruz. Özel doktora gitmek zorunda kalıyorum. Bunların hepsi para...

E4	Tabi yaşıyorum. Her istediğini alamıyorum. Ama büyüdükçe ihtiyaçları artıyor.
E5	Sorun yaşıyorum. İşe rahatsız olduğum zaman gidemiyorum. O zaman sıkıntı yaşıyorum. Bezini alamadığımız zaman sıkıntı yaşıyorum.
E6	Maddi sıkıntılar yaşıyorum. Arabam yok. Köyden dolmuşla gidip gelmek zor oluyor. Sonuçta ne olursa olsun anneyim ona daha iyi şeyler sunmak isterim.
E7	Çocuğuma bakım parası alıyorum ama önceden çok yaşıyordum. Ben daha çok sosyal hayat eksikliği yaşıyorum.
E8	Maddi yönden eksiklerimiz oluyor tabi ki. Ben anne olarak çalışamıyorum. Eşim tek çalışıyor bazen iş bulabiliyor bazen bulamıyor. Bir çocuğum daha var. Takıntıları var. Yiyecek içecek konusunda takıntıları var. Bunların hepsi birer külfet bizim için. Her şey yiyip içmiyor.
E9	Maddi yönden tabi ki yaşıyoruz. Sosyal hayat için para lazım. Bir lokantaya giriyorsun her şey yemek içmek istiyor. Çocuğu hep kapalı yerlere götüremiyorsun. Bunların hepsi para... Sosyal etkinlikler için para lazım.
E10	Evet yaşıyoruz. Özel materyaller alıyoruz evde kullanması için eğitimi için. Bu materyaller çok pahalı. Elbiseleri pahalı. Onun elbiseleri çok çabuk eskiyor. Sinirlenince, boşta kalınca elbiselerini ısırp koparıyor.
E11	Normal yemek yemiyor. Tonbalığı alıyoruz sürekli. O da pahalı. Takıntısı var bizim giydiğimizi giyip, yediğimizi yemiyor. İstedimi her şeyi anında olsun istiyor. Benim işim sürekli değil ki. Günlük para alıyorum.
E12	Ev yemeği hiçbir şey yemiyor. Muz ve kek yiyor. Hala bezleniyor. Haftalık yoğurt alıyorum cacık yapıyorum. Zararlı

	diyorlar hazır diyorlar ama gücüm ancak bunlara yetiyor. Diyet yapamıyoruz.
E13	Zaman zaman yaşıyoruz diyetleri uygulamak kolay değil.
E14	Maddi sorunlar tabi ki ekstra bakım istiyor. Bu çocukların hep aktivitesi olması lazım, mesela yüzme kursuna yazdırmak lazım. Bunlar için ekstra para lazım. Ekstra ilaçları. Normal çocuklardan çok farklılar.
E15	Maddi sorun yaşıyorum. Özel araç gereçlerde, sosyal aktivitelerde gerekli olabilecek her şey masraflı olmaktadır.
E16	Evet yaşıyorum. Temizlikte sorun yaşıyorum. Her şeyi kırıp döküyor. Yeniden almak zorundayım. Almasam olmuyor, alsam param yetmiyor.
E17	Yok, çok şükür yaşamıyorum. Özel ders bile aldırıyorum.

Tablo 30'da ebeveynlerin maddi sorun yaşıyıp yaşamadıklarına dair yöneltilen soruda ebeveynlerin 2 ebeveyn maddi sorun yaşamazken 15 ebeveyn sorun yaşamaktadır. Sorunları genellikle çocuklarının takıntılarından kaynaklanmaktadır. Çocuklarının her yiyeceği ve içeceği tüketmediğini, her elbiseyi giymediklerini söylemişlerdir. Bunlar aileler için fazladan maddi kayıptır. Devletten bakım parası alamayanların da zorluk çektiğini ve aile olarak durumları iyi de olsa o paraya çocuklarının ihtiyaçlarının olduğunu söylemişlerdir. Ailelere göre hayat boyu anne ve babalarının yanlarında olamayacaktır. Çocuklarının kullandıkları eğitim materyallerinin de pahalı olduğunu ve alamadıklarını yanıtlarında dile getirmişlerdir. Çocukları için özel ders almaları gerektiğini, sosyal aktivitelerle bu rahatsızlığın üstesinden gelebileceklerini söylemişlerdir. Yine çocukların kullandıkları ilaçların da pahalı oldukları yönünde cevaplar veren ebeveynler olmuştur. Sosyolojik boyuta bakıldığı zaman otizmin sağlık boyutu ve ekonomik boyutu birbiriyle ilişkili olmuştur. OSB'li bireylerin sağlıklı besinler tüketebilmesi için maddi durumlarının iyi olması gerekmektedir. Ekonomik yapı ailede önemli bir yere sahip olmuştur.

3.2.10. Dışarı Çıktığınızda Fiziki Koşullar Çocuğunuz İçin Güvenli Mi?

Sorusuna İlişkin Bulgular

Tablo 31. Dışarı Çıktığınızda Fiziki Koşullar Çocuğunuz İçin Güvenli Mi? Sorusuna İlişkin Ebeveyn Görüşleri

Ebeveyn	Ebeveyn Görüşleri
E1	Hayır güvenli değil. Çocuğum dışarı tek başına çıksa ben yine de izin vermem. Hele ki hem durumu böyle hem de kız çocuğu. Parka da gitse benle ya da babasıyla gidiyor.
E2	Değil. Mesela parklarda genelde sıkıntı yok. Engebeli burası. Arabalara da güvenemiyorsun. Benim çocuğum yolda karşıdan karşıya geçerken kimse tutup da elinden yardımcı olmaz. İnsanlara zaten güvenemiyorum.
E3	Yeterli değil. Ben dümdüz yerde yaşamak istiyorum. Dağlık taşlık Giresun... Parklar, bahçeler güvenli değil. Ben nereye çocuğum oraya. Çocuğum eşittir ben.
E4	Arabalar falan güvenli değil. Benim çocuğum zaten küçük. Onu dışarı çıkarmak hele ki tek başına... Her şey güvensiz bence...
E5	Kaldırımlar falan güvenli ama yollarda ışık olmayan yerler değil. Biz olmasak sıkıntı... Parklar güvenli ama bazı salıncaklar falan yıkılmış oluyor. O zaman güvensiz oluyor. Hiç kimse böyle çocuğunu tek başına bırakmak istemez.
E6	Bu bütün çocuklar için geçerli ama bir annenin gözlemi altında güvenli. Yalnızken asla güvenli değil. Çocuğumun hayatı benle sınırlı.
E7	Değil. Çünkü ben çocuğumu tek başına gönderdiğimde ya birileri dövüyor ya birileri eziyor. Kimseye güvenemiyorum. Ben olmasam çocuğum parkta da güvende olmuyor.
E8	Değil. Kaldırımlara arabalar park ediyor geçemiyoruz. Yürüme yolumuzu onlar işgal ediyor. Normal çocuk gibi kendilerini savunamıyor. Bir yere tek başına gezmeye gönderemiyorum. Çok zor işimiz çok zor.
E9	Çocuklar için kesinlikle uygun değil. Belediyelere oldukça iş düşüyor. Parklar da güvensiz alışveriş merkezleri de. Bizim çocuklarımıza her şey zor oluyor. Tek başına yaşamaları çok zor çok...

E10	Hayır, güvenli değil. Ben bile kendimi güvende hissetmiyorum.
E11	Yok değil. Nereye giderse gitsin hep biz varız yanında. Çocuğumuzu kabullenmeyen insanlara ne kadar güvenebilirsiniz ki.
E12	Hayır. Dış kapıya çıkınca bile yanından ayrılmıyorum. Allah korusun araba çarpar, zarar verirler. Çocuğum daha yeni yeni konuşuyor kendisini ifade edemiyor.
E13	Daha fazla güvenli alan olmalı diyeceğim ama bizim kaldığımız yerde ne kadar olacak ki...
E14	Dışarı için tabi ki bu çocuklar için ayrı bir ortam yok. Bazı parkların güvenli alanları varken bazılarının yok. O yüzden güvenli değil.
E15	Değil. Hele hele ki biz yanında olmayınca dışarısı onun için tamamen bir tehlike makinesi... Dışarının fiziki koşulları ayrı, diğer insanlar ayrı... Kendimden başka kimseye güvenemiyorum.
E16	Hayır, güvenli değil. Hiçbir zaman da olacağını düşünmüyorum. Bu çocuklara özel ama normal çocukların oynadığı oyuncakların olduğu parklar olsun.
E17	Yok değil. Nasıl diyeyim mesela? Güvenli değil açıkçası ama devletten de farklı şeyler isteyemeyiz ki. Çocuğum için farklı yerler istesem ne olacak ki? Benim olmadığım yerde çocuğum zaten olamıyor. Rabbim benim arkamdan onu bırakmasın. Çok korkuyorum bensiz kalacak diye.

Tablo 31’de OSB’li bireyler için fiziki koşulların güvenli olup olmadığını öğrenmek amacıyla sorulan soruya tüm ebeveynler olumsuz yanıt vermiştir. Ebeveynler fiziki koşulların güvensiz olduğunu dile getirmiştir. Fiziki koşullar ne kadar güvenli olursa olsun yine de ebeveynlerin olmadığı yerlerde çocuklarına güvensiz yerlerdir. Ebeveynler çocuklarını o ortamda tek başlarına bırakmak istememektedirler. Çocuklarının her zaman kendilerine ihtiyaç duyduklarını, fiziki koşullardan ziyade yabancı insanların bile güvenilir olmadığını dile getirmişlerdir. Çocuklar onlarla var. Engellilerin güvenliği için burada kurumsal politikalara önem verilmesi gerekmektedir. E16: *“Hayır, güvenli değil. Hiçbir zaman da olacağını düşünmüyorum. Bu çocuklara özel ama normal çocukların oynadığı oyuncakların olduğu parklar olsun”* diyerek dezavantajlı gruplardan birisi olan engellilerin bir

kolu olan OSB’li bireyler için sosyal refahın zemini daha fazla iyileştirilmesi ve alt yapı ona göre hazırlanması gerektiğini dile getirmektedir. Burada “Sosyal Belediyecilik” anlayışı hâkim olabilir ve OSB’li bireylere güvenli ortam için alt yapı hazırlayabilir.

3.2.11. Otizmlili Bir Çocuğa Sahip Olmadan Önce Ve Olduktan Sonraki Yaşamınız Arasında Farklılıklar Oldu Mu? Sorusuna İlişkin Bulgular

Tablo 32. Otizmlili Bir Çocuğa Sahip Olmadan Önce Ve Olduktan Sonraki Yaşamınız Arasında Farklılıklar Oldu Mu? Sorusuna İlişkin Ebeveyn Görüşleri

Ebeveyn	Ebeveyn Görüşleri
E1	Oldu evet. Benim çocuğumun o suskun hayatına gömüldüm. Çok zorlaştı her şey. Ondan önce hayatım az da olsa iyi şekilde devam ediyordu. Ama ondan sonra bir evde kapalı kalmaktan, insanlardan uzaklaşmaktan başka bir şey yapmadım. Psikolojim bozuldu, diğer çocuğumla ilgilenemedim. Tamamen değişti desem yeridir.
E2	Ben normal çocuğuma her türlü güveniyorum buna güvenemiyorum. Evde tek başına bırakamıyorum. O yüzden hep onunla birlikteyiz. Sürekli onunla birlikteyim. İş hayatım bile ona göre şekillendi. Annesi ile İstanbul’a gezmeye gönderemedim. Sırf kızım gitmediği için annesi de gidemedi. Sosyal hayat, akrabalık bağlarımız azaldı bu yüzden. Her şeyden habersiz oluyoruz.
E3	Çok büyük uçurumlar var. Önceden öteki çocuklarımla çok güzel vakit geçiriyordum ama kızım olduktan sonra o durum tamamen değişti. Terzilik yapıyordum, iyi bir terziydim mesleğimi bıraktım. Çocuğum için her şeyi bıraktım. Kaldığım yeri bile bırakıp başka yere taşındım. Yer değiştirdik onun için. Psikolojik olarak çok çöktüm çok. Allah kimseyi evladı ile sınamasın.
E4	Eskiye göre arkadaşlarımla, eşimle, dostumla bir araya gelmem çok azaldı. Bir araya gelsem bile bu kısa süreli oldu. Çocuğum çok hareketli, çok hırçın ne kadar kalabilirim ki onlarla bir arada bu durumda? Ama yine de o benim çocuğum. O benim her şeyim.
E5	Olumsuz değişiklikten çok olumlu değişiklik daha çok oldu bende. Kızıma daha çok bağlandım. Kızımdan önce psikolojik sorun yaşıyordum tedavi görmeyi reddediyordum. Ama kızım

	olduktan sonra hayata daha çok bağlandım. Tedavi görmeye başladım.
E6	Daha çok gezmeye gider, her şeyi boş verirdim, hayattan daha çok zevk alırdım. Arkadaşlarımla toplanıp gün yapardım. Komşuma dahi gidemiyordum. Her şeyde çocuğum var. Özelim kalmadı. Eşimle baş başa bir şey yapamıyorum. Ne yaparsak çocuklarımla birlikte yapıyoruz. Psikolojik olarak çok değiştim. Bazen bu durumu olumluya da çeviriyorum. Ailemle bağlarımız sanki daha sıkı oldu. Ne kadar özelim olmasa da aile bağlarım iyi oldu. Kenetlendik diyebilirim.
E7	Tabi oldu. Hem ruhsal, hem hayat, hem ev... Diğer çocuklarım etkilendi. Bir şeye bağlı oluyorsunuz. Eşimle tartışmalarım oluyor oğlum yüzünden. İnsanlara bakış açım değişti. Hayat daha farklı oldu benim için.
E8	Tabi. Önce psikolojik olarak... Önceki hayatın bitiyor. Ya salacaksın, ya da çocuğun için kendinden kısıp çocuğun için bir şeyler yapacaksın. Dışlanmış gibi görüyorsun kendini. Çok doktora gidip geldik. İstanbul'da çok sıkıntı yaşadık. Bu da maddi olarak etkiledi bizi. Her konuda oluyor. ben genelde çok savunmacı olduğum için eşim daha yumuşak olduğu için eşimle hep zıtlaştık. Eşim dışarıdan gelince yorgun oluyor bence bütün yük bende ama ona sorsan onda.
E9	Ümitlerini, hayallerini yarıya indirmiş oluyorsun. Hayatındaki isteklerin, düşüncelerin yüzde elli azalıyor. İleride çocuğum ne olacak diye düşünmeye başlıyorsun. Ben olmayınca başkalarına muhtaç olduğunu düşününce o zaman her şey bitiyor işte.
E10	Evet, oldu ama ben bir babayım her şekilde ayakta kalmam lazım. Yoksa evimiz nasıl ayakta kalacak.
E11	Normal çocukların değerini daha çok anladım. Psikolojik olarak etkilensem de kendim çözmeye çalıştım hep hala da aynıyım. İnançlarım güçlendi. İyi şeylere daha çok şükretmeye başladım.
E12	Tabi ki... Her şeyim değişti ama yapabileceğim hiçbir şey yok.
E13	Öncesinde normal bireydim ama şimdi çok tedirgin bir birey oldum. Tüm tedirginliğim onun iyiliği için.
E14	İki yaşına kadar çok kolaydı ama iki yaşından sonra hep kucakta taşıdım. Nereye gittiysem onu da götürdüm. Bir cenaze evi oluyor çocuğu bırakacağım kimse olmuyor. Çok değişti hayatımız.

E15	Sadece hayatımda aldığım tüm kararların ağır ilerlemesi beni yormaktadır. Tek başıma bu sorunları çözmek gerektiğinden dolayı zorlanıyorum. Diğer insanlardan soyutladım kendimi.
E16	O kadar çok yoğun bir hayat yaşıyorum ki daha öncesini hatırlamıyorum bile. Normal çocuğu olanlara imreniyorum.
E17	Olumlu olarak bu engelli dünyası çok farklı bir dünya... Bazı şeyler için çok şükretmeye başladım. Daraldığım zamanlarda ben farklı bir hayat görüyorum. Bizim sıkıntımız yokmuş demeye başladım oğlumdan sonra. Hayatı olumsuz yönde etkilemesi de var tabi ki. Topluma yabancı oluyorsun. Psikolojin değişken oluyor. Anlık sinirlenmeye başlıyorsun. Diğer insanları daha iyi tanımaya başlıyorsun. Yakınındaki kişileri tanıyorsun. İyi günde kötü günde yanında olup olmadıklarını görüyorsun.

Tablo 32’de OSB’li bireylerin ebeveynlerine onlardan önce ve onlardan sonraki hayatlarındaki farklılıklar sorulmuştur. 4 ebeveyn hem olumlu hem olumsuz farklılıkları bir arada dile getirmiştir. Aile ilişkileri, hayata bakış açıları olumlu yönde etkilenirken, sosyal hayatları, insanlara bakış açıları olumsuz yönde etkilenmiştir. Onlar için bu durum bir sorun haline gelmiştir. Diğer 13 ebeveyn ise tamamen olumsuz bakış açısına sahip olmuştur. Onlara göre çocuklarından önceki hayatları iyiyken çocuklarından sonraki hayatları çok sıkıntılı olmuştur. İnsanlara, topluma bakış açıları olumsuz yönde etkilenmiştir. İnsanlardan çekinir hale gelmişlerdir. Psikolojik olarak etkilendiklerini anne ve babaların hepsi dile getirmiştir. Ancak bazı ebeveynler bu durumu çabuk kabullenip çaresine bakmışken bazıları ise klinik tedaviye başlamıştır. Yaşadıkları farklılıklardan birisi de kariyer, meslek hayatlarındaki değişiklik olmuştur. Ebeveynlerden bazıları mesleğini bırakmıştır. Çalışmak isteyen, eşine ekonomik olarak destek olmayan isteyenler isteklerini başka zamana ertelemişlerdir. Çocuklarının bu durumundan sonra vazgeçmişlerdir. Ebeveynlerden ikisi çocuklarının durumundan dolayı kaldığı yerden göç etmiş başka bir şehre taşınmıştır. Onlar için yaşadıkları yerler de bir sorun oluşturmuştur.

3.2.12. Çocuğunuzun Durumunda Şimdiye Kadar Bir Gelişme Oldu Mu? Olduysa Ne Tür Gelişmeler Oldu? Olmadıysa Size Göre Sebebi Nedir? Sorusuna İlişkin Bulgular

Tablo 33. Çocuğunuzun Durumunda Şimdiye Kadar Bir Gelişme Oldu Mu? Olduysa Ne Tür Gelişmeler Oldu? Olmadıysa Size Göre Sebebi Nedir? Sorusuna İlişkin Ebeveyn Görüşleri

Ebeveyn	Ebeveyn Görüşleri
E1	Evet değişme oldu tabii ki. Eskisi kadar hırçın değil. Beni dinliyor. Sadece bazı takıntıları geçmedi onda da yapacak bir şey yok artık. Gelişme olan tarafında eğitimci payı çok büyük.
E2	Oldu. Özellikle okuma yazma, tuvalet alışkanlığı çok ilerledi. Ne yaptıysak takıntılı davranışları geçmedi. Aynı elbiseyi hiç değişmeden giymek istiyor. Aynı tip mont istiyor. Bir de sosyallik olarak normale dönmüyor. Galiba onu da öyle kabul edeceğiz.
E3	Evet oldu. Çocuğum hiç konuşamıyordu. Konuşmaya başladı. Ama tuvalet alışkanlığını kaç yaşında oldu hala kazandıramadım. Sorun bende mi bilmiyorum. Birde takıntılarımızın bazıları devam ediyor. Kulaklık takıntımız aynen devam ediyor. Kendi içinde yaşamaya devam ediyor.
E4	Konuşmaya başladı kızım. Ama tuvalet alışkanlığımız hala yok. Taklitleri ilerledi. Yemek yemeleri aynı devam ediyor.
E5	Eskiden hiç konuşamazdı ama şimdi baba demeye başladı bile. Kendi etrafında dönme hareketleri ve sosyallik hala az kızımda. Eğitimi yeterli alamıyor ve otizmli çocukların bazı davranışları galiba düzelmiyormuş doktor öyle söylemişti.
E6	Çok şükür biz çok ilerledik. Sıkı eğitim ve diyetlere uyarak çok yol kat ettik. Aile olarak her şeyden soyutlandık ama ne yapabiliriz ki. Her şey oğluma olsun. Takıntılı bazı davranışları devam ediyor. O eğitimle düzelir mi ki.
E7	Çocuğum ilerledi tabi. En azından öz bakım becerilerini kazandı. Ama tekrarlı konuşmaları, takıntılı yeme alışkanlıkları hala var. Patates kızartması hep yer. O vazgeçilmezdir onun için.
E8	İlerledik. Okuyor çocuğum şimdi. Keşke kaynaştırmadan önce özel eğitim alt sınıfına devam etseydik. Hala takıntılı yemeleri

	var. Ekmek, mayonez ve tonbalığı onun yemekleri. Ona özel mama yazdırdım rapor çıkarıp. Takıntılı bu davranışları hayat boyu devam ederse işim zor. Eğitimle düzelmiyor
E9	Çok yol kat ettik. Her şeyimizi çocuğumuza uydurduk. Öz bakım, okuma yazma ilerledi. Döndürmeleri hala var. Bazı takıntıları var. Çok sosyal olamıyor. Eğitimler tam olmuyor bence. Yeterli gelmiyor bize.
E10	Olduğunu düşünüyorum. Olumlu olmama sebebi de yetersiz eğitim.
E11	Evet, oldu gelişme. Ama takıntıları devam ediyor. Saat takıntısı devam ediyor. Her şeyi yemiyor, içmiyor. Of of... Eğitimler sıklaşmalı ama bazı şeyleri bence geçmeyecek. Mesela takıntılarına öğretmen ne yapabilir ki?
E12	Evet, oldu konuşması düzeldi. Dikkati arttı. Ama davranış problemleri ve sosyal olmayışı devam ediyor. Yeterli eğitim, sürekli eğitim olmuyor.
E13	Olmayan yönü kendi yaşlılarıyla iletişim kurmada hala sıkıntı çekiyor. Öğretmenlere bu konuda çok iş düşüyor. Öğretmenler teşvik etmeli.
E14	Çocuğum fazla eğitim aldıkça ilerliyor. Normal çocuklarla bir arada olunca daha da ilerliyor. Eğitime geç kalma ve bazı yetersizlikler gelişime engel oluyor. İletişim düzelirse iyi olacak bence
E15	Hem yaşına bağlı olarak hem de aldığı eğitimden dolayı iyileşme oldu. Daha da iyi olacaktır. Eğitimler çok olursa çocuğum daha da iyi olacak. Kapı ve pencere açık kalmayacak onun yanında. Bu takıntımız hala geçmedi. Sosyal olmak ve iletişim çok olmalı. Eğitimler bu yönde olmalı.
E16	Hayır, olmuyor ilerleme. Otizme tıbbın çaresi yok. Çare bulamıyor tıp.
E17	İlerleme var oğlumda. Ama özel ders aldırduğım zaman daha da ilerliyor. Tek sorunumuz bazı takıntıları. Etrafındakilerle iletişim başlatmada zorluk yaşıyoruz. Tabi bir de devamını getirmedi. En büyük eksikliğimiz eğitim ve öğretmen.

Tablo 33'te ebeveynlere çocuklarının ilerlemesi ile ilgili madde yöneltilmiştir. 17 ebeveynden sadece bir tanesi çocuğunda ilerleme olmadığını

söylemiştir. 16 ebeveyn ise ilerleme kaydettiklerini ancak bazı yönde istedikleri gibi ilerleme olmadığını söylemiştir. 16 ebeveyn çocuklarının özellikle sosyallik ve iletişim olarak çok fazla yol kat etmediklerini ve eğitimlerini yeterli derecede ilerleme sağlayamadıklarını söylemiştir. E12 bu durumu şu şekilde açıklamıştır: *Evet, oldu konuşması düzeldi. Dikkati arttı. Ama davranış problemleri ve sosyal olmayışı devam ediyor. Yeterli eğitim, sürekli eğitim olmuyor.* Ebeveynler, öğretmenlerinin iletişimde daha da teşvik edici çalışmalarına yer vermelerini istemişlerdir. Eğitimleri ne kadar sık ve uzun süreli olursa çocuklarının o kadar ilerleyeceğini söylemişlerdir. Çocuklarının gelişme göstermedikleri bir başka konu ise çocuklarının takıntılı davranışlarının devam etmesi yönündedir. Ebeveynlere göre bu yönde ilerlememe sebepleri ise bu hastalığa özgü oluşu ve ne kadar ilerlerse ilerlesin bu davranışların az da olsa devam edeceğidir. Ebeveynlere göre eğitim bu yönde fazla işlevini yerine getirememektedir. Çocuklarda ilerleme sağlanabilmektedir ancak bunun için daha nitelikli ve yoğun kurumsal toplumsal destek önemli görülmektedir.

SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu çalışmada otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin ailelerin sorunlarına sosyolojik bir değerlendirme yapılmıştır. Ailelerin sorunları ve gereksinimlerine yönelik sorular yöneltmiştir.

Karma yöntemin kullanıldığı bu çalışmada demografik sonuçlara bakıldığı zaman ankete ve derinlemesine görüşmeye anneler babalara göre daha fazla katılmıştır. Verilen yanıtlara göre babaların dışarıda çalışma hayatında olma zorunluluklarından dolayı çocuğun eğitimi ve diğer gereksinimleriyle en fazla annelerin ilgilendikleri sonucuna ulaşılmıştır. Çıkan sonuca sosyolojik bakış açısı getirilecek olursa; burada yaratılan toplumsal cinsiyet rolleri ön plana çıkmıştır. Önemli olan şey, bireyin yaptığı işin ne zaman yapıldığı ve denetim sayısıdır. Bir kadının ev veya hane içindeki bakım etkinliği ve rolü, o hanedeki konumu birbiriyle bağlantılıdır. Ev işleri ve çocuğunun durumundan dolayı kadın sosyal hayatın içine girmede zorlanmakta, kadının toplumsal üretime katılımı azalmaktadır.

Ankete katılan ebeveynlerde en fazla yaş aralığı 30-39 arası iken, en az yaş aralığı 20-29 yaştır. Bu sonucun böyle çıkma sebebi, uygulanan okullar ve çocukların sınıflarıdır. 1. Kademe öğrencilerinin velilerinin ankete ve derinlemesine görüşme yapmaya daha fazla katıldığı gözlemlenmiştir.

Yapılan araştırma sonuçlarına göre velilerin eğitim seviyesinin düşük olduğu ortaya çıkmıştır. Bu durum da velilerin OSB konusunda daha fazla bilgi sahibi olmak için OSB ile ilgili bilgi sahibi olma gereksinimlerini arttırdığı düşünülmektedir.

OSB ile ilgili diğer araştırmalara göre erkek çocuklarının kız çocuklarına göre daha fazla OSB ile karşı karşıya olduğu ortaya çıkmıştır. Yapılan bu çalışmada da OSB'li erkek sayısı OSB'li kız sayısına göre fazladır.

Ankete katılan ebeveynlerden en fazla katılım 6-12 (ilkokul) yaş arasındaki öğrencilerin ebeveynlerinden olduğu görülmüştür. Bu da yine çalışılan grubun ilkokul kademesi öğrencileri velilerinin olduğu sonucunu ortaya koymuştur

OSB'li bireylerin ailelerinin gereksinimlerini belirlemek amacıyla sorulan sorulara verilen yanıtlarda en fazla maddi gereksinime ihtiyaç duydukları ortaya çıkmıştır. Buradan da anlaşıldığı gibi medikal model artık geçerliliğini yitirmeli onun

yerini sosyal model almalıdır. Sosyal modelde sorundan çok çözüm üzerine odaklanma vardır. Yani ebeveynlerin maddi sorunlarına çözüm üretmelidir. Toplumsal alana katılmaları için kamusal alanda iyileştirmeler yapılmalıdır. Çünkü bu bireylerin eğitimleri de maddi içeriklidir. Eğitim ve ekonomi olarak iyileştirmeler yapılmalıdır. Maddi gereksinimler içinde ebeveynlerin çocuklarına bakan ya da bakacak olan bakıcıya para ödemek için duydukları gereksinimler daha azdır. Bunun sebebi ise diğer engel gruplarına göre OSB’li bireylerin kendi öz bakım gerektiren ihtiyaçlarını kendilerinin yerine getirme şanslarının daha fazla olduğu düşünülmektedir. Çünkü OSB’li bireylerin çoklu engele sahip olmadıkları sürece kendi ihtiyaçlarını kendileri yerine getirebildiği bilinmektedir. Maddi zorluklar açısından sosyal devlet ve toplumun dayanışmacı olması son derece önemlidir.

Ebeveynlerin diğerlerine açıklama yapma gereksinimlerine yönelik çıkan sonuçlarda ebeveynler eşlerine, çocuklarına ve topluma OSB’li çocuklarının durumlarını açıklarken zorluk yaşadıkları ebeveynlerin bu konuda sıkıntı çektiği sonuçlarda ortaya çıkmıştır. Başkalarına açıklama yaparken toplumsal farkındalık ön plana çıkmaktadır. OSB’li bireylerle ilgili daha fazla toplumsal farkındalık yaratılmalıdır. Bu sayede dezavantajlı olan bu grup hem sosyal devlet içerisinde daha çok haklara sahip olma şansı artar ve toplum bu grup hakkında daha çok bilgi sahibi olur.

Yapılan çalışmada ebeveynlerin çocuklarının durumundan dolayı bilgi gereksinimi duydukları ve daha çok bilgi edinmek istedikleri sonucuna ulaşılmıştır. En fazla da bilgili ve tecrübeli kişilerden yardım almak istediklerini yanıtını vermişlerdir. Bu nedenle eğitim kurumlarında iyileştirmeler yapılmalı ve normal bireylerin eğitim aldıkları her kademede OSB ile ilgili dersler konulmalıdır.

Ailenin işleyişi ile ilgili gereksinimlerinde en fazla ailenin diğer fertlerinden destek istedikleri sonucu çıkmıştır. En fazla buna gereksinim duymaktadırlar. Aile fertlerinin gezip eğlenme gibi gereksinimleri ise birbirlerini destekten sonra gelmektedir. Ailelerin bu durumun üstesinden gelebilmeleri için sosyal destek gerekmektedir. Toplumun etiketleme ve damgalamasından kurtulmaları gerekmektedir.

Ailelerin devlet desteklerinin dışındaki gereksinimlerinde çocuğuna özel ders aldirmek için gereksinim duydukları görülmüştür. Destek gereksiniminde özel ders aldırma ilk sırada yer almıştır. Bu durum toplumsal yapı süreçlerinde iyileştirmeler gerektirmelidir. Toplumsal yapı mekanizmalarının birbirleriyle olan bağlantısı burada daha fazla etkisini göstermiştir. Çünkü ekonomisi iyi olan ailelerin çocuklarının eğitimlerinde daha çok ilerleme olacağı düşünülmektedir. Özel eğitimde kurumsal eğitimin dışında ücretli, özel olarak verilen eğitimler de önem taşımaktadır. Eğitim saati ve eğitimin sayısı arttıkça çocukların gelişimlerinde de ilerlemeler olmaktadır. Özel ders aldırma gereksinimini çocuğun öğretmeni ve terapisti ile vakit geçirme gereksinimi takip etmiştir. Yoksulluk ve engelli bireyler genellikle bir arada olmakta ve engellilik yoksulluğa, yoksulluk da engelliliğe dönüşmektedir.

Toplumsal destek gereksiniminin sorulduğu maddede ebeveynler en fazla sağlık kuruluşlarına, diş doktorlarına, aile hekimlerine ulaşmada gereksinim duymuştur. Ebeveynleri sosyal yardımlaşma ve dayanışma vakıflarına duydukları gereksinim de sağlık kuruluşlarına duydukları gereksinimden sonra gelmektedir. Sosyal devlet anlayışından yola çıkarak daha çok toplumsal hizmetlerin önem verilmesi gerektiği ortaya çıkmıştır.

Ebeveynlerin yaşadıkları sorunlara ilişkin çıkan sonuçlarda ise; ebeveynlerin tamamının otizmle ilgili bilgilerinin olmadığı ve duyanların da sadece televizyondan duydukları kadarıyla bilgi sahibi olduğu görülmüştür. Ebeveynlerin, çocuklarının durumunu öğrenince karşılaştıkları durumlar hep olumsuz yönde olmuştur.

Ebeveynlerle yapılan görüşmede yaşadıkları sorunlar ve bu sorunlarına verdikleri ilk tepkilere yönelik sorular sorulmuştur. Ebeveynler kabullenme aşamasında sorunlar yaşamışlardır. Bunun yanı sıra, çocuklarının gelişimsel aşamalarında daha çok sorun yaşamışlar ve bu sorunları sadece çocuklarını değil kendilerini de etkilemiştir. Çevrenin tepkilerini de sorun olarak görmüşler ve ebeveynler kendilerini toplumdan soyutlamışlardır. OSB'li bireyler ve aileleri toplumsal dışlanmaya maruz kalan dezavantajlı gruplardan birisi olmuştur. Toplumun bakış açısının kendilerini rahatsız ettiklerini dile getirmişlerdir. Psikolojik sorunlar yaşayanların bazıları klinik olarak destek almış bunun faydasını görmüş, kimi ebeveyn ise bu desteğin hiçbir faydasını görmemiş duruma daha da yabancı

kaldıklarını, kabullenmede zorlandıklarını ifade etmiştir. Bazı ebeveynler ise psikolojik destek almayı gerektirecek bir durum olmadığını ve çocuklarının durumunu bir an önce kabullenip çocuklarının rahatsızlığının çaresine bakması gerektiğini söylemiştir.

Ebeveynlere diğer aile bireylerinin bakış açıları ilgili soru yöneltildiğinde, ebeveynlerin kendi aile fertlerinin daha çok maddi değil de manevi destek olduğunu söylemişlerdir. Çocuklarının fiziksel anlamda her ihtiyacını yine kendileri gidermiştir. Kimi ebeveyn, ailesine durumunu kabullendirememiş suçlunun kendileri olduğunu söylemiş, kimi ebeveyn ise kabullenmiş ancak yardım boyutu fazla olmamıştır. Bir ebeveyn ise ailelerinin bakış açılarının değişmemesini olumlu karşılamamıştır. Çünkü o ebeveyne göre olumlu olması, çocuğuna zarar vermektedir. Çocuğunun durumunun farkında olmayan kişiler o ebeveynin işini zorlaştırmakta, alması gereken eğitimi geciktirmektedir. Buradan şu sonuç çıkmaktadır, OSB’li bireyler ve ailelerin Durkheim’in dayanışma anlayışından uzak kalmışlardır. Çünkü bir toplumda sorun ne kadar çok olursa o kadar dayanışma olmalıdır. Çünkü toplumsal sorunlar, toplumsal dayanışma ile aşılabılır.

Ebeveynlere sosyal hayatlarındaki değişim sorulmuştur. Ebeveynler sosyal hayatlarını yaşamada zorlanmaktadırlar. Anneler, babalara göre sosyal hayatlarını daha az yaşamaktadırlar. Hem evle, hem çocukla uğraşmanın zor olduğunu söylemektedirler. Sosyal hayata katıldıkları zaman da yine OSB’li çocukları ile katıldıklarını o da çok kısa süreli olduğunu söylemişlerdir. Hayatlarını çocuklarına göre yaşamaktadırlar.

Çocuğun aldığı eğitimler ve bu eğitimler konusunda ebeveynlerin yaşadıkları sorunlar ele alınmıştır. Ebeveynlerin hepsi çocuklarını hem rehabilitasyona hem de devlet okuluna göndermektedir. Ancak özel ders aldırın tek bir ebeveyn vardır. Bunun sebebi maddi durum yetersizliği olduğunu söyleyen ebeveynler olmuştur. Devlet okuluna devam eden öğrencilerin ücretli öğretmenler tarafından eğitildikleri bulgular arasındadır. Kadrolu öğretmen olmaması hem ebeveynlere hem de onların çocuklarına pek faydalı olmadığı düşünülmektedir. Çocuklarının çok sık öğretmen değiştirmesinin ebeveynlerin işini daha da zorlaştırdığı görülmektedir. Çocuklarının devlet okulundaki eğitimlerinin de yazın devam etmesini istemektedirler.

Çocuklarının yaz tatilinde gerilediklerini ve eğitimin boş yere gittiğini söylemişlerdir. Okullarının daha iyi olmasını istemektedirler. Bu sonuca göre kamusal iyileştirmeler yapılmalı, dezavantajlı grupların bu iyileştirmelerden faydalanması sağlanmalıdır.

Ebeveynlere çocuklarının durumundan dolayı dışlanma yaşayıp yaşamadıkları, toplumun bilgi eksikliğinin olup olmadığı ve toplumun bakışlarından rahatsız olup olmadıkları sorularına verilen yanıtlar gösterilmiştir. Ebeveynlerin hepsinin toplumsal dışlanma ile karşılaştığı ancak bazısının bu durumdan rahatsız olduğu, bazısının artık umurunda olmadığı, bazısının ise rahatsız olup o ortamdan hemen uzaklaştığı bulgulara yer almıştır. Bazı ebeveynler ise çocuklarının eskiye göre ortama daha çabuk ayak uydurduğunu söylemiştir. Otizm konusunda ebeveynlerin vermiş olduğu yanıtlara göre toplumun OSB konusunda bilgi eksikliği olduğu ortaya çıkmıştır. Ebeveynlerden bazıları ortama girmeden o ortamdaki kişileri uyardığı görülmüştür. Toplumsal farkındalık yaratılan yerlerde OSB’li bireylerin ve ailelerin sosyal hayata daha fazla katılabileceği düşünülmektedir. Çünkü OSB konusunda bilgi sahibi olan toplum, bu sürecin zorluğundan haberdar olacaktır.

OSB’li bireylerin ebeveynlerinin aile içi iletişimde yaşadıkları sorunları öğrenmek amacıyla sorular sorulmuştur. Çocuğun durumunun aile içi iletişime etkisi sorulmuştur. Sadece iki ebeveyn aile içi iletişime olumsuz etkisi olmadığını aksine daha çok birbirine bağlandıkları yanıtını vermiştir. Ancak diğer ebeveynler illa ki etkisi olduğunu ve özellikle anneyle baba, anne ile çocuğun diğer kardeşleri arasında sorun olduğunu söylemiştir. Anneye daha çok yük düştüğünü ve annenin çocukla daha çok ilgilenmek zorunda kaldığını söyleyen anneler zaman zaman bunaldıklarını eşleri ile çatışma yaşadıklarını söylemişlerdir. Anneler diğer normal çocukları ile fazla ilgilenemediklerini bu yüzden de normal çocukları ile de ilişkilerinin bozulduklarını söylemişlerdir. Sadece tek bir ebeveynin diğer çocukları ile bağlarının daha sıklaştığını ve birbirlerine daha çok kenetlendiklerini söylediği görülmüştür. Bazı babaların ise dışarıda işe gittiği ve çocukla daha fazla ilgilenmediği bu yüzden de eşleri ile tartışma yaşadıkları görülmüştür. Çocukları için ortak karar alan ebeveynlerin fazla sorun yaşamadığı, ortak karar alamayanların ise yine bir tartışma içine girdikleri görülmüştür. Anneler bu durumda çocuklarının ilerlemesinin

yavaşladığını söylemiştir. Bunun sebebinin de eşleri olduğunu, yine yükün kendi üzerlerinde kaldıklarını söylemişlerdir.

Ebeveynlere toplum destekli hizmetlerle ilgili sorular yöneltilmiştir. Yetersiz olduğunu düşünen ebeveynler özellikle hastane ve doktor konusunda sorun yaşadıklarını söylemişlerdir. Hastaneye gidince engelli kartına sahip olmalarına rağmen, içeride belirtmelerine rağmen yine de muayene sırası beklediklerini söylemişlerdir. Toplumsal yapı içinde sağlık kurumlarında iyileştirme yapılarak bu sorunun önüne geçilebilir.

Ebeveynlerin maddi sorun yaşayıp yaşamadıklarına dair yöneltilen sorulara verilen cevaplarda sorunları genellikle çocuklarının takıntılarından kaynaklanmaktadır. Çocuklarının her yiyeceği ve içeceği tüketmediğini, her elbiseyi giymediklerini söylemişlerdir.

OSB'li bireyler için fiziki koşulların güvenli olup olmadığını öğrenmek amacıyla sorulan soruya tüm ebeveynler olumsuz yanıt vermiştir. Ebeveynler fiziki koşulların güvensiz olduğunu dile getirmiştir. Fiziki koşullar ne kadar güvenli olursa olsun yine de ebeveynlerin olmadığı yerlerde çocuklarına güvensiz yerlerdir. Ebeveynler çocuklarını o ortamda tek başlarına bırakmak istememektedirler. Burada sosyal belediye anlayışı önemli konumdadır. Çünkü dezavantajlı grup olan OSB'li bireyler için altyapının düzenli ve sağlam oluşturulması gerekmektedir. Bu bireyler ve ailelerin sosyal hayata katılmalarının önündeki engellerden birinin de çevresel koşulların güvenli olmamasıdır.

OSB'li bireylerin ebeveynlerine onlardan önce ve onlardan sonraki hayatlarındaki farklılıklar sorulmuştur. Aile ilişkileri, hayata bakış açıları olumlu yönde etkilenirken, sosyal hayatları, insanlara bakış açıları olumsuz yönde etkilenmiştir. Onlar için bu durum bir sorun haline gelmiştir. Diğer 13 ebeveyn ise tamamen olumsuz bakış açısına sahip olmuştur. Onlara göre çocuklarından önceki hayatları iyiyken çocuklarından sonraki hayatları çok sıkıntılı olmuştur. İnsanlara, topluma bakış açıları olumsuz yönde etkilenmiştir. İnsanlardan çekinir hale gelmişlerdir. Psikolojik olarak etkilendiklerini anne ve babaların hepsi dile getirmiştir. Ancak bazı ebeveynler bu durumu çabuk kabullenip çaresine bakmışken

bazıları ise klinik tedaviye başlamıştır. Yaşadıkları farklılıklardan birisi de kariyer, meslek hayatlarındaki değişiklik olmuştur.

Ebeveynlere çocuklarının ilerlemesi ile ilgili yöneltilen sorulara ebeveynler çocuklarının özellikle sosyallik ve iletişim olarak çok fazla yol kat etmediklerini ve eğitimlerini yeterli derecede alamadıklarını söylemiştir. Öğretmenlerinin iletişimde daha da teşvik edici çalışmalarına yer vermelerini istemişlerdir. Eğitimleri ne kadar sık ve uzun süreli olursa çocuklarının o kadar ilerleyeceğini söylemişlerdir. Çocuklarının gelişme göstermedikleri bir başka konu ise çocuklarının takıntılı davranışlarının devam etmesi yönündedir. Ebeveynlere göre bu yönde ilerlememe sebepleri ise bu hastalığa özgü oluşu ve ne kadar ilerlerse ilerlesin bu davranışların az da olsa devam edeceğidir. Ebeveynlere göre eğitim bu yönde işlevini yerine fazla getirememektedir. Toplumsal kurumların iyileştirmeleri her alanda yapılmalıdır.

Sonuç olarak OSB’li bireylerin duydukları gereksinimler ve sorunlar birbirini destekler niteliktedir. OSB’li bireyler ve aileler yaşamlarının her anında bir sorun yaşamışlardır ve bu soruna yönelik belli gereksinimleri olmuştur. Ailelerin hayatlarına OSB girdikten sonra ebeveynler büyük oranda etkilenmişler ve belli sorunlar yaşamışlardır. Bu sorunlarla beraber aileler ve ailelerin OSB’li çocukları birçok şeye gereksinim duymuştur. Ailelerin yaşadıkları bu süreçte her türlü maddi ve manevi desteği alması gereklidir. Bir toplumda bireyin, ailenin maddi ve manevi anlamda mutluluğu önemlidir. Mutlu toplum beraberinde mutlu ülkeyi getirmektedir. Bu araştırma nihayetinde literatüre katkı sağlama konusunda önem arz etmektedir. Giresun’un Bulancak ilçesindeki OSB’li bireylerin yaşadıkları sorunlara sosyolojik bakış açısı ile bakmak ve bu konuya benzer çalışmalardan farklı olarak ailelerin yaşadıkları sorunlara eklenen sorunların olup olmadığıdır.

Araştırma bulgularına dayalı olarak geliştirilen öneriler aşağıda verilmiştir.

1. Bu çalışmada elde edilen veriler, OSB’li çocuğa sahip anne-babalara yönelik aile eğitimi programlarının hazırlanmasında kullanılabilir.
2. Araştırmaya katılan OSB’li çocuğa sahip anne-babaların çoğunluğu (30-39) yaş grubunda bulunmaktadır. Bu nedenle bu yaş grubundaki yetişkinler için düzenlenecek bir eğitim programında yetişkinler için düzenlenecek bir eğitim

programında yetişkinlerin genel ve öğrenmeye ilişkin özellikleri dikkate alınarak programlar hazırlanmalıdır.

3. OSB’li bireye sahip ailelerin verdikleri cevaplara göre eğitim programları yeniden düzenlenmelidir. Aileler, çocuklarının devlet okullarında yaz aylarında ara vermesini istememektedir. Bu yüzden OSB’li bireylerin eğitimlerinin ara vermeyeceği bir eğitim planı oluşturulmalıdır.

4. OSB’li çocukların sosyalleşebileceği ağırlıkta ders programları yapılmalıdır. Akademik eğitimden ziyade günlük yaşam becerilerini konu alan ders programları koyulmalıdır.

5. OSB’li bireye sahip anne ve babalara ve bu çocukların eğitiminde öğretmenlere yönelik bilinçlendirici ve bilgi verici konferans ve toplantılar düzenlenmelidir.

6. OSB’li bireye sahip ailelerin ve tüm toplumun yararlanabileceği Otizmli bireylere yönelik yazılmış kaynakların bulunduğu semt kitaplıkları ve bilgi erişim merkezleri kurulmalıdır.

7. Kamu ve özel kitle iletişim araçlarının (radyo-televizyon) eğitim kuşağı yayınlarında toplumu ve OSB’li bireylere sahip anne-babaları bilgilendirici, aydınlatıcı programlara yer verilmelidir.

8. OSB’li bireylerin sağlık alanında ihtiyaçlarını en kısa yoldan halletmeleri için OSB’li bireylere yönelik sağlık kuruluşları oluşturulmalı, tüm sağlık çalışanları OSB konusunda bilgilendirilmelidir. OSB’li bir bireye ve ailesine nasıl yaklaşacakları konusunda eğitimler, seminerler verilmelidir.

9. OSB’li bireylerin yeme, içme, giyim masrafları diğer engelli bireylerden farklıdır. Kendisine has diyet programları vardır. Diyet programlarına uyabilmeleri için o diyetle yer alan ürünleri tüketmeleri gerekmektedir. Bu da çok fazla maliyet isteyen bir diyet programı olduğu için devlet desteği daha fazla olmalıdır. Raporunun yüzdesine, çocuğun ailesinin gelirine bakılmadan her OSB’li bireye özellikle yeme, içme ve giyinme konusunda ayrı bir maddi destek sağlanmalıdır.

10. OSB’li bireylerin anne ve babaları çocuklarının öğretmenlerinin bu alanda uzman kişiler olması gerektiğini ve sık sık öğretmen değiştirmesinden

rahatsız olduklarını dile getirdikleri için özel eğitim alanında uzman eğitimcilerin derslere sürekli girmesi gerekmektedir. Bu alanda öğretmen kalıcılığı sağlanmalıdır.

11. Aileler toplumdan ve sosyal hayattan uzak kaldıkları için kendileri için sosyal faaliyet içerikli destekler olmalıdır. Özellikle anneler için uğraş alanları olmalıdır ancak bu durum çocuklarının eğitim hayatını etkilememektedir.

12. Çocukları için dışarıdaki fiziki koşullar güvenli olacak şekilde ayarlanmalıdır. Toplum daha çok bilinçlendirilmelidir.

13. Araştırmaya göre ailelerin çoğunun maddi geliri asgari ücret civarındadır ancak bu aldıkları ücret çocuklarının eğitim ve diğer masrafları için azdır. Çocuklarına özel dersler aldırılmamaktadırlar. Bu ailelere her türlü eğitim ve diğer masraflar için destek sağlanmalıdır.

14. Ailelerin kendi aileleri içinde iletişim kopukluğu yaşamaması ve diğer geniş aile üyelerinin de bu alandan uzak kalmaması için gerekirse evlerine kadar gidilerek uzman kişilerce OSB'ye yönelik bilgilendirilmeler yapılmalıdır.

15. Her çocuğun kendisine özel tek kişilik dersleri olmalıdır. Çocuk devlet okulunda da birebir derse alınıp, grup derslerinde bir araya getirilmelidir.

16. OSB'yi yenmek için ilk önce sosyal iletişime önem verilerek bu çocuklara yönelik aktiviteler oluşturulmalıdır, bunlar devlet gözetimi altında olmalıdır.

17. Ailelere istedikleri her konuda öncelik sağlanmalı, okullarda bulunan yardımcı personellere görevleri daha iyi anlatılmalı ve bu çocukları daha iyi tanıtmak için fazladan eğitimler seminerler verilmelidir.

18. Normal çocukların bu alanı daha iyi bilmesi ve OSB'nin farkında olması için engellilere yönelik haftalık ders programlarına dersler konulmalıdır. Böylece kendi akranlarının farklı olabileceği konusunda bilinçli bir nesil yetişebilir.

19. Anne ve babaların çocuk düşünmeden önce veya anne hamile kaldıktan sonra OSB'ye yol açacak durumların anlatılacağı ve olur da OSB'li bir bireye sahip olurlarsa nasıl davranması gerektiğini anlatacak bir aile eğitim semineri yapılmalıdır.

20. Son olarak da toplum bilimi olan sosyoloji bilimi, engelli sosyolojisi adı altında daha fazla çalışmalar yapmalı ve üniversitelerin sosyoloji bölümlerine engelli sosyolojisi veya sosyolojik olarak engellileri ve aileleri anlatan bir ders

konulmalıdır. Böylece aile eğitim konuları üzerinde daha fazla yoğunlaşarak topluma daha fazla faydalı olabilir.

21. Belediyeler sosyal belediyeler anlayışı içinde olup toplumsal hizmetlerde gerekli olan alt yapıyı sağlam ve etkin olarak hazırlamalıdır. Sosyal hizmetler genel olarak tek bir merkezde toplanmaktadır ve işleyiş yavaş olmaktadır. Bunun önüne geçebilmek için de yardım yapılacak bölgenin çevresel, ekonomik, kültürel toplumsal yapısına uygun olmalıdır. Bunun için daha fazla çalışmalar yapılarak çalışmalara birebir katılacak gönüllü kişi ve kuruluşlar olmalıdır ya da oluşturulmalıdır.

22. Birçok toplumsal sorunda olduğu gibi OSB hakkında farkındalık yaratmak ve sorunları hafifletmek için bilim ve siyaset dünyasının hatta kamuoyunun gerekli özveriye göstermesi gerekmektedir

KAYNAKÇA

- Akçamete, G. ve Kargın, T. (1996). *İşitme Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi*. Özel Eğitim Dergisi, 2(2), s.7-24.
- Adapazarı Rehberlik ve Araştırma Merkezi, (2018). *Destek Eğitim Odaları*.
- Akkök, F. ve Uzun. B. (2018).*Yaşamın Diğer Bir Penceresi: Otistik Özelliklere Sahip Çocuk Babaları ve Duyguları*. Ankara (3.Baskı). Pegem Akademi.
- Aksoy, V. (Ed.). (2016). *Özel Eğitim* (1.Baskı). Ankara: Pegem Akademi
- Alp, H. ve Çamlıyer, H. (2016). *Otistik Çocuklarda Görülen Davranış Problemlerinin Düzeltilmesiyle Hareket Eğitimi ve Fiziksel Aktivitelerin İlişkisi*. Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi, 5(2), s.252-264.
- Aslan, M. ve Şeker, S. (2011). *Engellilere Yönelik Toplumsal Algı ve Dışlanmışlık (Siirt Örneği)*. Sosyal Haklar Uluslar arası Sempozyumu, s.449-463.
- Atila Demir, S. (2018). *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Karşılaştıkları Güçlükler –Nitel Bir Çalışma-*. International Journal of Social Science, Sayı.66, s.357-372.
- Aydın, A. ve Kınacı, C. (2013). *Otizme Çözüm Var*. İstanbul (2.Baskı): Hayy Kitap.
- Aydın, A. ve Saraç, T. (2014). *Otistik Bireylerin Özellikleri ile Ebeveynlerinin Geniş Otizm Fenotipi ve Aleksitimik Özelliklerinin İncelenmesi*. International Journal of Social Science Sayı.24, 183-209.
- Aydın, D. ve Özgen, Z.E. (2018). *Çocuklarda Otizm Spektrum Bozukluğu ve Erken Tanılamada Hemşirenin Rolü*. Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 7(3), s.93-101.
- Baki, A. ve Gökçek, T. (2012). *Karma Yöntem Araştırmalarına Genel Bir Bakış*. Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi, Sayı.42, s.001-021.
- Barışeri, N. (2013). *Araştırma Yaklaşım ve Yöntemleri: Müzik Eğitiminde Uygulamalı Araştırmalar*. Sanat Eğitim Dergisi, 1(1), s.1-13.
- Başar, B. (2018). *Otizmle Yaşamak*, İstanbul (1. Baskı) : Alfa Basım Yayın.
- Bilgili, A. E. (2000). *Üstün Yetenekli Çocukların Eğitimi Sorunu-Sosyal Sorumluluk Yaklaşımı*. MÜ Atatürk Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi, Sayı.12, s.59-74.

- Besiri, A. (2009). *Yoksulluk Ekseninde Engellilerin Eğitimi*. TBB Dergisi, Sayı.83, s.353-374.
- Bodur, Ş. ve Soysal, Ş. (2004). *Otizmin Erken Tanısı ve Önemi*. 13(10), s.394-398.
- Brendan, H., Eyal, G., Rossi, N. ve Oren, N. (2014). *Otizm Salgını. Otizm Salgınının Toplumsal Kökenleri* (E. Gökyaran çev.). İstanbul (1. Baskı): Yapı Kredi Yayınları.
- Canatan, K. ve Yıldırım, E. (2011). *Aile Sosyolojisi*. İstanbul (2. Baskı): Açılım Kitap
- Cavkaytar, A. (2016). *Otizm Spektrum Bozukluğu*. Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Ankara (2. Baskı): Grafik-Ofset Matbaacılık.
- Çetrez İşcan, G. ve Malkoç, A. (2017). *Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Umut Düzeylerinin Başa Çıkma Yeterliğı ve Yılmazlığı Açısından İncelenmesi*. Trakya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi, 7(1), s.120-127.
- Çitil, M. (2018). *Türkiye’de Özel Eğitim Tarihsel, Politik ve Yasal Gelişmeler*. Ankara (2.Baskı): Vize Akademik Yayıncılık.
- Diken, İ.H. ve Bakkaloğlu, H. (Ed.). (2018). *Zihinsel Yetersizlik ve Otizm Spektrum Bozukluğu*. Ankara (3. Baskı): Pegem Akademi.
- Dur, Ş. ve Mutlu, B. (2016). *Otizm Spektrum Bozukluğu ve Hemşirelik Yaklaşımı*. Hemşirelik Eğitim ve Araştırma Dergisi, 15(1), s.45-50.
- Durkheim, E. (2018). *Toplumsal İşbölümü*. (Ö. Ozankaya çev.). İstanbul (3. Baskı): Cem Yayınevi.
- Durmuş, Ö. (2014). *Farklılığın Bireysel Adı Otizm*. Otizm’li Babalara ve Annelere Dair Her Şey Dergisi, Sayı.3, 18.
- Erden, G. ve Akdur, S. , Angın, E. , Er, E. , Aslan, B.(b.t). *Otizm Spektrum Bozukluğu*. Ankara: Anıl Reklam Matbaa.
- Er-S, D.M. (2016). *Otizm Bilgi Düzeyi: Okul Öncesi Eğitimcileri*. H.Ü.Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi, 3(1), s.28-52.
- Ersoy, Ö. , Çürük, N. (2009). *Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerde Sosyal Desteğin Önemi*, Aile ve Toplum Dergisi, 5(17). s.104-110.
- Erturan, N. ve Akbağ, M. (1997). *Spastik, Otistik ve Zihinsel Engelli Çocukların Annelerinin ve Kardeşlerinin Kaygı Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi*. Sayı.9, s.227-236.

- Eyal, G. ve Hart, B. , Öncüler, E. , Oren, N. , Rossi N. (2016). *Otizm Salgını Otizm Salgının Toplumsal Kökenleri* (E. Gökyaran çev.). İstanbul (1. Baskı): Yapı Kredi Yayınları.
- Fırat, S. (2016). *Otistik Çocukların Anne-Babalarının Depresyon ve Kaygı Düzeyleri*. Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi, 41(3), s.539-547.
- Giresun Rehberlik Araştırma Merkezi (RAM), 2018.
- Giddens, A. (2012). *Sosyoloji* (C.Güzel çev.). İstanbul (1. Baskı): Kırmızı Yayınları.
- Görmez, A. ve Kırpınar İ. (2015). *Otizm Spektrum Bozuklukları: Erişkinlikte Değişim ve Psikiyatrik Eştanılar*. 53(4). s.27-32.
- Gündoğdu, A., Önemli, M., Gündüz, M., Albayrak, H., Köse, H., Kuralay, H., Güçtekin, N., Ancın, M.C., Seyyar, A., Uğurlu, E. ve Hoccoğlu, A.Y. (2014). *Eğitime Bakış*. Eğitim-Öğretim ve Bilim Araştırma Dergisi, Sayı.31, s.7
- Güven, S. (2014). *Türkiye’de Sağlık Sosyolojisi Çalışmaları*, Türkiye’de Sağlık Sosyolojisi Çalışmaları, Sosyoloji Dergisi, Sayı.29, s.127-153
- Kaba, D. ,ve Uran, P. , Aysev, A.S. (2017). *Otizm Yelpazesi Bozukluğu ve Çok Erken Başlangıçlı Şizofreni Birlikteliği: Bir Olgu Sunumu*. Düşünen Adam The Journal of Psychiatry and Neurological Sciences, 30(1), s.57-61.
- Kaçan Softa, H. (2012). *Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Depresyon Düzeylerinin İncelenmesi*. Kastamonu Eğitim Dergisi, 21(2). s.589-600.
- Kaplan, M. (2016). *Kültürel Bir İnşa Süreci Olarak Sağlık: Kavramsal ve Tarihsel Bir Bakış*. Dört Öge, Sayı.5, s.11-18.
- Kaytez, N., Durualp, E. ve Kadan, G. (2015). *Engelli Çocuğu Olan Ailelerinin Gereksinimlerinin ve Stres Düzeylerinin İncelenmesi*. Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi, 4(1), s.197-214.
- Kenevir, F. (2015). *Suç, Sosyal Sapma ve Din: Suça Karışan Kadınların Dini Bağlılık Düzeyleri Üzerine Bir Araştırma*. Dini Araştırmalar, 18(46). s.233-249.
- Kılıç Ekici, Ö. (2013). *Otizm Bilimsel, Sosyal ve Yasal Yönleriyle Farkındalığı*. Tübitak Bilim ve Teknik Dergisi. s.30-35.
- Kırcaali-İftar, G. (1998). *Özel Gereksinimli Bireyler ve Özel Eğitim*. Anadolu Üniversitesi İlköğretim Öğretmenliği Açıköğretim Fakültesi Lisans Tamamlama Programı, Açıköğretim Fakültesi Yayınları No: 561.
- Koca, C. (2010). *Engelsiz Şehir Planlaması ve Bilgilendirme Raporu*, İstanbul.

- Kudaibergenova, A. (2018). *Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Ailelerinin Karşılaştıkları Sorunlar: Edirne Örneği*. (YL). Trakya Üniversitesi, Edirne.
- Kula, S. ve Çakar, B. (2015). *Maslow İhtiyaçlar Hiyerarşisi Bağlamında Toplumda Bireylerin Güvenlik Algısı ve Yaşam Doyumu Arasındaki İlişki*, Bartın Üniversitesi İ.İ.B.F Dergisi, 6(12), 191-210.
- Kurt, O. ve Yurtçu Subaşı, A.B. (2017). *Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Kapsamlı Uygulamalar*. Özgün Araştırma, 7(1), s.155-182.
- Küçüker, S. (1993). *Özürlü Çocuk Ailelerine Yönelik Psikolojik Danışma Hizmetleri*. Özel Eğitim Dergisi, 1(3), s. 23-29.
- McCarthy, J. ve Kartzinel, J. (2012). *A'dan Z'ye Otizm Rehberi* (H. Ölçeroğlu çev.). İstanbul (1. Baskı): Pegasus Yayınları.
- Meral, B.F. ve Cavkaytar, A. (2014). *Otizmli Çocuk Ailelerinin Yaşam Kalitesi Algıları*. K.Ü. Kastamonu Eğitim Dergisi, 23(3), s.1363-1380.
- Milli Eğitim Bakanlığı (2011). *Çocuk Gelişimi ve Eğitimi, Özel Eğitimde Temel İlkeler*, Ankara.
- Milli Eğitim Bakanlığı (2013). *Çocuk Gelişimi ve Eğitimi, Görme Engelliler*, Ankara.
- Milli Eğitim Bakanlığı (2014). *Çocuk Gelişimi ve Eğitimi, İşitme Engelliler*, Ankara.
- Milli Eğitim Bakanlığı (2014). *Çocuk Gelişimi ve Eğitimi, Özel Eğitim*, Ankara.
- Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Rehberlik ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü, (b.t). *Otistik Çocukların Eğitiminde Aile El Kitabı*.
- Orhan, S. ve Genç, K.G. (2015). *Engellilere Yönelik Ülkemizdeki Özel Eğitim Hizmet Uygulamaları ve Örnek Ülke Karşılaştırması*. Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi, 35(2), s.115-142.
- Ökcün Akçamuş, M.Ç. (2016). *Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Sosyal İletişim Becerileri ve Dil Gelişim Özellikleri*. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 17(2), s.163-190.
- Önal, S. ve Uçar, A. (2017). *Otizm Spektrum Bozukluğu Tedavisinde Beslenme Yaklaşımları*. Ankara Sağlık Bilimleri Dergisi, (1-2-3), s.179-194.
- Özbaran, B. (2014). *Otizm Spektrum Bozukluklarında Çevresel Faktörler Etkili midir?*. The Journal of Pediatric Research, 1(4), s.170-173.
- Özbey, Ç. *Otizmli Çocukları Birlikte Eğitelim*.

- Özdemir, M. (b.t). *Nitel Veri Analizi: Sosyal Bilimlerde Yöntem Bilim Sorunsalı Üzerine Bir çalışma*. Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi, 11(1), s.323-343.
- Özener, K. (2016). *Otizmli ve Zihinsel Engelli Çocukların Annelerinin Otistik Belirtiler Gösterme Eğilimleri*. İstanbul Ticaret Üniversitesi, Tartışma Metinleri, s.2-13.
- Özeren, G.S. (2013). *Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) ve Hastalığa Kanıt Penceresinden Bakış*. Acı Badem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 4(2), s.57-63
- Özkaya, T.B. (2013). *Yaygın Gelişimsel Bozukluklardan Otizm Spektrum Bozukluğuna Geçiş: DSM-5'te Karşımıza Çıkacak Değişiklikler*. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar, 5(2), s.127-139.
- Özmen, D. ve Çetinkaya A. (2012). *Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadığı Sorunlar*. Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi, 28(3), s.35-49
- Öztürk, M. (2012). *Türkiye’de Engelli Gerçeği “Rapor”*. Canda Özür Olmaz Derneği, İstanbul.
- Pehlivan Türk, B. (2004). *Otistik Bozukluğu Olan Çocuklarda Bağlanma*. Türk Psikiyatri Dergisi, 15(1), s.56-63.
- Rakap, S. (Ed.). (2017). *Türkiye’de Otizm Spektrum Bozukluğu ve Özel Eğitim*. Tohum Otizm Vakfı. İstanbul.
- Resmi Gazete, (1997). *Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname*.
- Resmi Gazete, (1983). *Özel Eğitime Muhtaç Çocuklar Kanunu*, s.743-747.
- Sabuncuoğlu, M., Cebeci, S., Rahbar, M.H. ve Hessabi, M. (2015). *Otizm Spektrum Bozukluğu ve Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu: Türkiye’de Aile Hekimliği Asistanlarının Bilgi ve Tutumu*. Turkish Journal of Family Medicine & Primary Care, 9(2), s.46-53.
- Seyidoğlu, H. (2009). *Bilimsel Araştırma ve Yazma El Kitabı*. İstanbul (10. Baskı): Kurtiş Matbaacılık.
- Şen, M. (2018). *Türkiye’de Engellilere Yönelik İstihdam Politikaları: Sorunlar ve Öneriler*. Sosyal Güvenlik Dergisi, 8 (2), s.129-152.
- Şener, E.F. ve Özkul, Y. (2013). *Otizmin Genetik Temelleri*. Sağlık Bilimleri Dergisi, 22(1), s.86-92.

- Tatlıcan, Ü. ve Demiriz, G. (Ed.). (2014). *Sosyolojide Temel Fikirler*. İstanbul (6. Baskı): Sentez Yayıncılık.
- Temel, Z.F. (2013). *Aile Eğitimi ve Erken Çocukluk Eğitiminde Aile Katılım Çalışmaları*. Ankara (2. Baskı): Anı Yayıncılık.
- Tepeli, Y. (2013). *Otizmli ve Normal Gelişim Gösteren Çocukların Alıcı Dil Becerilerinin Farklı Değişkenler Açısından İncelenmesi*. Dil ve Edebiyat Eğitimi Dergisi, 2(6), s.73-89.
- Tokmak, M. (2016). *Sözlü Tarih ve Derinlemesine Görüşme*. Ardahan Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi, Sayı.3, s.83-98.
- Tohum Otizm Vakfı. (2014). *Otizm Spektrum Bozukluğu Şimdi Ne Olacak?*
- Töret, G., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö ve Özkubat, U. (2014). *Otizmli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Görüşleri: Otizm Tanımlamaları ve Otizm Nedenleri*. On Dokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi, 33(1), s.323-348.
- Türnüklü, A. (2000). *Eğitimbilim Araştırmalarında Etkin Olarak Kullanılabilecek Nitel Bir Araştırma Araştırma Tekniği: Görüşme*. Kuram ve Uygulamada Eğitim Yönetimi, Sayı.24, s.543-559.
- Uçar, K.ve Samur, G. (2017). *Otizmin Tedavisinde Güncel Beslenme Tedavisi Yaklaşımları*. Bes. Diy. Derg, 45(1), s.53-60.
- Usta, M. (2009). *Özel Eğitim Gerektiren Birey, Aile ve Din Eğitimi*, Sayı.20, s.75-110.
- Vardarcı, G. (2011). *Otistik Çocuklu Ailelere Uygulanan Aile Eğitim Programının, Aile İçi İletişim Becerilerine, Ailenin Problem Çözme Becerilerine ve Otistik Çocuklarıyla İlgili Algılarına Etkisi*. (YL). Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir.
- Varol, N. (2006). *Aile Eğitimi*. Ankara (2. Baskı): Kök Yayıncılık.
- Yıkılmış, A. ve Özbey, F.Y. (2009). *Otistik Çocuklara Sahip Annelerin Devam Ettiği Rehabilitasyon Merkezlerinden Beklentilerinin ve Önerilerinin Belirlenmesi*. International Online Journal of Educational Sciences, 1(1), s.124-153.
- Yüksel, M.Y. ve Bostancı Eren, S. (b.t). *Otistik Çocuklara Sahip Ailelerle Yapılan Grupla Psikolojik Danışma Çalışmasının Ailelerin Depresyon ve Problem Çözme Becerilerine Etkisi*.
- Sarı, S. , Tüfek ve G. Göktuğ Tüfek. (b.t) “*Otizm Bilinci ve Otizmli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadığı Problemler*.”

https://www.academia.edu/31377938/Otizm_Bilinci_ve_Otizmli_%C3%87ocu%C4%9Fu_Olan_Ailelerin_Ya%C5%9Fad%C4%B1%C4%9F%C4%B1_Problemler_Anadolu_Otizm_Vakf%C4%B1nda_E%C4%9Fitim_G%C3%B6r%C3%96n%C4%9Freni_%C3%96rne%C4%9Fi (18.05.2019).

Tekin, H.H. (b.t) *Nitel Araştırma Yönteminin Bir Veri Toplama Tekniği Olarak Görüşme.*

<https://dergipark.org.tr/download/article-file/4163> (26.05.2019).



EKLER

Ek 1.Nicel Çalışmaya Dair Yapılan Anket Formu.....	122
Ek 2. Nitel Araştırmaya Dair Yapılan Görüşme Formu	125
Ek 3. Araştırma İzin Yazısı.....	127



Ek 1.Nicel Çalışmaya Dair Yapılan Anket Formu

VELİ ANKET FORMU

Sevgili Veliler.

Bu ölçek, sizlerin çocuklarınızın durumlarından dolayı yaşadığınız sorunlar ve gereksinimlerinizi belirlemeye yönelik bir araştırmaya veri toplamak amacıyla hazırlanmıştır. Ölçekteki her bir ifadeyi dikkatlice okuyunuz. Sizin için en uygun olan cevabı, kutucuğa (X) işareti koyarak belirtiniz. Lütfen soruları cevapsız bırakmayınız. Katkınız için teşekkür ederim. Çiğdem SARCAN

KİŞİSEL BİLGİLER

1. Cinsiyet

() Kadın () Erkek

2. Yaşınız

() 20-29 () 30- 39 () 40-49 () 50-59

3. Eğitim Durumunuz

() Okula gitmedim () İlköğretim () Ortaöğretim () Ön lisans () Lisans () Yüksek Lisans

4. Aylık Geliriniz

() 0-1000 () 1000-2000 () 2000-3000 () 3000-4000 () Diğer

5. Çocuğunuzun Cinsiyeti

() Kız () Erkek

6. Çocuğun yaşı

() 0-3 () 3-6 () 6-12 () 12-14 () Diğer

Ek 1.Nicel Çalışmaya Dair Yapılan Anket Formu

Sorular	Evet	Emin Değilim	Hayır
MADDİ GEREKSİNİMLER			
1. Yiyecek, ev kirası, tıbbi bakım, giyim, ulaşım gibi masraflarımı karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.			
2.Çocuğum için gerekli özel araçları sağlayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.			
3.Çocuğumun terapi, özel eğitim, bakım ve bu gibi masraflarını karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.			
4. Çocuğumun istediği oyuncakları alabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum			
5.Zaman zaman çocuğuma bakan bakıcıya para ödeyebilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.			
DİĞERLERİNE AÇIKLAMA YAPMAK			
6.Eşimin, çocuğumun durumunu anlayabilmesi ve kabullenebilmesi için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.			
7.Çocuğumun durumunu eşime ve eşimin ailesine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.			
8.Çocuğumun durumunu kardeşlerine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.			
9.Çocuğumun durumunu topluma ve etrafımdaki kişilere açıklama gereksinimi duyuyorum.			
10.Aile içinde yaşadığım problemlerim hakkında konuşabileceğim birisine gereksinim duyuyorum.			
BİLGİ GEREKSİNİMİ			
11.Çocuğuma bazı becerileri nasıl öğreteceğim konusunda daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.			
12.Etrafımda yer alan ve çocuğuma daha iyi eğitim verecek rehabilitasyonlar hakkında bilgi gereksinimi duyuyorum			
13.Otizm konusunu daha iyi anlamak için otizm konusunda tecrübeli kişilerin bilgisine gereksinim duyuyorum			
14.Diğer otizmli çocukların aileleri ile daha çok tanışmaya, konuşmaya ihtiyaç duyuyorum.			
AİLENİN İŞLEYİŞİ			
15.Çocuğumun ihtiyaçları konusunda eşimden, diğer çocuklarımdan desteğe gereksinim duyuyorum			
16.Ailem dinlenme ve eğlenme etkinlikleri			

hakkında karar vermek ve etkinlikleri yerine getirmek için yardıma gereksinim duyuyorum			
17.Problemlerimizi tartışmak ve çözümler bulabilmek için ailem yardıma gereksinim duymaktadır.			
DESTEK GEREKSİNİMİ			
18.Çocuğum için aldığım devlet destekli eğitim dışında özel ders aldırmaya, dışardan destek almaya gereksinim duyuyorum			
19.Problemlerim hakkında konuşmak için düzenli olarak psikolojik danışman, sosyal çalışmacı rehber öğretmen psikiyatrist, psikolog ile bir araya gelme gereksinimi duyuyorum.			
20. Çocuğumun öğretmeni ya da terapisti ile konuşmak için daha fazla zamana gereksinim duyuyorum			
TOPLUMSAL HİZMETLER			
21.Çocuğuma sağlık konusunda dış hekimi, aile hekimi olarak çabuk ulaşmak konusunda yardım istiyorum			
22.Sosyal yardımlaşma ve dayanışma vakıflarından maddi ve manevi destek gereksinimi duyuyorum.			
23.Aile sorunlarımda bana yardımcı olacak aile danışmanına gereksinim duyuyorum.			
24.Çocuğum için daha güvenli fiziksel bir çevreye ihtiyaç duyuyorum.			

Ek 2. Nitel Araştırmaya Dair Yapılan Görüşme Formu

VELİ GÖRÜŞME FORMU

Merhaba, hoş geldiniz.

Sizinle bira araya gelmemin sebebi bilimsel bir araştırmaya veri toplamaktır. Size birtakım sorular soracağım. Tüm bilgileriniz gizli tutulacaktır.

Katkılarınız için teşekkür ederim.

KİŞİSEL BİLGİLER

1. Çocuğa yakınlık derecesi

() Anne () Baba

2. Yaş

() 20-29 () 30- 39 () 40-49 () 50-59

3. Eğitim Durumu

() Okula gitmedim () İlköğretim () Ortaöğretim () Ön lisans () Lisans
() Yüksek Lisans

4. İş Durumu

() Çalışıyor () Çalışmıyor

5. Çocuğun yaşı

() 0-3 () 3-6 () 6-12 () Diğer

6. Çocuğunuzun cinsiyeti

() Kız () Erkek

Sorular			
1. Çocuğunuzun durumunu ilk kim fark etti, tanısı ne zaman konuldu, ilk öğrendiğinizde ne hissettiniz ve daha önce otizmle ilgili bilginiz var mıydı?			
2. Otizmle tanıştıktan sonra ilk hangi sorunla karşılaştınız? Psikolojik anlamda sorun yaşadınız mı? Eğer sorun yaşadıysanız herhangi bir yerden psikolojik destek aldınız mı?			
3. Çocuğunuzun durumunu diğer aile bireylerine (anneanne, dede, teyze, hala vs.) açıklarken sorun yaşadınız mı? Onlar size destek oluyor mu? Size ve çocuğunuza bakış açıları değişti mi?			
4. Otizmlı bir çocuğa sahip olduktan sonra hayatınızda neler değişti? Sosyal hayatınızı etkiledi mi?			
5. Çocuğunuz ne tür eğitim alıyor? Verilen eğitimler konusunda sorun yaşıyor musunuz? Çocuğunuzun öğretmenlerinden beklentiniz nelerdir?			
6. Çocuğunuzun toplumsal hayata katılması konusunda zorlanıyor musunuz? Dışarıya çıktığınızda diğer insanların hal ve hareketleri sizi rahatsız ediyor ve herhangi bir toplumsal dışlanma ile karşılaşıyor musunuz? Size göre dışarıdaki insanların otizmlı bireylere karşı bilgi eksiklikleri var mı?			
7. Çocuğunuzun durumu aile içi iletişiminizi etkiledi mi? Eşinizle çocuğunuz için aldığınız kararlar tutarlı mı? Aile fertleri birbirine destek oluyor mu?			
8. Devlet destekleri sizin için yeterli mi? Bu konuda ne tür sorunlar yaşıyorsunuz? Toplumsal hizmetler (doktor, hastane vb.) yeterli mi? Çocuğunuz hastaneye gittiğinde hangi sorunlarla karşılaşıyorsunuz?			
9. Çocuğunuzun ihtiyaçlarını karşılamak için maddi yönden sorun yaşıyor musunuz? Yaşıyorsanız bu sorunları biraz anlatır mısınız?			
10. Dışarı çıktığınızda fiziki koşullar çocuğunuz için güvenli mi?			
11. Otizmlı bir çocuğa sahip olmadan önce ve olduktan sonraki yaşamınız arasında farklılıklar oldu mu?			
12. Çocuğunuzun durumunda şimdiye kadar gelişme oldu mu? Olduysa ne tür gelişmeler oldu? Olmadıysa size göre sebebi nedir?			

Ek 3. Araştırma İzin Yazısı



T.C.
GİRESUN VALİLİĞİ
İl Millî Eğitim Müdürlüğü

Sayı : 29409993-605.01-E.7428664
Konu : Araştırma İzni
(Çiğdem SARCAN)

11.04.2019

VALİLİK MAKAMINA

İlgi : a) MEB Yenilik ve Eğitim Teknolojileri Genel Müdürlüğünün 2017/25 nolu Genelgesi.
b) Afyon Üniversitesinin 29.04.2019 tarih 3489 sayılı yazısı.

Afyon Üniversitesinin Sosyal Bilimler Enstitüsü Yüksek Lisans Öğrencisi Çiğdem SARCAN "Sosyolojik Bir Olgu Olarak Otizmlî Bireylere Sahip Ailelerin Yaşadıkları Sorunlar (Bulancak Örneği)" konulu araştırma yapmak istemektedir. Çalışma; Giresun Rehberlik Araştırma Merkezi, Bulancak Sabiha Raşit Özdemir İlkokulu, Özel Güldeniz Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Özel Şebnem Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi velilerle gerçekleştirilecektir. İlgi (b) yazı ile eklerinin (a) Genelge kapsamında incelenmesi sonucu oluşturulan "Araştırma Değerlendirme Komisyonu Raporu" ekte sunulmuştur.

Söz konusu çalışmanın yukarıda sözü edilen öğrencilerle 12.04.2019 – 14.06.2019 tarihleri arasında, Müdürlüğümüzce mühürlenmiş ve ekte sunulan veri toplama araçlarını kullanarak; tüm çalışmaların okul/kurum yönetiminin sorumluluğunda/gözetiminde yürütülmesi, yapılacak çalışmaların eğitim öğretim faaliyetlerini aksatmadan, okul/kurum yönetiminin planlayacağı çalışma takvimine göre yapılması, çalışmalara katılımın gönüllülük esasına dayalı olarak sağlanması, uygulama ile toplanacak verilerin sadece bu araştırma dâhilinde kullanılması ve araştırma sonucunun Müdürlüğümüz AR-GE Birimine basılı veya elektronik doküman olarak teslim edilmesi koşulları ile gerçekleştirilmesinde herhangi bir sakıncanın olmadığı Müdürlüğümüzce uygun değerlendirilmektedir.

Makamlarınızca da uygun görüldüğü takdirde, olurlarınıza arz ederim.

Ergin AYBAR
Müdür a.
Müdür Yardımcısı

OLUR
11.04.2019
Ertuğrul TOSUNOĞLU
Vali a.
İl Millî Eğitim Müdürü

Güvenli Elektronik İmza
Aslı ile Aynıdır
11.04.2019
Kerem AKDOĞAN
Şef

Adres: Hükümet Konağı A Blok Kat:1
Elektronik Ağı: arge28@meb.gov.tr
e-posta: kakdogan@hotmail.com

Bilgi için: Kerem Akdoğan-184
Tel: 0 (454) 215 75 25
Faks: 0 (454) 215 75 22

Bu evrak güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır. <https://evraksorgu.meb.gov.tr> adresinden 3860-95fe-3102-9978-b3cd kodu ile teyit edilebilir.