



Bu proje Avrupa Birliđi ve Türkiye Cumhuriyeti tarafından finanse edilmektedir.
This project is co-funded by the European Union and the Republic of Turkey.

OTİZM ARAŞTIRMALARINDA GÜNCEL EĞİLİMLER



Editor
Mustafa AK



"Bu yayın, Avrupa Birliđinin maddi desteđi ile hazırlanmıřtır. İerik tamamıyla bm yazarlarının sorumluluđu altındadır ve Avrupa Birliđinin grřlerini yansıtmak zorunda deđildir."

ISBN 978-625-417-425-4



Akademik Yayıncılık

NOBEL AKADEMİK YAYINCILIK DANIŞMANLIK TİC. LTD. ŞTİ.

Ankara Büro: Mithatpaşa Cad. No: 74/4 Kızılay/ANKARA

Tel: +90 312 418 20 10 **Faks:** +90 312 418 30 20

Rasimpaşa Mah. Rıhtım Cad. Nemlizade Sk. Güler yüz Apt.

No: 9 Daire: 3 Kadıköy/İSTANBUL Tel - Faks: +90 216 418 20 10

nobel@nobelyayin.com www.nobelyayin.com

EISBN : 978-625-417-425-4
Basım Sayısı : 1. Baskı, Aralık 2021
Eğitim Serisi : 804
Yayın No : 3916

© Copyright 2021, NOBEL AKADEMİK YAYINCILIK EĞİTİM DANIŞMANLIK TİC. LTD. ŞTİ.

SERTİFİKA NO: 40340

Bu baskının bütün hakları Nobel Akademik Yayıncılık Eğitim Danışmanlık Tic. Ltd. Şti.ne aittir. Yayınevinin yazılı izni olmaksızın, kitabın tümünün veya bir kısmının elektronik, mekanik ya da fotokopi yoluyla basımı, yayımı, çoğaltımı ve dağıtımı yapılamaz.

Genel Yayın Yönetmeni : Nevzat Argun -nargun@nobelyayin.com-
Yayın Koordinatörü : Gülfem Dursun -gulfem@nobelyayin.com-
Kapak Tasarım : Erdinç Çakır

Kütüphane Bilgi Kartı

OTİZM ARAŞTIRMALARINDA GÜNCEL EĞİLİMLER

Editör: AK, Mustafa

1. Basım, 204 shf, 19,5 x 29,7 cm. E ISBN: 978-625-417-425-4

Genel Dağıtım

ATLAS AKADEMİK BASIM YAYIN DAĞITIM TİC. LTD. ŞTİ.

Adres: Bahçekapı mh. 2465 sk. Oto Sanayi Sitesi No:7 Bodrum Kat 06100-Ankara - siparis@nobelyayin.com-

Telefon: +90 312 278 50 77 - **Faks:** 0 312 278 21 65

E-Satış: www.nobelkitap.com - www.atlaskitap.com - **Bilgi:** esatis@nobelkitap.com - info@atlaskitap.com

Dağıtım ve Satış Noktaları: Alfa Basım Dağıtım, Ana Basım Dağıtım, Arasta, Arkadaş Kitabevi, Balıkesir Dağıtım, D&R mağazaları, Dost Dağıtım, Güneş Dağıtım, Kitapsan, Nezih Kitabevleri, Prefix, Remzi Kitabevleri, TveK Mağazaları

ÖN SÖZ

Otizm spektrum bozukluğu, görülme sıklığı her geçen yıl artış gösteren nöro-gelişimsel bir bozukluktur. ABD Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi'nin 3 Aralık 2021 tarihinde yayımladığı rapora göre, ABD'de her 44 çocuktan birinin otizmlili olduğu tahmin edilmektedir. Buna göre otizmin görülme sıklığı her geçen gün artış göstermekte ve sonraki yıllarda da artarak devam edeceği anlaşılmaktadır.

Selçuklu Otizmlili Bireyler Eğitim (SOBE) Vakfı, 2015 yılında kurulmuş ve 2016 yılında faaliyetlerine başlamıştır. Vakfımız, otizm spektrum bozukluğu bulunan bireylerin tanı ve tedavilerinin yapılması, otizmlili bireyler, aileleri ve toplumun otizm konusunda bilgi ve bilinç düzeylerinin yükseltilmesi, bu bireylere sağlık hizmeti sunulması ve rehabilite edilmeleri, iş hayatına katılımlarının sağlanması, toplumla kaynaşmaları için şartların hazırlanması ve yaşam boyu bakım ve destek sunulması konularında hizmet yürütmektedir. Vakfımız *“Otizm spektrum bozukluğuna yönelik geliştirdiği model ve çalışmalarla ulusal ve uluslararası alanda kabul gören yenilikçi, etkin, öncü ve referans bir kurum olmak”* vizyonuna yönelik öncü hizmetlerine tüm hızıyla devam etmektedir. Bu çerçevede kapasite geliştirme, bilinçlendirme, tanıtım ve farkındalık artırma gibi çok farklı alanlarda çok sayıda uygulamaya öncülük etmekteyiz.

Selçuklu Otizmlili Bireyler Eğitim (SOBE) Vakfının üstlendiği TR2016/DG/03/A3-01/338 No.lu Hibe Sözleşmesi ile T.C. Dışişleri Bakanlığı Avrupa Birliği Başkanlığı tarafından Avrupa Birliği mali desteğiyle uygulanan Sivil Toplum Destek Programının üçüncü dönemi kapsamında desteklenen *“Sobe is Stronger with Ambassador” (Sobe Elçileriyle Daha Güçlü)* projesi, bu öncü faaliyetlerin bir örneğidir. Programın Sözleşme Makamı Merkezi Finans ve İhale Birimidir. Sivil Toplum Destek Programı, STK'ların kapasitelerinin güçlendirilmesine yönelik yürütülen bir hibe programıdır ve Sivil Toplum Destek Programının üçüncü döneminde verilen desteklerle STK'ların kurumsal kapasitesinin artırılması ve STK'lar arası ortaklıkların teşvik edilmesi, aktif vatandaşlık ve STK'ların karar alma süreçlerine katılımının desteklenmesi ve aktif vatandaşlık için yasal çerçevenin geliştirilmesi hedeflenmektedir.

Vakfımız tarafından yürütülmek üzere sağlanan hibe desteği ile uygulanan proje kapsamındaki tanıtım ve farkındalık artırma faaliyetlerinden biri de 1. Otizm Araştırmaları Sempozyumu olmuştur. Bu kapsamda alanında öncü bir uygulama olan sempozyum, 3 Aralık 2021 tarihinde Konya'da SOBE Vakfı Konferans Salonunda yüz yüze ve çevrim içi opsiyonuyla birlikte düzenlenmiştir. Bu sempozyumda sunulan 22 bildirinin gözden geçirilerek genişletilen 17'si bu alanda bir kaynak eser haline dönüşmek üzere *“Otizm Araştırmalarında Güncel Eğilimler”* başlığıyla bu kitapta toplanmıştır. Kitap 3 kısımda hazırlanmıştır. Kitabın ilk kısmında “Otizm ve Eğitim” oturumunda özet hali sözlü bildiri olarak sunulan 7 bildiriden 4'ü, ikinci kısmında “Otizm ve Sağlık” oturumunda özet hali sözlü bildiri olarak sunulan 8 bildiriden 6'sı, üçüncü kısmında ise “Otizm ve Sosyoloji” oturumunda özet hali sözlü bildiri olarak sunulan 7 bildirinin gözden geçirilmiş ve genişletilmiş halleri yer almaktadır. Her biri birbirinden anlamlı bu çalışmalarda kalemlerini kullanan yazarlara SOBE ailesi adına ayrı ayrı teşekkür ediyorum. Düzenlenen sempozyumun ve sonrasında oluşan bu kaynak eser kitabın alanyazına katkı sağlamasını temenni ediyorum, bu konuda daha çok çalışma yaparak daha çok otizmlili bireye dokunma isteğimizi beyan etmek istiyorum.

Mustafa AK
Vakıf Başkanı-Proje Yetkilisi

İÇİNDEKİLER

ÖN SÖZ.....	I
İÇİNDEKİLER	II
1. KISIM (OTİZM VE EĞİTİM)	1
Otizmli Bir Bireyin Müziksel Akademik Kariyeri: Bir Vaka İncelemesi.....	2
Özel Eğitim Öğretmenleri Ve Annelerin Otizmli Çocuklarda Cinsel Eğitime Yönelik Tutumları İle Karşılaştıkları Cinsel Davranış Sorunları Ve Çözüm Stratejileri	13
Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklarda Taklit Becerisinin Öğretimi: Bir Derleme Çalışması	23
Otizmli Bireylerin Üniversite Eğitim Modeli: Yaşar Üniversitesi Müzik Bölümü Örneği.....	28
2. KISIM (OTİZM VE SAĞLIK).....	36
Dil Ve Konuşma Bozukluğu Olan Farklı Grupların Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Grupla Çocuk Uyumu Ve Anne Baba Yeterliği Açısından Karşılaştırılması	37
Çocuk Hekimi Gözüyle Otizm Spektrum Bozukluğu: Gelişimsel Pediatri Polikliniğinde Osb Tanısı Alan Vakaların İncelenmesi.....	44
Yüksek Fruktozlu Mısır Şurubu Tüketimi Ve Otizm	50
Otizm Ve Mikrokimerizm İlişkisi.....	57
Sıçanlarda Valproik Asit İle Oluşturulmuş Otizm Modelinde Davranışsal Değişiklikler	63
Otizm Çalışmalarında Bildirilen Beyin Omurilik Sıvısı Değişiklikleri: Potansiyel Biyobelirteçler	71
3. KISIM (OTİZM VE SOSYOLOJİ)	76
Temple Grandin Filmi: Farklı Ama Eksik Değil	77
Otizmli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi	85
Otizmli Birey Ailelerinin En Uygun Rehabilitasyon Merkezi Seçimini Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi	113
Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Kamu Yönetim Kademelerinden Beklentileri Üzerine Nitel Bir Araştırma'	128
Türkiye’de Otizm Anneliği	140
Otizm Spektrum Bozukluğu Ve Siber Zorbalık İle İlgili Araştırmalara Yönelik Derleme Çalışması	163
Özel Eğitim Kurumuna Devam Eden Öğrenci Ailelerinin Yaşadıkları Sorunlar	178

1. KISIM

OTİZM VE EĞİTİM

<i>Bölüm Numarası</i>	<i>Bölüm Adı</i>	<i>Bölüm Yazar(lar)ı</i>
<i>Bölüm 1</i>	<i>Otizmli Bir Bireyin Müziksel Akademik Kariyeri: Bir Vaka İncelemesi</i>	<i>Recep Ege ALTINCIOĞLU Orçun BERRAKÇAY</i>
<i>Bölüm 2</i>	<i>Özel Eğitim Öğretmenleri ve Annelerin Otizmli Çocuklarda Cinsel Eğitime Yönelik Tutumları ile Karşılaştıkları Cinsel Davranış Sorunları ve Çözüm Stratejileri</i>	<i>S. Sunay YILDIRIM DOĞRU H. Bilge DOĞRU</i>
<i>Bölüm 3</i>	<i>Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklarda Taklit Becerisinin Öğretimi</i>	<i>Tuğba AKTAŞ NEŞE Hümeysra TURAN</i>
<i>Bölüm 4</i>	<i>Otizmli Bireylerin Üniversite Eğitim Modeli: Yaşar Üniversitesi Müzik Bölümü Örneği</i>	<i>Orçun BERRAKÇAY</i>

1. BÖLÜM

OTİZMLİ BİR BİREYİN MÜZİKSEL AKADEMİK KARIYERİ: BİR VAKA İNCELEMESİ¹

Recep Ege ALTINCIOĞLU

Afyon Kocatepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Müzik Bölümü, Yüksek Lisans Öğrencisi

E-mail: z.koyunseven@hotmail.com

ORCID: 0000-0002-1624-8620

Dr. Öğr. Üyesi Orçun BERRAKÇAY

İzmir Demokrasi Üniversitesi, Güzel Sanatlar Fakültesi, Müzik Bölümü, Müzikoloji Anabilim Dalı

E-mail: tenorcun@hotmail.com

ORCID: 0000-0002-6200-9698

Özet: Otizmlı bireylerin hayat kalitesinin yükseltilmesi hem toplumsal farkındalığın arttırılması hem de aile-eğitimci iş birliğinin oluşturularak eğitim sürecinin kararlı bir şekilde sürdürülmesi ile sağlanır. Gelişimsel bir bozukluk olan otizmde erken tanı çok önemlidir. Erken tanı alan otizmlı bireyler yoğun bir şekilde birebir özel eğitim almalıdırlar. Böylelikle ailelerin ve eğitimcilerin desteği ile kendilerini ifade edebilecek duruma gelebilmektedirler. Yeteneklerinin de küçük yaşta keşfedilmesiyle birlikte doğru bir eğitim aldıklarında akademik yaşamları sürdürebilir hale gelebilmektedirler. Bu çalışmanın amacı, otizmlı bir bireyin müziksel akademik kariyerinin oluşturulma sürecini incelemek ve aile-eğitimci iş birliğini ortaya koymaktır. Örneklemimiz vaka, 2 yaşındayken otizm tanısı almış ve özel eğitime başlamıştır. Annesinin müziğe yeteneğini fark edip özel müzik dersleri aldırmasıyla müzik eğitimine başlamıştır. Müziğe olan özel yeteneği doğrultusunda İzmir Kemalpaşa Ümran Baradan Güzel Sanatlar Lisesi Müzik Bölümü sınavlarına girmiş ve kazanmıştır. Lise eğitimini tamamladıktan sonra üniversite sınavından baraj puanını almış ve İzmir’de Yaşar Üniversitesi Sanat ve Tasarım Fakültesi Müzik Bölümü (Opera-Şan) yetenek sınavını kazanarak lisans eğitimine başlamış ve başarılı bir şekilde üniversiteden mezun olmuştur. Müzik eğitimcisinin yönlendirmesiyle Afyon Kocatepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Müzik Bölümü yüksek lisans sınavını kazanarak lisansüstü eğitime başlamıştır ve halen devam etmektedir. Bu akademik başarı otizmlı çocukları olan başka ailelere örnek oluşturmakta ve motivasyonlarını arttırmaktadır. Kendisi gibi otizmlı bireylere müzik dersi vermek ve onların eğitim hayatlarına katkı sağlamak hedefleri arasındadır. Toplumsal farkındalığın arttırılmasıyla birlikte otizme karşı bakış açısının olumlu yönde değişmesi üniversite eğitim süreçlerine olumlu yansımıştır. Ayrıca aile-eğitimci iş birliği de akademik başarısını arttıran bir unsur olmuştur.

Anahtar Kelimeler: Akademik kariyer, otizm, müzik, eğitim.

¹ Bu çalışma 3 Aralık 2021 tarihinde düzenlenen 1. Otizm Araştırmaları Sempozyumunda özet hali sözlü bildiri olarak sunulan “Otizmlı Bir Bireyin Müziksel Akademik Kariyeri: Bir Vaka İncelemesi” başlıklı çalışmanın gözden geçirilmiş ve genişletilmiş halidir.

MUSICAL ACADEMIC CAREER OF AN INDIVIDUAL WITH AUTISM: A CASE STUDY

Abstract: Increasing the quality of life of individuals with autism is achieved both by raising social awareness and by establishing a family-educator cooperation and maintaining the education process in a determined manner. Early diagnosis is very important in autism, which is a developmental disorder. Individuals with early diagnosis of autism should receive intensive one-on-one special education. Thus, they are able to express themselves with the support of their families and educators. With the discovery of their talents at a young age, they can continue their academic life when they receive the right education. The aim of this study is to examine the process of forming the musical academic career of an individual with autism and to reveal the family-educator cooperation. In our sample, the case was diagnosed with autism at the age of 2 and started special education. He started music education when his mother noticed his talent for music and took private music lessons. In line with his special talent for music, he entered and won the İzmir Kemalpaşa Ümran Baradan Fine Arts High School Music Department exams. After completing his high school education, he got the dam score in the university exam and started his undergraduate education by passing the talent exam of Yaşar University, Faculty of Art and Design, Music Department (Opera-Singing) in İzmir, and successfully graduated from the university. With the guidance of his music educator, Afyon Kocatepe University Social Sciences Institute Music Department passed the graduate exam and started his graduate education and still continues. This academic success sets an example for other families with autistic children and increases their motivation. It is among his goals to give music lessons to individuals with autism like him and to contribute to their education life. With the increase in social awareness, the positive change in the perspective towards autism has reflected positively on the university education processes. In addition, family-educator cooperation has also been a factor that increases academic success.

Keywords: Academic career, autism, music, education.

1. GİRİŞ

Akademik kariyerin oluşturulması süreci ve bu süreçte aile-eğitimci iş birliğinin sağlanması tüm bireyler için önemlidir. Bu durum otizmli bireyler söz konusu olduğunda daha önemli hale gelir. Otizmli bireyler akademik eğitim sürecini yönetme ve sürdürebilme aşamalarında aile-eğitimci iş birliğine ve uygun yönlendirmelere daha fazla ihtiyaç duyarlar. İlgi alanlarının keşfedilmesiyle birlikte doğru bir eğitim aldıklarında akademik yaşamları sürdürebilir hale gelebilir.

Eğitim süreçleri; eğitim olanaklarının yetersizliği, önyargı, akran zorbalığı gibi sebeplerle sekteye uğrayabilen otizmli bireyler, kendilerine uygun olanaklar sağlandığında akademik süreç ve kariyerlerini başarılı bir şekilde yürütebilirler. Bu anlamda iyi örneklerin sunuluyor olması toplumsal farkındalığın sağlanmasının yanı sıra hem otizmli bireylerin hem de ailelerinin bu konudaki motivasyonlarını artırır. Çocuklarının geleceğine dair beklentileri artan aileler, onların kariyer süreçlerini ve buna bağlı olarak yaşam kalitelerini geliştirmek amacıyla girişimlerde bulunurlar.

2. OTİZM NEDİR?

Otizm veya otistik bozukluk, otizm spektrum bozukluklar (OSB) başlığı altındaki kategorilerden biri olan gelişimsel yetersizlik olarak tanımlanmaktadır. Yaşamın ilk üç yılında etkileri görülen otizm; iletişim ve sosyal etkileşim sorunları, dil gelişimi alanında gerilik, tekrarlayıcı davranışlar ve sınırlı ilgi alanları gibi belirtiler ile karşımıza çıkmaktadır. Otizmin beyin ve sinir sisteminin yapı ve işleyişini etkileyen bir sürecin sonucu olarak ortaya çıktığı düşünülmektedir. Genetik temelleri olabileceği gibi çevresel faktörlerin de tetiklediği görüşü hâkim olan otizmde bireylerin önemli bir bölümünde farklı düzeylerde zekâ geriliği de görülebilmektedir. Fiziksel gelişimleri ve dış görünüşleri diğerlerinden farklı değildir. Cinsiyet açısından bakıldığında ise otizmin erkek çocuklarda kız çocuklara oranla dört-beş kat daha fazla görüldüğü belirtilmektedir (Pegasus Yaşam Dergisi, 2019).

Otizmle ilgili ilk tanı ölçütleri Leo Kanner tarafından 11 çocukta görülen ortak özelliklerden yola çıkılarak belirlenmiş ve bu hastalığa “Erken Çocukluk Otizmi” (Early Infantile Autism) adı verilmiştir. Aynı tarihlerde (1944) Avusturyalı Psikiyatrist Hans Asperger tarafından da bir grup çocukta görülen bazı davranışlar tanımlanarak Otistik Psikopati olarak adlandırılmıştır. Ancak Asperger tanılamayı savaş yıllarında ve Almanca dilinde yazdığı için o süreçte uluslararası alanda yeterince tanınmamış, daha sonra yapılan araştırmalarda Kanner ile Asperger’in aynı hastalığı belirttikleri görülmüştür (Özbey, 2005).

Kanner’ın ölçütleri şöyle sıralanır:

Otizmli çocuklar;

- Başkalarıyla iletişimde bulunamazlar.
- Konuşma geç gelişir.
- Konuşmayı iletişim amacıyla kullanmazlar.
- Ekolali (yankı) konuşma vardır.
- Zamirleri yerinde kullanamaz ve karıştırırlar.
- Değişiklikleri kabule yanaşmazlar.
- Tekrarlayıcı amaçsız davranışlar görülür.
- Normal bir zekâ ve iyi bir belleğe sahiptirler.
- Dış görünüşleri normaldir (Özbey, 2005).

Kanner’e göre otizmdeki cinsiyet dağılımlarına bakıldığında üç otizmli çocuktan biri kız ikisi erkek; sekiz aspergerli çocuktan biri kız yedisi erkektir. Otizmli kız çocuklarda büyük oranda beyin hasarı ve zekâ düzeyinde ciddi yetersizlikler daha sık görülürken, erkeklerde daha çok dil ve zihinsel fonksiyonlarının yetersizliği ön planda olduğu belirtilmiştir. Kanner tarafından belirtilen ölçütlerin tanıda kullanılmasının ardından 1960-1980 yılları arasında biyolojik teori kabul görerek otizmin bilinen tıbbi bir hastalık ve doğum travması sonucu ortaya çıktığı kabul edilmiştir. Otizmde zihinsel gerilik ve epilepsinin yüksek sıklıkta görülmesi Merkezi Sinir Sistemini (MSS) etkileyen biyolojik temelli bir hastalık olduğuna kanıt sayılarak bir veya daha fazla faktörün sebep olduğu bir davranış sendromu olarak nitelendirilmiştir (Yüksel, 2005).

2.1. Otizmin Görülme Sıklığı

Otizmin görülme sıklığı günümüzde giderek artmaktadır. 1985 yılında her 2.500 çocuktan 1’inde görülen otizm bugün her 54 çocuktan 1’inde görülmeye başlamıştır. Dünyada kabul gören 54’te 1 oranından yola çıkılarak yapılan nüfus projeksiyonlarında Türkiye’de 0-18 yaş arası yaklaşık 434 bin otizmli çocuk ve gencin eğitim, sağlık ve sosyal hizmetlerden faydalanmak için beklediği belirtilmektedir. Nüfusa oranına bakıldığında Türkiye’de yaklaşık

1.400.000 civarında otizmli birey olduğu ve bu durumdan etkilenen 5.550.000'den fazla aile bireyi bulunduğu tahmin edilmektedir (Pegasus Yaşam Dergisi, 2019).

2.2. Otizmde Erken Belirtiler

Otizmin erken belirtileri arasında en dikkat çekici olanlar motor ve taklit alanında ve jestlerin gelişiminde öne çıkmaktadır. Sağlıklı yeni doğan bir bebeğin kendisine gülümseyen annesine gülümseyip farklı bir yüz ifadesi ile karşılaştığında dudak büzüp ağlamaya başladığı görülür. Otizmli çocukların ise taklit yeteneğinin belirgin bir şekilde gelişmediği, alkış ve baş baş yapmadıkları, yüz ifadelerini anlamlandıramadıkları ve buna bağlı olarak uygun duygulanımı göstermedikleri görülmektedir. Bunun yanında yapılan bir çalışmada 4-6 aylık bebeklerin video kayıtları izlenerek beden hareketleri değerlendirilmiştir. Otizmli bebeklerin ağız kenarının aşağıya sarkık olduğu ve yutma, ayağa kalkma, emikleme ve yürüme gibi temel gelişim basamaklarında gecikme görüldüğü belirtilmektedir (Teitelbaum ve ark., 1998).

2.3. Otizmde Erken Çocukluk Eğitimi

Erken çocukluk döneminde verilen eğitim özel gereksinimli çocuklar için oldukça önemlidir. Bu dönemde çocuğa sunulan eğitim ile çocukların gelişim dönemlerinde karşılaşılabilecek yetersizlik durumlarının bir kısmının ortaya çıkmadan önlenebileceği ifade edilmektedir (Birkan, 1999; Sucuoğlu, 2017). Yapılan çalışmalarda erken çocukluk dönemindeki sosyal yeterlik ve sosyal beceri düzeyi ile ergenlik ve yetişkinlik dönemlerinde bu alanlardaki beceri düzeyinin ilişkili olduğu görülmektedir (Joseph, Strain, Olszewski ve Goldstein, 2016). Bunun yanında pek çok yetersizliğe sahip çocuk, yaşamın erken yıllarından başlayarak ince ve kaba motor becerilerde yetersizlik gösterebilmekte (Westendorp, Hartman, Houwen, Smith ve Visscher, 2011), el becerisi ve denge gerektiren işlerde yaşitlarından beklenenin altında performans göstermektedirler (Vuijk, Hartman, Scherder ve Visscher, 2010). Yaşamın erken yıllarında desteklenen motor beceriler hayata aktif katılımda etkili olmanın yanı sıra hareketlilik becerisini ve çeşitli nesne kullanımını da etkilemesi açısından sosyal, iletişimsel, bilişsel beceriler ve uyum becerileri için etkili olmaktadır (Favazza ve Siperstein, 2016). Sonuç olarak erken erken dönemde yapılan müdahalenin hem özel gereksinimli çocuklar hem de aileleri için olumlu eğitim çıktılarına sahip olduğu ya da yaşanabilecek olumsuz durumların etkilerinin azaldığı görülmektedir.

3. MÜZİK EĞİTİMİNİN ÖNEMİ

Müzik, bireylerin duygu ve düşüncelerini ifade etme şekli olduğu kadar toplumların kültürlerini de oluşturur (Uçan, 1997). Bireysel ve toplumsal açıdan ele alınan müzik, aynı zamanda eğitimin de önemli bir unsurudur. Eflatun, müziği bir eğlence aracı olarak değil eğitim aracı olarak değerlendirerek eğitimin en gerekli unsuru olarak görmüştür (Akkaş, 1993).

Müzik eğitiminin amaçları üzerinde birçok açıklama yapıldığı görülmektedir. Bu kapsamda yapılan tanımlardan biri: “Bireyler üzerinde sevgi, sorumluluk, yaratıcılık duygularının gelişmesini sağlayan müzik eğitiminin amacı, insana, müziği sevdirmekten başka, müzik dinleme, yargılama becerisiyle birlikte insanın beğeni düzeyini yükseltmektir” (Biber Öz, 2001). Bir başka tanım ise çağdaş eğitimin vazgeçilmez unsurlarından biri olan müzik eğitiminin amacının insan zekasını ve yeteneklerini en üst düzeyde geliştirmek ve yetkinleştirmek olduğunu belirtmiş; eğitim sürecinin bir boyutu olarak da müziğin, bireyin zekâ gelişimi ve bilişsel başarıları üzerindeki etkilerinin uzun yıllardır çeşitli araştırmalara konu olduğunu vurgulamıştır (Şendurur ve Barış, 2002). Bu bağlamda ülkemizde Müzik öğretim amacı, Türk Milli Eğitimi'nin genel amaçları ve temel ilkelerine uygun olarak öğrencilerin çeşitli alanlarda gelişimlerini içermektedir (Önal, 2010).

Bu gelişimler öğrencilerin;

- “Müzik yoluyla estetik yönünü geliştirmek,
- Duygu, düşünce ve deneyimlerini müzik yoluyla ifade etmelerine imkân sağlamak,
- Yaratıcılık ve yeteneğini müzik üretme yoluyla geliştirmek,
- Yerel, bölgesel, ulusal, uluslararası müzik kültürlerini tanımak,
- Kişilik ve özgüven gelişimlerine katkı sağlamak,
- Müzik aracılığıyla zihinsel becerilerinin gelişimini sağlamak,
- Müzik yoluyla bireysel ve toplumsal ilişkilerini geliştirmek,
- Bireysel ve toplu olarak nitelikli ve değişik türlerde şarkı dinleme, söyleme ve çalma etkinliklerine katılımlarını sağlamak,
- Müziksel algı ve bilgilerini geliştirmek,
- Türkçeyi doğru ve etkili kullanmalarını sağlamak,
- Müzik yoluyla sevgi, paylaşım ve sorumluluk duygularını geliştirmek,
- Milli birliğimizi, bütünlüğümüzü pekiştiren ve dünya ile bütünleşmemizi kolaylaştıran müzik kültürü birikimine sahip olmalarını sağlamak,
- Atatürk’ün Türk Müziği’nin gelişmesine ilişkin görüşlerini kavramak ve Atatürk ilke inkılaplarına gönülden bağlı, kültürlü bireyler olarak yetişmelerini sağlamak” olarak belirtilmiştir (MEB, 2006; Akt. Önal, 2010).

Müzik eğitimi eleştirel düşünme, problem çözme ve bu amaçlara yönelik olarak nasıl çalışılması gerektiğini öğrenmeye yönelik olarak akademik ve kişisel becerilerin gelişmesini destekler. Müzik eğitiminde sembollerin kullanımı, bilgiyi analiz etme, sentezleme ve değerlendirme gibi kavramaya yönelik becerilerin gelişimi söz konusudur. Bu kapsamda ele alındığında müzik eğitimi akademik ve kişisel becerileri desteklemekte, kavramaya yönelik becerileri de güçlendirmektedir. Sayı sayma ve oranlar gibi soyut kavramlar müzik eğitiminin içeriğine uygulandığında somut ve net anlamlara ihtiyaç duyarlar. Müzik eğitimi ile bu kavramlar arasındaki ilişki daha kolay gerçekleşebilir. Bunun yanında müzik eğitimi çocukta el göz koordinasyonu, ritim duygusu, sembolleri tanıma, dikkat ve diğer bilişsel becerileri geliştiren bir nitelik taşır. Müzik, normal gelişim gösteren çocuklar için önemli olduğu kadar özel gereksinimli çocuklar için de önem taşımaktadır. Kınalı (2003) müziğin çocuğun ruhsal yapısını sakinleştirme; korku, panik ve huzursuzluk yaratan duygu ve düşünceleri azaltmada etkili olabileceğini belirtir. Turan (2006) ise müziğin özel gereksinimli çocukların ruhsal, fiziksel ve akademik gelişimlerini desteklerken aynı zamanda kendine güven ve başarı duygularının gelişimini sağladığını belirtmiştir. Bu bakımdan müzik eğitimi özel gereksinimli bireyler için önemli görülmektedir.

Müzik eğitimi özel gereksinimli bireylere bir müziksel davranış kazandırma ve kazanılan bu davranışın sürdürülmesi konusunda yardımcı olur. Müzik eğitiminin özel eğitim alanındaki amacı özel gereksinimli bireylerin kendilerini ifade edebilmelerinin yanı sıra çevreleriyle olan ilişki ve etkileşimlerini desteklemektir (Turan, 2006). Bunun yanında müzik ve sanat eğitimi, özel gereksinimli bireylere istendik tutum ve davranış kazandırma konusunda etkilidir (Güler, 2008). Müzik, özel eğitim alanında müziksel etkinliklerle birlikte bir eğitim aracı olarak kullanılmakta (Güven ve Tufan, 2010) ve özel gereksinimli çocukların eğitiminde müziğin önemi her geçen gün artmaktadır. Bireysel ya da toplu olarak çalgı çalma, bir şarkıya eşlik etme ya da ritim tutma gibi müziksel etkinlikler, müziksel yeteneği ne olursa olsun birçok çocuğun keyif aldığı etkinliklerdir (Eskioğlu, 2003). Mesleki Eğitim ve Öğretim Sisteminin Güçlendirilmesi Projesi’nde (MEGEP, 2008) özel gereksinimli çocukların gerçekleştirmekten keyif aldıkları müziksel etkinlikler ve bu etkinliklerin önemine değinilmiştir. Buna göre; müzik etkinlikleri ile meşgul olmak özel gereksinimli çocukların stres düzeylerini azaltmakta, keyifli

vakit geçirmelerini sağlamakta, özsaygı ve motivasyonlarını artırmakta, oluşabilecek olumsuz davranışların ortaya çıkmasını engellemektedir. Müzik etkinlikleri sayesinde özel gereksinimli çocukların dikkat becerileri, el kol koordinasyon becerileri, işitsel algıları ve dili kullanma becerileri gelişmektedir. Ayrıca bu tür etkinlikler, özel gereksinimli çocukların sözel ve sözel olmayan iletişim becerilerinin gelişmesine katkı sağlamaktadır (Havlat, 2006; Stephenson, 2006). Bu sebeple müzik eğitimi derslerinde etkinlikler planlanırken bazı hedeflerin göz önünde bulundurulması önemli olmaktadır. MEGEP’de (2008) bu hedefler şu şekilde ifade edilmektedir:

- Şarkı söyleme sırasında veya enstrüman kullanılan durumlarda göz kontağı kurabilme,
- Enstrümanları kullanarak el-göz koordinasyonu sağlayabilme,
- Aynı anda iki elin koordinasyonunu sağlayabilme,
- Dikkatini müziğin ritmine yoğunlaştırabilme,
- Şarkı dinleyebilme,
- İsimlerin geçtiği şarkılar ile kendinin ve diğer kişilerin farkına varabilme,
- Yardımlaşma ve paylaşmayı öğrenebilme,
- Dili kullanma yeteneğini geliştirebilme,
- Yeni sözcükler kazanabilme,
- Sesini doğal bir şekilde kullanabilme,
- Konuşmadaki ses iniş ve çıkışlarını doğru zamanda yapabilme,
- Müzik eşliğinde vücudu koordineli bir şekilde kullanabilme ve hareket becerisi kazanabilme,
- Müziğin ritmine uygun hareketler üretebilme,
- Müzik sevgisini kazanabilme.

Özel gereksinimli çocukların müzikal yeteneklerinin ortaya çıkması için yukarıda bahsedilen hedeflerin müzik eğitimi dersinde çocukların ilgi, yetenek ve sınıf düzeyleri dikkate alınarak planlanması önemlidir (MEGEP, 2008; Turan, 2006). Müzik eğitimi dersi, özel gereksinimli çocukların bireysel ya da grup olarak kendilerini ifade edebildikleri, etkileşimde bulunabildikleri bir ders olması sebebiyle akranlar arasında sosyal becerilerin geliştirilmesinde etkili olmaktadır (Güven ve Tufan, 2010).

4. AKADEMİK BAŞARI

Akademik başarı genellikle psikomotor ve duyuşsal gelişimin dışındaki diğer alanlarda davranış değişimlerini ifade eder. Bu kapsamda akademik başarının ve davranışın gelişiminde eğitimin niteliği kadar öğrenci-öğretmen ilişkisinin niteliği de önem taşımaktadır. Öğretmenin sıcakkanlı, sempatik, hoşgörülü tutum ve davranışları, öğrencilerin istenilen davranışları kazanmasında önemlidir (Erdoğan, 2006: 97). Eğitim ve öğretim etkinliklerinde temel amaç öğrencilerde istenen davranış değişikliklerini sağlamak olduğuna göre, bu etkinliklerin odak noktasını öğrenciler oluşturmaktadır. Bu sebeple verilen eğitimin amacına ilişkin davranış değişikliklerinin ne ölçüde gerçekleştiği ve bu başarıya etki eden temel unsurların ortaya konulması önem arz etmektedir. Ancak eğitim sürecine bakıldığında okullarda genellikle daha başarılı gözükken bireylerin desteklenip ödüllendirildiği ancak yaratıcılıklarının çoğu zaman göz ardı edilebildiği görülmektedir. Bu kapsamda öğretmenlerin tutum ve davranışlarıyla bireyin yaratıcılık gücünü desteklemeleri önemli olacaktır. Bu sebeple toplumların gelişmesinde zihinsel olarak üst düzeydeki bireylere gereksinim olduğu kadar yaratıcılık gücü yüksek bireylere de ihtiyaç vardır. Bu kapsamda ele alındığında otizmli bireylerin var olan bilişsel kapasitelerini en iyi şekilde ortaya koyabilecekleri ilgi ve yetenek alanlarının belirlenmesi ve bu doğrultuda yönlendirilmeleri büyük önem taşımaktadır.

5. VAKA ÖRNEĞİ

Vaka 1997 yılında 32 haftalık (prematüre) doğum sırasında oksijensiz kalması sebebiyle serebral palsi (beyin felci) olarak dünyaya gelmiştir. 2 yaşına geldiğinde temel gelişim basamaklarında (dişlerin geç çıkması, emeklememe, yürümede gecikme, konuşamama) farklılık gören annesi tarafından doktora götürülerek otizm tanısı almıştır. Doktorun yönlendirmesiyle özel eğitime ve kreşe başlamıştır. Özel eğitimde yapılan tüm çalışmalar evde yapılan tekrarlarla annesi tarafından desteklenmiştir. Bu süreçte kendisi için de bir uzmandan yardım alan anne; çocuğun gelişim sürecine hızla uyum sağlayarak eğitim sürecini hızlandırmıştır. O dönemde gidilen bir doktorun “bu çocuk asla konuşmaz” söylemi sonrasında resimli kitaplar ve çeşitli eğitim materyalleriyle desteklenen vaka, 4 yaşında konuşmayı öğrenmiştir. Özel eğitimin yanı sıra fizyoterapi desteği almış, yüzme kursuna gitmiş, evde çeşitli fiziksel aktivitelerle (kaykayın üzerine yüzüstü yatırarak elleriyle kaymasını sağlamak, bisikleti kullanabilmesi için ayaklarının pedala bağlanması) desteklenmiştir. Kaba motor gelişiminin yanı sıra ince motor çalışmaları da evde annesi tarafından desteklenmiştir. Bu kapsamda pirinç, mercimek gibi kuru bakliyatları bir çay tabağına koyup çeşitlerine göre boş şişelere ayırması, evde hazırlanan oyun hamurlarıyla şekiller yapması, plastik çivili oyun tahtasında şekiller oluşturmaları, legoları geometrik şekillerine göre kutuya doğru biçimde atması, çivili yapbozları tamamlaması gibi görevlerle ince motor çalışmaları yapılmıştır. Ayrıca soyut-somut, büyük- küçük gibi kavram çalışmaları, mevsimler, sayılar, renklere yönelik çalışmalar yapılmıştır. Vaka masa başında oturmayı, odaklanmayı, verilen yönergeleri takip etmeyi ve uygulamayı okul öncesi dönemde annesi tarafından desteklenerek öğrenmiştir.

Küçük yaşta müzik kulağının iyi olduğunu fark eden anne, vakaya oyuncak müzik aletleri ve müzik aletlerinin olduğu resimli kitaplar almış, böylece müziğe olan ilgisinin artmasını sağlamıştır. Ayrıca kreşte tüm aktivitelere katılmasını sağlamış ve toplum içerisinde geçirilen vakitleri artırarak çocuğun sosyalleşmesi desteklenmiştir.

5.1. İlköğretim Yılları

Okul öncesi dönemde alınan özel eğitim ve yapılan tüm destekleyici diğer çalışmaların ilköğretim döneminde akademik ve sosyal alanda birçok olumlu yansıması olmuştur. İlkokulda okul dışında fen ve matematik alanlarında birebir özel ders desteği almış, okulda öğretmenin ilgisi ve sevgisiyle desteklenmiş, akran zorbalığı dışında herhangi bir problem yaşamamıştır. Maruz kaldığı akran zorbalıklarından biri, bir sınıf arkadaşının vakaya sebepsizce tokat atması olmuştur. Bu sorun karşısında anne, çocukla vakanın özel durumu hakkında uygun dille bilgi veren bir konuşma yaparak devamlılığın önüne geçilmiştir. Yine vakanın ayağının aksaması sebebiyle bazı arkadaşları futbol oyunlarına dahil etmek istememişlerdir. Ancak duyarlı olan bazı sınıf arkadaşları, aynı zamanda vakanın futbola ilişkin ilgi ve bilgisi yüksek olan vakayı hakem olması ve maçın anlatımı görevini üstlenmesi konusunda destekleyerek dahil etmişlerdir. Bunun yanında annesi vakanın arkadaşlarıyla yakınlaşması ve sosyalleşmesi için evde doğum günü kutlamaları düzenlemiş, bu kutlamalara arkadaşlarının katılımını sağlamıştır. Bu gibi durumlar vakanın akranlarıyla birlikte gerçekleştirdiği sosyal aktivite alanlarını artırmıştır.

Müzik açısından ele alındığında erken yaşlardan itibaren müzikle ilgili olan vakanın müzik öğretmeni de müziğe olan ilgi ve yeteneğini fark etmiştir. İlgi ve yeteneği dikkat çeken vaka okulda gerçekleşen tüm müzik aktivitelerinde, milli bayramlarda ve özel gün kutlamalarında yer almıştır. Okulda yapılan ses yarışmasında kendisine jüri olma görevi verilmiş, bu durum vakanın kendisine olan güvenin artmasını sağlamıştır.

İlkokuldayken 9 yaşında piyano derslerine başlamış ve müziğe olan yeteneğini ortaya koymuştur. 11 yaşındayken İzmir’de TOBAV’ın (Tiyatro Opera ve Balesi Çalışanları Vakfı) çocuk korosuna girmiş ve koro hocası İsmail Bilen’in sesinin güzelliğini fark etmesi ile şana yönelerek solfej dersleri de almaya başlamıştır. İZDOB (İzmir Devlet Opera ve Balesi) sanatçılarıyla birlikte Carmina Burana sahne kantatında “Misafir Çocuk Sanatçı” olarak sahne almış, bunun yanında TOBAV’ın çocuk korosuyla birçok etkinlikte yer almıştır. Aynı zamanda Güzel Sanatlar Lisesi sınavlarına hazırlık için burada solfej, işitme dersleri almıştır.

5.2. Lise Yılları

İzmir Kemalpaşa Ümran Baradan Güzel Sanatlar Lisesi’ni kazanmış ve lise öğrenimini burada tamamlamıştır. Okulun yeni yıl etkinliklerinde arkadaşları enstrümanlarıyla eşlik etmiş, vaka da solist olarak bu etkinliklerde yer almıştır. Okulun yılsonu etkinliklerinde koroda yer alarak kendisi gibi otizmlili bir arkadaşının piyanosu eşliğinde solo performans sergilemiştir. Ayrıca Ankara’da yapılan polifonik korolar şenliğine okul korosuyla birlikte katılmıştır. Bu tür etkinlikler vakanın kendisine olan güveninin artmasına katkı sağlamıştır. Üniversite sınavları için TOBAV’da şan dersleri almaya başlamış, ilk şan dersini İzmir Opera ve Balesi sanatçısı Altuğ Dilmaç’tan almıştır.

Lisede akademik derslerinin yanı sıra ağırlıklı olarak müzik dersleri almıştır. Aldığı dersler ve içerikleri şöyledir:

- Müziksel İşitme,
- Okuma ve Yazma (En önemli derslerden biri olan bu derste solfej, ritim, nota yazma, kulak çalışması ve armoni çalışmaları yapılmıştır),
- Piyano (Piyano dersleri birebir olup hocaların verdiği eserlerin piyano üzerinde parmakları doğru tuşlara yerleştirerek notaların doğru çalınmasına yönelik gerçekleştirilmiştir. Ayrıca dışarıdan bireysel piyano dersi alınarak desteklenmiştir),
- Gitar (Gitar tutuş şekli, parmakların teller üzerinde notalara basıp doğru çalınması ile klasik gitar eğitimi verilmiştir. Ayrıca dışarıdan bireysel gitar dersi alınarak desteklenmiştir),
- Batı Müziği Koro Eğitimi (Nefes, diyafram çalışmaları, grup olarak ısınma hareketleri yapılarak batı müziği eserleri icra edilmiştir).
- Türk Müziği Koro Eğitimi (Türk Müziğindeki makamlar, usuller çalışılmış ve Türk Müziği eserleri icra edilmiştir),
- Geleneksel Oda Müziği Çalgıları (Bu derste kanun, yan flüt, klasik gitar eşliğiyle klasik gitar repertuarı çalışılmıştır),
- Batı Müziği Tarihi (Bu derste batı müziğinin dönemleri, dönemin bestecileri ve sanatçıları çalışılmıştır),
- Türk Müziği Tarihi (Bu derste Türk Müziğinin önemli sanatçıları, eserleri ve yaşadığı dönemler çalışılmıştır).

5.3. Üniversite Yılları

Üniversite baraj puanını aşarak İzmir Yaşar Üniversitesi Sanat ve Tasarım Fakültesi Müzik (Opera ve Şan) Bölümünü kazanmıştır. Yaşar Üniversitesi’nde İzmir Devlet Opera ve Balesi sanatçısı Levent Gündüz ile çalışmıştır.

Vaka üniversitedeyken sosyal sorumluluk projesi kapsamında huzur evinde yaşlı bireyler için moral konseri vermiştir. Ayrıca İzmir’de Zihinsel Engelliler ve Otistik Çocuklar Okulu’nun hazırlamış olduğu 2 Nisan farkındalık gününde davetli olarak solo konser vermiş, plaketle ödüllendirilmiştir. Yaşar Üniversitesi çok sesli korusu ile İstanbul Sansev’in Polifonik Korolar Şenliği’ne katılmıştır. 2020 yılında üniversiteden başarılı bir şekilde mezun olmuştur. Bunun

yanında lise yıllarından bu yana üyesi olduğu İzmir Otizm Orkestrası ve Korosu'nda (İZOT) korist olarak yer almakta ve İZOT Mini grubunda gönüllü eğitimlik yapmaktadır. İZOT'la birlikte yurtiçi ve yurtdışı konserlere katılmış, 2017 yılında Kanada'nın Vancouver şehrinde yapılan ANCA Dünya Otizm Festivali'nde yapılan yarışmada Performans Sanatları kategorisinde Dünya Birinciliği elde etmiştir. İzmir TRT Çok Sesli Müzik Korosunda stajyer olarak çalışmalarına devam etmektedir. İzmir'de üniversiteye hazırlanan zihinsel engelli bir öğrenciye gönüllü olarak müzik eğitimi vermektedir. İZOT'un kurucu şefi olan Dr. Öğr. Üyesi Orçun Berrakçay'ın yönlendirmesiyle Afyon Kocatepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Müzik Bölümü'nü kazanmıştır ve lisansüstü eğitimine burada devam etmektedir. Vaka, otizmlili bireylere olanaklar verilip doğru yönlendirmeler yapıldığında gelişimlerine olumlu katkı sağlanacağı konusunda otizmlili çocuğu olan diğer ailelere model teşkil etmektedir. Vakanın akademik hedefleri: kendisi gibi olan otizmlili bireylere müzik eğitimi vermek, kariyerine müzik alanında devam etmek ve bu alanda istihdam edilmektir.

Üniversitede aldığı dersler ve içerikleri şöyledir:

- Şan ve Opera (Diyafram çalışmaları, ses egzersizleri yapılmıştır. Kendisine verilen eserin deşifresi, solfejleri ve sözleri çalışılmıştır. Eser çalışılırken nefes alınması ve susulması gereken yerler, diyaframın kullanılması, duruş, ağzın tam açılması, harflerin nasıl söylenmesi gerektiği gibi beceriler çalışılmıştır. Derste dikkatini sürdürebilmesi için küçük molalar verilerek çalışılmıştır. Verilen eser bestecisinin hayatı, yaşadığı dönem, eseri yazarken neler hissettiği, opera eserlerinin konusu, nerede geçtiği, kişiler, karakter özellikleri, liberettosunun kim tarafından yazıldığı, ilk gösteri tarihleri gibi bilgiler istenmiş ve bu doğrultuda araştırmalar yapılmıştır),
- Piyano (Bu derste eserlerin solfeji ve deşifresi yapıldıktan sonra piyanoda önce sağ el, sonra sol el, en son iki el birlikte eser çalışılmıştır. Çalman eserlerin, bestecisi, yaşadığı dönem ve eserleri araştırılmıştır),
- Koro (Koro derslerinde nefes, diyafram, ses çalışmaları ve egzersizleri, vücut ısınma hareketleri yapılmış ve grup olarak herkes kendi ses grubunda (tenor, bas, bariton, soprano, alto, mezzosoprano) olacak şekilde eserleri icra etmişlerdir),
- Oda korusu (Çok sesli koro olup grup olarak eser icrası yapılmıştır),
- Birlikte Çalma (Söyleme, piyano eşliğinde eser seslendirme çalışması yapılmıştır. Eser çalışılırken ne zaman girileceği, hangi sesin sırasıyla gireceği, hangi ses tonuyla girileceği çalışılmıştır),
- Oda Müziği (Klasik gitar eşliğinde eser seslendirilmiştir),
- Caz Ritimleri (Bu derste ses, vuruş teknikleri, ritim ve ritim notalarının yazılma çalışmaları yapılmıştır),
- Armoni (Tek ses, iki ses, üç ses, dört sesli akorlar, ritim yazma ve söyleme, solfej bilgileri çalışılmıştır),
- Diksiyon Fonetik (Türkçe kelimeler nasıl yazılır ve okunur? Telaffuz etme, dil bilgisi, yazım ve okunuş kuralları çalışılmıştır),
- Müzik Tarihi (Bu derste müzik tarihçileri, dönemler, besteciler ve eserleri çalışılmıştır)
- İnkılap Tarihi (Avrupa ve Türk tarihindeki olaylar çalışılmıştır),
- Dil Anlatım (Dil bilgisi, yazım, anlatım kuralları ve teknikleri çalışılmıştır),
- Vokoloji (Ses vokali, nefes egzersizleri, diyafram çalışmaları yapılmıştır).

6. SONUÇ

Vaka, annesinin dikkati ve özverisiyle gelişimsel destek alarak büyütölmüş, diğer otizmlili çocuğu olan ailelere örnek teşkil etmiştir. Küçük yaşta tanı alan ve özel eğitime erken başlayan vakanın müzik eğitimiyle desteklenmesi, sosyal becerilerine ve akademik kariyerine büyük

katkı sağlamıştır. Toplumsal farkındalığın artırılmasıyla birlikte otizme karşı bakış açısının olumlu yönde değişmesi üniversite eğitim süreçlerine olumlu yansımasıdır. Ayrıca aile-eğitimci iş birliği de akademik başarıyı arttıran unsur olmuştur. Bu çalışmadaki bulgular arasında; otizmde erken tanının önemi, gelişim sürecinde ebeveyn desteğinin önemi, akademik başarı ve kariyer sürecinde aile ve öğretmenlerin iş birliği, müzik eğitiminin sosyal ve akademik becerilere etkisi, bu başarının otizmlili çocuğa sahip diğer ailelere de örnek teşkil etmesi yer almaktadır.

KAYNAKÇA

- Akkaş, S. (1993). *Okul Öncesi Eğitimde Müzik*, Ankara Gazi Üniversitesi, Mesleki Eğitim Fakültesi.
- Biber Öz, N. (2001), İnsanın Kültürel Gelişiminde Müzik Eğitiminin Önemi, *Uludağ Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 14(1).
- Birkan, B. (1999). Otistik Bir Çocuğa Öğrenmeye Hazırlık Becerilerinin Öğretimi. *Özel Eğitim Dergisi*, 6(3), 51-57.
- Erdoğan, M. Y. (2006), Yaratıcılık ve Öğretmen Davranışları ve Akademik Başarı Arasındaki İlişkiler. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, Yaz 2006, S:95-106.
- Eskioğlu, I. (2003). Müzik eğitiminin çocuk gelişimi üzerindeki etkileri. *Cumhuriyetimizin*, 80, 116-123.
- Favazza, P.C. & Siperstein, G.N. (2016). Motor skill acquisition for young children with disabilities.
- Güler, N. (2008). *Müzikle çocuk eğitimi*. İstanbul: Hepsi Çocuk Yayınları.
- Güven, E., & Tufan, E. (2010). Kaynaştırma sınıflarında işbirlikli öğrenme yöntemi ile müzik dersleri. *Uludağ Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 23(2), 557-573.
- Havlat, J. J. (2006). The effects of music therapy on the interaction of verbal and non-verbal skills of students with moderate to severe autism. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 41(3), 290-299.
- Joseph, J.D., Strain, P., Olszewski, A., ve Goldstein, H. (2016). A consumer reports-like review of the empirical literature specific to preschool children's peer-related social skills.
- Kınalı, G. (2003). Zihinsel engellilerde beden, resim, müzik eğitimi.
- MEGEP (2008). Serbest zaman etkinlikleri (2008).
- Önal, O. (2010). *Otistik çocuklarda müzik eğitimi*, (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Kırıkkale Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Müzik Bilimleri Anabilim Dalı, Kırıkkale.
- Özbey, Ç. (2005). *Otizm ve otistik çocukların eğitimi: Yalnızlık ülkesine yolculuk*. İnkılap Kitabevi.
- Pegasus Yaşam Dergisi. (2019).
- Sucuoğlu, B. (2010). Zihin engelliler ve eğitimleri (The mentally disabled and their education), 3 edition, Ankara.
- Şendurur Y., & Akgül Barış, D. (2002), Müzik Eğitimi ve Çocuklarda Bilişsel Başarı, ANKARA, G.Ü. *Gazi Eğitim Fakültesi Dergisi* Cilt 22, Sayı 1.
- Teitebaum P. Teitelbaum O. Nye J ve ark. (1998) Movement analysis in infancy be useful for early diagnosis pf.autism. *Proc Natl Acad Sci USA*.95:13982-13987.
- Turan, D. (2006) Özel eğitimde müzikten yararlanmada karşılaşılan sorunlarla ilgili öğretmen görüşlerinin incelenmesi (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Müzik Eğitimi Anabilim Dalı, İstanbul.
- Uçan, A. (1997). *Müzik Eğitimi Temel Kavramlar-İlkeler-Yaklaşımlar* Ankara: Müzik Ansiklopedisi yayınları.
- Vuijk, P. J., Hartman, E., Scherder, E., & Visscher, C. (2010). Motor performance of children with mild intellectual disability and borderline intellectual functioning. *Journal of intellectual disability research*, 54(11), 955-965.

- Westendorp, M., Hartman, E., Houwen, S., Smith, J., & Visscher, C. (2011). The relationship between gross motor skills and academic achievement in children with learning disabilities. *Research in developmental disabilities*, 32(6), 2773-2779.
- Yüksel, A. (2005). Otizm genetiği. *Cerrahpaşa Tıp Dergisi*, 36(1), 35-41.

2. BÖLÜM

ÖZEL EĞİTİM ÖĞRETMENLERİ VE ANNELERİN OTİZMLİ ÇOCUKLARDA CİNSEL EĞİTİME YÖNELİK TUTUMLARI İLE KARŞILAŞTIKLARI CİNSEL DAVRANIŞ SORUNLARI VE ÇÖZÜM STRATEJİLERİ¹

Prof. Dr. S. Sunay YILDIRIM DOĞRU

Dokuz Eylül Üniversitesi, Buca Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü

E-mail: sunay.dogru@deu.edu.tr

ORCID: 0000-0003-0573-0128

H. Bilge DOĞRU

Dokuz Eylül Üniversitesi, Buca Eğitim Fakültesi, Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık
Anabilim Dalı

E-mail: haticebilge.dogru@ogr.deu.edu.tr

ORCID: 0000-0002-7894-9270

Özet: Bu çalışmanın amacı, özel eğitim öğretmenleri ve annelerin otizmlı çocukların cinsel eğitime yönelik görüşleri ile karşılaştıkları cinsel davranış sorunlarına ilişkin çözüm stratejilerini değerlendirmektir. Çalışma betimsel araştırma yöntemlerinden tarama modeli kullanılarak yapılmıştır. Araştırmaya 55 özel eğitim öğretmeni ve anne katılmıştır. Çalışmanın verileri “Cinsel Davranış Sorunları Görüşme Formu” ile toplanmıştır. Görüşmeler şartlara göre yüz yüze ve online sistem üzerinden yapılmıştır. Araştırmanın sonucunda, öğretmenler ve anneler özel gereksinimli çocuklarda sıklıkla; mastürbasyon, sürtünme, teşhir, dokunma, dokunulmasını isteme, izleme gibi cinsel davranış problemlerine rastladıklarını belirtmişlerdir. Araştırmanın bulgularında özel gereksinimli çocuklarda en çok “dokunma” cinsel davranış problemi ile karşılaşıldığı görülmüştür. Ayrıca öğretmenlerin %96’sının özel gereksinimli bireylerin cinsel eğitimi konusunda bilgi eksiklikleri olduğunu ve bu konuda bilgi almaları gerektiğini düşündükleri sonucuna ulaşılmıştır. Ancak bu eğitimi kendileri verme konusunda isteksiz olduklarını belirtmişlerdir.

Anahtar Kelimeler: Özel gereksinim, cinsel eğitim, problem davranış, otizm.

THE OPINIONS OF SPECIAL EDUCATION TEACHERS AND MOTHERS OF AUTISTIC CHILDREN TOWARDS SEXUAL EDUCATION AND THE SOLUTION STRATEGIES FOR THE SEXUAL BEHAVIOR PROBLEMS IN AUTISM

Abstract: The aim of this study is to evaluate the opinions of special education teachers and mothers of autistic children towards sexual education and the solution strategies for sexual behavior problems that they encounter. The study was conducted by using survey research, one of the descriptive research methods. In the study, 55 special education teachers and mothers were participated. The data of the study were collected by using "Sexual Behavior Problems Interview Form". The interviews were made face-to-face and in the online system, depending on the conditions. Participants stated that they encountered less sexual behavior problems of

¹ Bu çalışma 3 Aralık 2021 tarihinde düzenlenen 1. Otizm Araştırmaları Sempozyumunda özet hali sözlü bildiri olarak sunulan “Özel Eğitim Öğretmenleri ve Annelerin Otizmlı Çocuklarda Cinsel Eğitime Yönelik Tutumları ile Karşılaştıkları Cinsel Davranış Sorunları ve Çözüm Stratejileri” başlıklı çalışmanın gözden geçirilmiş ve genişletilmiş halidir.

autistic children such as masturbation, friction, exposure, touching, asking to be touched, and watching. In the findings of the study, it was seen that the most common sexual behavior problem was “touching” in children with autism. In addition, % 96 of teachers think that there is a lack of information about the sexual education of individuals with autism and that they should get information on this subject. However, they stated that they were unwilling to provide sexual education themselves to children with autism.

Keywords: Special needs, sexual education, behavior problem, autism.

1. GİRİŞ

İnsanın en temel ihtiyaçlarından biri olan cinsellik; doğumdan önce başlayan ve insanın yaşamı boyunca devam eden (CİSED, 2021; Yıldız, 2020) biyolojik, psikolojik, fizyolojik, sosyal, kültürel, ahlaki, dini, antropolojik, ekonomik ve politik gibi birçok boyutları olan bir kavramdır (DeLamater ve Plante, 2015; WHO, 2006; Yıldız, 2020). Öğrenilmiş sosyal kavram olarak, algılanan cinsellik kavramı, toplum ve bireyin inancı tarafından yönlendirilebilir (Bilgiç, 2015; Yıldız, 2020). Dünya Sağlık Örgütüne göre ergenlik dönemi 10-19 yaş aralığı olarak tanımlanırken gençlik dönemini ise 15-24 yaş aralığında sayılmıştır (WHO, 2019; Yıldız, 2020.). Bu dönem çocukların kendi cinsel kimliklerini oluşturduğu evredir ve ister tipik gelişim gösteren bireyde isterse de özel gereksinimli bireylerde cinsel gelişim süreci benzer evrelerden oluşmaktadır. Toplumda tipik gelişim gösteren bireyler için bile karmaşık olan cinsellik, dezavantajlı gruplar için kavraması çok daha zor olan bir olgudur (Yıldız, 2020). Özellikle davranışların nedenlerini belirlemekte, soyut kavramları algılamakta, neden sonuç ilişkisi kurmakta, olayları yorumlamakta ve analiz etmekte güçlük çeken yani bilişsel işlevlerini yerine getirmekte zorlanan Otizm Spekturum Bozukluğu (OSB) olan bireyler için cinselliği anlamlandırmak, algılamak çok daha güç olabiliyor (Bennet ve Coyle, 2007; Perlin ve Lynch, 2016; Shuttleworth, 2006; Yıldız, 2020).

İnsan hayatının bir parçası ve bir ihtiyacı olan cinsellik ve cinsel eğitim alma bir haktır (Sarı, 2005; Börk, 2017). Özel eğitim gerektiren OSB’li çocuklarda da akademik, sosyal ve duygusal alanlarda gelişimin ve eğitimin yanında cinsel gelişime ve eğitime de ihtiyaç vardır (Sarı, 2005; Börk, 2017). Tıpkı akranlarında olduğu gibi ergenlik döneminde OSB’li gençlerde de cinsel içerikli davranışlar görülebilmektedir (Yıldız, 2020). Bu cinsel içerikli davranışların, davranış problemi olarak kabul edilmesi için, davranışın bireyin içinde bulunduğu gelişim dönemine uygun şekilde sergilenmemesi ve işlevlerini yerine getirememesi gereklidir (Gougeon, 2009; Gürbüz, 2018; Yıldız, 2020). Otizmin etkileri ve zihinsel yetersizlikler nedeniyle cinselliği anlamlandırma, yorumlama ve ortama, duruma uygun cinsel davranış sergileme konusunda sorun yaşayabilen OSB’li bireylerin cinsel gelişimleri aslında tipik gelişim gösteren akranlarıyla benzerdir (Yıldız, 2020). Bu durum sonucunda OSB’li bireylerin akranlarından daha fazla cinsel sorunlar yaşadığı ve daha fazla problem davranış gösterdiği gibi algı oluşmaktadır (Kijak, 2013; Yıldız, 2020). Tüm bunların sonucunda, OSB’li bireylerin, uygunsuz davranış sergileme ihtimalinin yüksek olduğu toplum tarafından düşünülmekte ya da diğer insanlar için normal sayılan davranışlar OSB’li bireyler için uygunsuz bulunabilmektedir (Pownall vd., 2011; Dekker vd., 2014; Brown ve McCann, 2018; Yıldız, 2020). Oysa bu durum çocuğun yaşadığı süreci anlamlandıramaması ve gelişimin hızına ayak uyduramamasının bir sonucudur.

Cinsel eğitim denince genellikle insanların aklına ilk olarak vücut bölümleri ve cinsel kimlik algısı gelmektedir. Ancak cinsel eğitim bununla sınırlı değildir. Cinsel sağlık, mahremiyet, istismardan korunma, temizlik, hijyen, vb. olmak üzere çok geniş kapsamlı bir alanı

içermektedir. Görüldüğü üzere cinsellik eğitimi kapsamında bağımsız yaşamaya yönelik birçok beceri öğretilir ve bu becerileri güvenlik becerileri, kişisel bakım becerileri, sağlık becerileri, öz belirleme (kendini yönetme, karar verme, seçim yapma vb.) ve kişiler arası beceriler olarak sıralayabiliriz (Yıldız, 2020). Ayrıca flört etme, yakın ilişki kurma, romantik etkileşim kurma, duruma uygun cinsel davranışları seçme gibi sosyal becerilerde cinsel eğitimin kapsamına girmektedir (Yıldız, 2020). Özel gereksinimli çocuklara cinsel eğitim verilirken bazı sorunlarla karşılaşılabilir. Örneğin bazı çocuklarla göz kontağı kurmada, konuşmada ve anlaşmada yaşanabilecek iletişim problemleri, cinsel eğitimi zorlaştırmaktadır. Ayrıca yetersizliğin tipi ve derecesine göre çok fazla tekrar gerekebilir. Bunların yanında OSB'li çocuklara cinsel konularda eğitim verilirken mecazi anlamlar, çocukların seviyesine uygun olmayan ifadeler, konunun anlaşılabilirliğini bozacaktır. Bu nedenle çocukların konuyu anlamasında ve algılamasında sorunlar yaşanabilmektedir. OSB'li çocukların eğitimlerinde anlaşılır bir anlatım kullanılmalı ve onların seviyesi göz önünde tutulmalıdır. Gerekiyorsa görsel materyallerin kullanılması daha uygun olacaktır. Unutulmamalıdır ki özel gereksinimli çocuk ve gençlerinde cinsel konularda bilgilendirilme ihtiyaçları bulunmaktadır. Bu durumun görmezden gelinmesi bu gerçeği değiştiremez (Boyacıoğlu, Karaçam ve Özcan, 2018).

Özel gereksinimli bireylerin cinsel eğitim almaları onları uygun olmayan cinsellikten uzaklaştırır (Nansy, Murphy ve Elias, 2006; Çakmak ve Çakmak, 2012). Yapılan çalışmalarda cinsel sorunlar olarak adlandırılan sürtünme, gözetleme, uygunsuz dokunma davranışı vb. konular yer almaktadır. Bunların dışında, uygun olmayan yerlerde, zamanlarda mastürbasyon ya da aşırı mastürbasyon, evlenme isteği, ergenlikteki fiziksel değişikliklere uyum sağlayamama, cinsel dürtülerini kontrol edememe davranışları da sıklıkla dile getirilen problem davranışlardır (İşler, Beytut, Taş ve Conk 2009). Hormonal gelişim artması ve özellikle ergenlik döneminde bu gelişimin ortaya çıkmasıyla söz konusu bireyler cinsel arzularını ve davranışlarını kontrol altına alamazlar. Bu durum cinsel dürtülerini kontrol edememe olarak ifade edilmektedir (Er, Girgin Büyükbayraktar, ve Kesici, 2016). Özel gereksinimli öğrencilerin cinsel eğitimiyle ilgili çalışmalar normal öğrencilere göre sınırlıdır. Bu bağlamda Ang (2014), özel gereksinimi olan çocuklar arasında cinsel eğitimin gerekliliği, özellikle özel ilgi gösterilmesi ve derinlemesine çalışılması gerektiğini ifade etmiştir. Özel gereksinimli çocuklara özellikle de OSB'li bireylere cinsel eğitim konusunda ülkemizde de sınırlı sayıda çalışma vardır. Bu çalışmalarda cinsel eğitimin gerekliliği ve cinsel eğitimle ilgili temel bilgi düzeyini değerlendiren konuların ele alındığı görülmektedir. Cinsellikle ilgili bilgilerin kimler tarafından verilmesi gerektiği bile önemli bir belirsizliktir. Cinsellikle ilgili en doğru bilgi aktarımının aile, okul ve bireyler arasında kurulacak iş birliği ve iyi bir iletişimle mümkün olduğu düşünülmektedir. Bu bilgiler doğrultusunda araştırmada özel eğitim öğretmenleri ve annelerin cinsel eğitime yönelik tutumları ile karşılaştıkları cinsel davranış sorunlarına ilişkin çözüm stratejilerini değerlendirmesi amaçlanmaktadır. Çalışmada;

- 1) Özel gereksinimli öğrencilerle çalışan öğretmenlerin cinsel davranışlara yönelik genel bilgi düzeyleri ve çözüm stratejileri nelerdir?
- 2) Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin cinsel davranışlara yönelik genel bilgi düzeyleri ve çözüm stratejileri nelerdir? Sorularına cevap aranmaya çalışılmıştır.

2. YÖNTEM

2.1. Araştırmanın Modeli

Özel eğitim öğretmenleri ve annelerin cinsel eğitime yönelik tutumları ile karşılaştıkları cinsel davranış sorunlarına ilişkin çözüm stratejilerini değerlendirmesi amacıyla genel durumu ortaya koyabilmek için betimsel araştırma modelinde tarama modeli kullanılmıştır. Betimsel araştırma yöntemlerinden biri olan tarama araştırma modelinde, belirli bir grubun özellikleri daha iyi

anlaşılması için veriler toplanıp analiz edilir (Büyüköztürk, vd., 2017). Tarama araştırması nitel bir araştırma yöntemidir (Büyüköztürk vd., 2017).

2.2. Araştırmanın Örneklemi

Araştırmaya 30 özel eğitim öğretmeni ve 25 anne olmak üzere toplam 55 kişi katılmıştır. Araştırma grubunun belirlenmesinde;

Öğretmenler için;

- En az 5 özel gereksinimli ergenle çalışmış olma ve bunlardan en az birinin OSB tanılı olması,
- Çalıştığı ergenlerin cinsel eğitim sorunu yaşıyor/yaşamış olması kriteri temel alınmıştır.

Anneler için;

- OSB tanılı çocuğa sahip olmak,
- OSB'li çocuğun (en az 13 yaşında olması) ergenlik döneminde ve cinsel davranış problemi yaşamış ya da yaşıyor olması kriterleri temel alınmıştır.

Bu kriterleri taşıyan öğretmen ve anneler gönüllülük ilkesine göre araştırmaya dahil edilmişlerdir.

2.3. Verilerin Toplanması

Bu araştırma betimsel araştırma modellerinden tarama modeli kullanılarak tasarlanmıştır. Araştırmanın verileri “*Cinsel Davranış Sorunları Görüşme Formu*” ile toplanılmıştır. Görüşmeler şartlara göre yüz yüze ve online sistem üzerinden yapılmıştır. Görüşme formu araştırmacılar tarafından hazırlanmış ve uzman görüşü alınarak forma son şekli verilmiştir. Görüşme formu cinsel gelişimle ilgili 7 sorudan ve kişilerle ilgili demografik bilgilerden oluşmuştur.

Görüşme soruları;

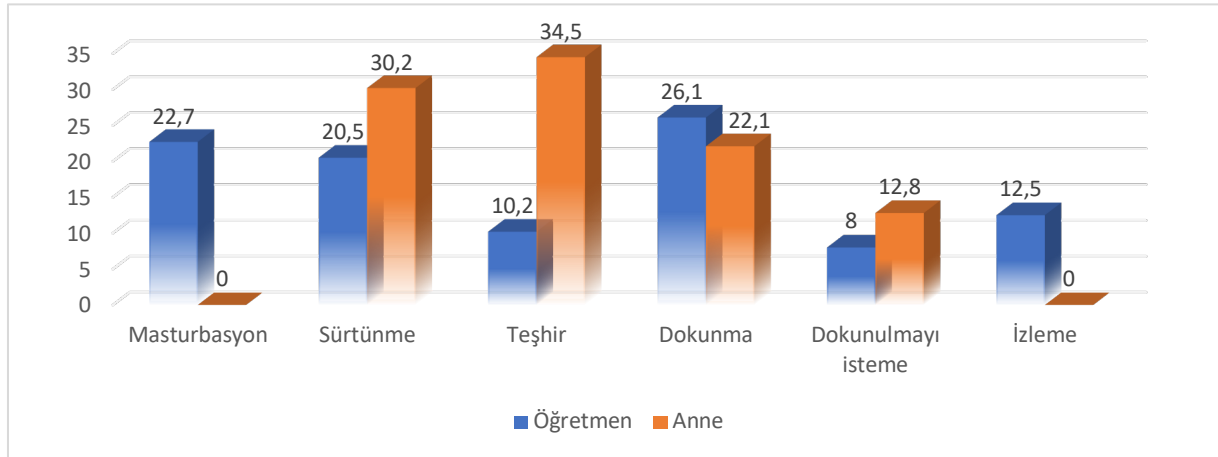
1. Özel gereksinimli çocukta sık karşılaşılan davranış problemi nelerdir?
2. Böyle bir davranışla karşılaştığınızda ne yapıyorsunuz?
3. Cinsel eğitime yönelik bir eğitim aldınız mı?
4. Sizce özel gereksinimli çocuklar cinsel eğitim almalı mı/alabilirler mi? Neden? Açıklayınız.
5. Hangi konularda eğitim verilmeli? Okullarda verilen eğitim yeterli mi?
6. Sizce özel gereksinimli ergene kim eğitim vermeli?
7. Çocuklara cinsel istismar ile ilgili bilgilendirme yapılmalı mı? Neden? Ne zaman?

2.4. Verilerin Analizi

Araştırmacılar tarafından hazırlanan görüşme sorularıyla ve öğretmenler ve anneler ile gerçekleştirilen bireysel görüşmelerin kayıtları analiz edilmiştir. Kayıtların analizi için bütün katılımcılar için ayrı bir görüşme formu kullanılmıştır. Yapılan değerlendirme sonucunda, her bir soru maddesinin altında yer alan cevap kategorilerinin yazılı olduğu “Görüşme Kodlama Anahtarı” oluşturulmuştur. Bu doğrultuda her öğretmene Ö1, Ö2, Ö3, ve annelere A1, A2, A3,... şeklinde kod verilmiştir. Bu kavramlara dayalı temalar oluşturulmuştur. Elde edilen verilerin yorumları bulgular bölümünde sunulmuştur.

3. BULGULAR VE TARTIŞMA

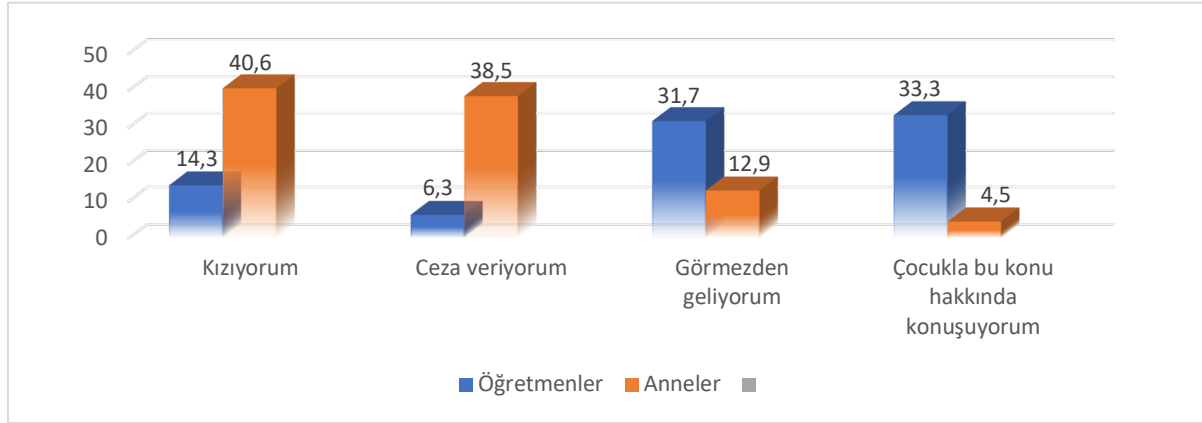
Araştırmaya katılan annelerin ve öğretmenlerin özel gereksinimli çocuklarında karşılaştıkları cinsel davranış problemleri ve böyle bir sorunla karşılaştıklarında verdikleri tepkiler ve ürettikleri çözümler ile ilgili verdikleri cevaplar grafik olarak her bir soru için hazırlanmış ve aşağıda sunulmuştur.



Grafik 1. Çalışmaya katılan öğretmen ve annelerin en sık karşılaştıkları davranış problemlerinin dağılımı

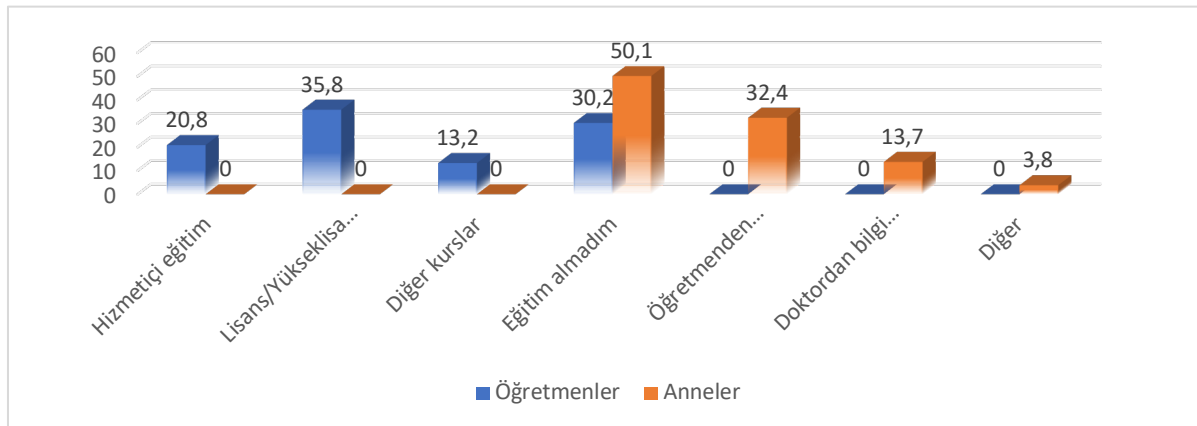
Grafik 1. incelendiğinde, araştırmaya katılan öğretmenlerin otizimli öğrencilerinde %27,7 masturbasyon, %20,5 sürtünme, %10,2 oranında kendi özel bölgelerini gösterme ve/ veya göstermeye çalışma, %26,1 dokunma isteği, %8 oranında ise dokunulma isteği olduğu, %12,5 oranında çevresindeki kişileri banyo yaparken, tuvalette, giyinirken ya da kazara açıkta kalan mahrem bölgeleri gözetleme/izleme eğiliminde olduklarını belirtmişlerdir. Anneler çocuklarında %30,2 kişilere sürtünme, %34,5 kendi özel bölgelerini teşhir etmeye çalıştıklarını, %22,1 oranında dokunma ve %12,8 dokunulma isteği gözlemlediklerini ifade etmişlerdir.

Özel gereksinimli bireylerde ortaya çıkan bu davranışları, ergenlik ile ortaya çıkan hızlı büyüme ve hormonların etkisi sonucu oluşan duygulanımları nasıl kontrol altına alacaklarını bilmemelerinden kaynaklı olarak yaptıkları düşünülmektedir. Özellikle de cinsel davranış eğitimi almamış olan özel gereksinimli gençlerde benzer davranış problemlerine sıklıkla rastlanmaktadır. Grafikten de anlaşılacağı üzere en sık karşılaşılan problem davranışlar; sürtünme, teşhir ve dokunulma ile ilgilidir. Bunun nedeni diğer sorunların toplumsal normların etkisi ile çevre tarafından daha fazla kontrol altına alınmaya çalışılmış olması olabilir. Bu konuda Uygun olmayan cinsel davranışlara bakıldığında; başkalarının vücuduna izinsiz dokunmak, başkalarına saldırganca temasta bulunmak, başkalarının yanında kendi vücudunda özel bölgelerine dokunmak, cinsel konulardan alenen bahsetmek, insanlar içinde soyunmak, kıyafetlerini çıkarmak, başkalarının yanında masturbasyon yapmak, rızasını almadan karşı tarafla cinsel ilişkide bulunmaya çalışmak (Early, vd., 2012; Öncü, Aktaş, Vayisoğlu ve Karakuş, 2019; Yıldız 2020), cinsel organını gösterme, fetişizm, uygun olmayan iletişim, uygunsuz cinsel içerikli görüntüler izleme en sık karşılaşılan cinsel davranış problemleri olarak sıralanmaktadır (Aderemi, 2013; Gürbüz, 2018). Ayrıca, otizmin etkileri ve zihinsel yetersizlikler nedeniyle cinselliği anlamlandırma, yorumlama ve ortama, duruma uygun cinsel davranış sergileme konusunda sorun yaşayabilen OSB'li bireylerin cinsel gelişimleri aslında tipik gelişim gösteren akranlarıyla benzerdir (Yıldız, 2020). Bu durum sonucunda OSB'li bireylerin akranlarından daha fazla cinsel sorunlar yaşadığı ve daha fazla problem davranış gösterdiği gibi algı oluşmaktadır (Kijak, 2013; Yıldız, 2020).



Grafik 2. Cinsel davranış problemiyle karşılaşıldığında verilen tepkilerin dağılımı

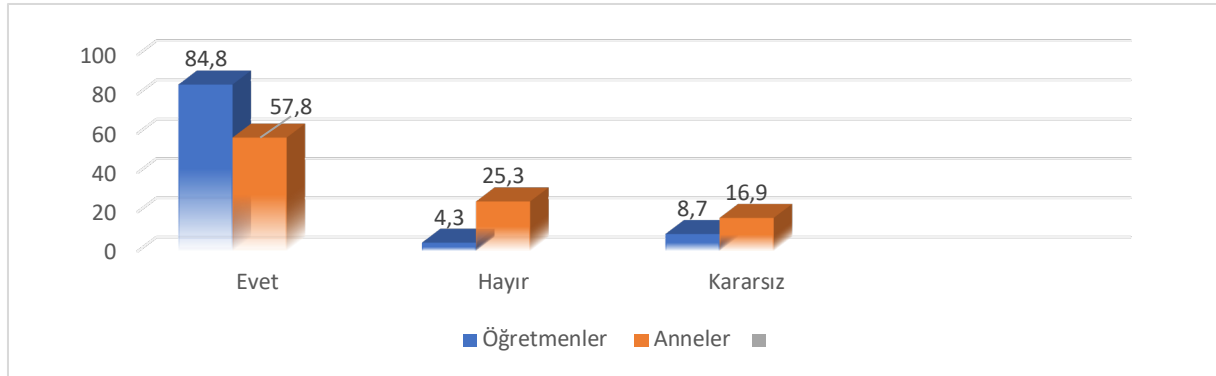
Grafik 2 incelendiğinde öğretmenlerin ve annelerin OSB'li çocuklarda cinsel davranış problemleri ile karşılaştıklarında gösterdikleri tepkilerin öğretmenlerde %33,3 oranında davranış hakkında öğrencileri ile bilgilendirici konuşmalar yaptıkları, %31,7'sinin bu davranışları görmezden geldiklerini belirttikleri görülmektedir. Anneler ise; %40,6 oranında davranışla karşılaştıklarından paniklediklerini ve öfkelenediklerini söylerken, %38,5'i böyle bir davranışla bir daha karşılaşmak istemedikleri için ceza verdiklerini belirtmişlerdir. Konu ile ilgili bilgilendirici konuşma oranı ve görmezden gelme annelerde çok düşük oranda bulunmuştur. Öğretmenlerde ise tam tersine ceza verme ve öfke daha düşük oranda görülmektedir. Sonuçların bu şekilde olması cinsel eğitime bakış açısı ve cinsel eğitimle ilgili bilgi düzeyi ile bağlantılı olabilir. Bu konuda OSB'li ve özel gereksinimli çocuklarla çalışmış olan kişiler, bu bireylere yönelik önyargılar sonucunda OSB'li bireylerin, uygunsuz davranış sergileme ihtimalinin yüksek olduğunu düşünmekte ya da diğer insanlar için normal sayılan davranışları OSB'li bireyler için uygunsuz olduğu kanısına varmıştır (Pownall vd., 2011; Dekker vd., 2014; Brown ve McCann, 2018; Yıldız, 2020). Oysa bu durum çocuğun yaşadığı süreci anlamlandıramaması ve gelişimin hızına ayak uyduramamasının bir sonucu olarak karşımıza çıkabilmektedir. Ayrıca özel gereksinimli bireylerle çalışan öğretmenlerin cinsel eğitime yönelik tutumlarında bilgi düzeyi, mesleki deneyimi, toplumsal değerler, inanışlar gibi pek çok faktörün etkisi olması yanında bu tutumların bir kısmı olumluyken bir kısmının da olumsuz olduğu gözlenmiştir (Yavuz, Tekcan ve Vural-Batık, 2013; Akdemir, Sarı, 2019).



Grafik 3. Öğretmen ve annelerin cinsel eğitim/bilgi alma durumlarının dağılımı

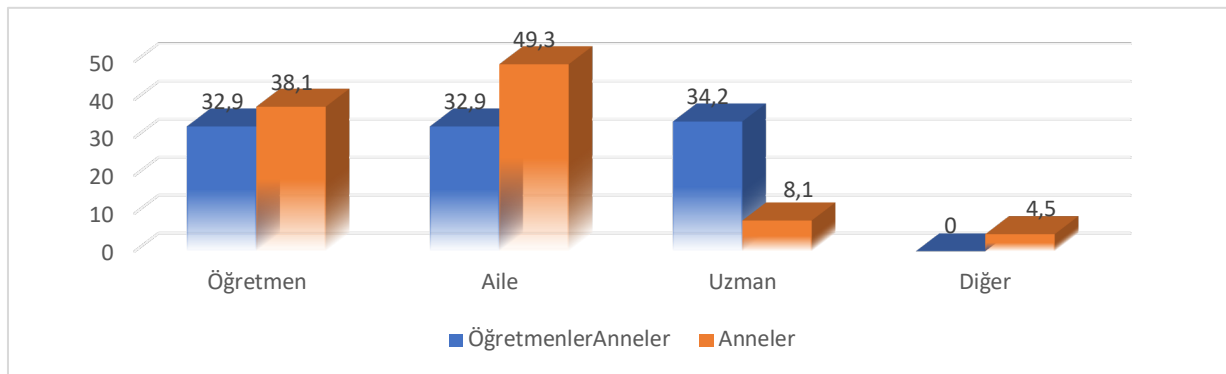
Öğretmenlerin ve annelerin cinsel eğitim/bilgi alma durumlarına ilişkin sonuçları gösteren grafik 3'te Öğretmenlerin %30,2'si, annelerin %50,1'i cinsel eğitime yönelik herhangi bir eğitim/bilgi almadıklarını belirtmişlerdir. Öğretmenlerin %20,8'i hizmet içi eğitim, %35'i

lisans/yüksek lisans aşamasında cinsel eğitim dersi aldıklarını belirtmişlerdir. Bu doğrultuda bir anne «*Bu iş alanında uzman öğretmenler tarafından verilmeli. Biz ne kadar iyi olursak olalım eksik kalıyoruz. Yöntem ve tekniklerimiz hep sınırlı, dar kalıyor. Farklı uygulamalar bilmiyoruz çocuğumuzu çok iyi tanımak evet iyi bir eğitim için önemli ama yeterli değil, çünkü çocuğumuzun hastalığı tanısı ile ilgili ne kadar derin bilgiye sahip olursak olalım vereceğimiz eğitim uygulamaya dönük maalesef çok eksik kalıyor.*» şeklinde cevap vermiştir. Bu cevap bizde öğretmenlerin ailelerden daha fazla bilgi sahibi oldukları görüşünü oluşturmaktadır. Ayrıca annelerin cinsel eğitim konusunda öğretmenlerden, uzmanlardan bilgi aldıkları görülmektedir.



Grafik 4. Öğretmenlerin ve annelerin çocukların cinsel eğitim alma durumlarına ilişkin görüşlerinin dağılımı

Grafik 4'te hem öğretmenlerin (%84,8) hem de annelerin (%57,8) büyük çoğunluğunun OSB'li çocukların cinsel eğitim almaları gerektiğini belirttikleri görülmektedir. Bu konuda annelerden birisi cinsel eğitim alınması ile ilgili görüşünü «*Almalılar. Çocuğum nerede, nasıl ne şekilde davranması gerektiğini bilmeli. İstismara maruz kalmaması, kendine bu konuda bir bakış açısı sağlaması açısından son derece önemli bir konudur.*» ifade etmiştir. Öğretmenlerin %8,7'sinin kararsız, annelerin ise %25'inin cinsel eğitimi gerekli bulmadıkları gözlenmektedir. Bunun nedeni annelerin eğitimin nasıl ve kimler tarafından verileceği konusunda yaşadıkları kafa karışıklığı olabilir. Koller (2000) OSB'li bireylere sağlanacak cinsel eğitimde bireyin soyut düşünme becerisinin değerlendirilerek uygun görsel-işitsel ve farklı materyallerle desteklenmesi gerektiğinden söz etmektedir. Ayrıca yapılan çalışmalarda Özel gereksinimli bireylere cinsel eğitim verilirken bireyin yetersizlik düzeyine uygun eğitim verilmesinin önemi vurgulanmaktadır (Bilgiç, 2015; Börk, 2017; Girgin Büyükbayraktar, Konuk-Er ve Kesici, 2017).



Grafik 5. Öğretmen ve annelerin çocuklara cinsel eğitimin kimin tarafından verilmesi gerektiğine ilişkin görüşlerinin dağılımı

Öğretmen ve annelere, çocuklara cinsel eğitimin kim tarafından verilmesi gerektiği sorulmuş ve verdikleri cevaplar grafik 5'te sunulmuştur. Öğretmenler %32,9 oranında öğretmen ya da aile eğitimi verebilir derken, %34,2'si diğer uzmanların bu eğitim için daha uygun olabileceğini belirttikleri gözlenmiştir. Anneler ise bu konuda %49,3 oranında cinsel eğitimin anneler tarafından verilmesi gerektiğini belirtirken, %38,1'i bu eğitim için öğretmenlerin daha uygun kişiler olduğunu söylemişlerdir. Sonucun bu şekilde çıkmasında özellikle annelerin OSB'li çocuklarının güvenliği konusunda endişeli oldukları ve bu nedenle de cinsel eğitimin aile tarafından verilmesinin uygun olacağını ifade ettikleri gözlenmiştir. Bazı anneler ise cinsel eğitim konusunda yeterli bilgi sahibi olmadıklarını düşündüklerini ve bu gerekçeyle eğitimin öğretmenler tarafından verilmesinin daha uygun olacağını ifade etmişlerdir. Yetersizliği olsun ya da olmasın cinsel eğitimde öğretmenin liderliğinde aile ile eğitimin birlikte destek sunması gerektiği düşünülmektedir. Çünkü cinsel eğitime yönelik konuların öğrenciye öğretiminde bilgi düzeyi ve ortam çok önemlidir.

4. SONUÇ VE ÖNERİLER

Araştırmanın sonucunda, öğretmenler ve anneler özel gereksinimli çocuklarda sıklıkla; mastürbasyon, sürtünme, teşhir, dokunma, dokunulmasını isteme, izleme gibi cinsel davranış problemlerine rastladıklarını belirtmişlerdir. Araştırmanın bulgularında OSB'li çocuklarda en çok “sürtünme, dokunma ve dokunulmasını isteme” cinsel davranış problemi ile karşılaşıldığı görülmüştür. Ayrıca öğretmenlerin %96'sının OSB'li bireylerin cinsel eğitimi konusunda bilgi eksikliği olduğu ve bu konuda bilgi almaları gerektiğini düşündükleri sonucuna ulaşılmıştır. Ancak bu eğitimi kendileri verme konusunda isteksiz olduklarını da belirtmişlerdir. Yapılan bu çalışma ile özel gereksinimi olan çocukların cinsel eğitime ihtiyaçları olduğu, aynı zamanda ailelerin ve bazı öğretmenlerin de bu konuda kendilerini yetersiz hissettikleri görülmüştür. Annelerin ve öğretmenlerin büyük çoğunluğu özel gereksinimli çocukların cinsel eğitim almalarının mümkün olduğunu belirtirken bir öğretmen; *«Ben çoğunun bu eğitimi alamayacağına inanıyorum. Gerçekten ne yaparsanız yapın bazen sonuçlar olumsuz, istediğiniz gibi olmayabiliyor. Bazı şeyler biz öğretmenleri aşıyor ve nörolog ve psikiyatr denetiminde daha iyi ilerleme sağlanabileceğine inanıyorum. Biz öğretmenler cinsel eğitimi verirken zorlanıyoruz. Çoğunun akademik bilgisi buna yetmiyor, akademik bilginin yani teorik birtakım bilgilerin sahada tek başına sonuç vermediğini size rahathlıkla söyleyebilirim. Bu noktada uygulamaya pratiğe dönük alacağınız eğitimler o kitapları yutmanızdan çok daha işlevsel çıktılar verecektir. Ama dediğim gibi ben hepsinin cinsel eğitim alması gerektiğini düşünmekle beraber çoğunun bunu alabileceğine en azından biz öğretmenlerin bunu verebileceğine maalesef inanmıyorum.»* Şeklinde açıklama yapmıştır. Ancak diğer öğretmenler ve anneler cinsel eğitimin çocukların hem sağlığı hem de güvenliği açısından önemli olduğunu düşündüklerini ve bu eğitim sayesinde sosyal yaşamlarının da daha sağlıklı olacağını düşündüklerini belirtmişlerdir.

Sonuç olarak cinsel gelişim diğer gelişim alanlarından ayrı düşünülemez. İnsan hayatının bir parçası ve bir ihtiyacı olan cinsellik ve cinsel eğitim alma bir haktır (Sarı, 2005; Börk, 2017). Özel eğitim gerektiren OSB'li çocuklarda da akademik, sosyal ve duygusal alanlarda gelişimin ve eğitimin yanında cinsel gelişime ve eğitime de ihtiyaç vardır (Sarı, 2005; Börk, 2017). Özel gereksinimli bireylerin cinsel eğitim almaları onları uygun olmayan cinsellikten ve cinsel davranış problemlerinden uzaklaştırır. Bu çalışmada özel eğitim öğretmenleri ve annelerin cinsel eğitime yönelik tutumları ile karşılaştıkları cinsel davranış sorunlarına ilişkin çözüm stratejilerini değerlendirmesi amaçlanmıştır. Bu doğrultuda da yarı yapılandırılmış görüşme yöntemiyle anne ve öğretmenlerin bilgi düzeyi ve cinsel eğitime yönelik bakış açıları ortaya konulmaya çalışılmıştır. Araştırma bu yönüyle cinsel eğitime yönelik çalışma yapacak kişilere

temel oluşturabilir. Ancak bu çalışmada küçük bir örneklem grubuyla betimsel verilere ulaşılmıştır. Benzer çalışmalar yapacak kişilerin daha çok deneysel uygulamalara yer vermeleri alandaki eksikliklerin giderilmesine yardımcı olacağı düşünülmektedir.

KAYNAKÇA

- Aderemi T.J. (2013). Teachers' perspectives on sexuality and sexuality education of learners with intellectual disabilities in Nigeria. *Sexuality and Disability*, 32(3): 247-258.
- Akdemir, B. & Sarı, O.T. (2019). Zihinsel Yetersizliği Olan Bireylerle Çalışan Öğretmenlerin Cinsel Eğitime Yönelik Tutumları ve Etik Durumlarının Karşılaştırılması. *Eğitimde Kuram ve Uygulama*, 15(3), 267-282.
- Ang, C. T. (2014). Pembinaan Modul Pendidikan Attitude Levels of The Educational Psychologist and Special Education Teachers in The Process of Sex Education for The Adolescents with Autism. *Procedia Social and Behavioral Sciences*. 12, 638-653.
- Bilgiç, E. (2015). *Zihinsel Engelli Ergenlerin Annelerinin Cinsel Eğitimle İlgili Görüşleri*. Yüksek Lisans Tezi, Nişantaşı Üniversitesi, İstanbul.
- Boyacıoğlu, N. E., Karaçam, Z.D. & Özcan, N.K. (2018). Engellere Rağmen Cinsellik: Zihinsel Yetersizliğe Sahip Olan Bireylerde Cinsellik. Engellere Rağmen Cinsellik: Zihinsel Yetersizliğe Sahip Olan Bireylerde Cinsellik. *Sexuality Despite Obstacles: Sexual Behavior of Individuals with Mental Disability* 5(2):275-280.
- Brown, M., & McCann, E. (2018). Sexuality issues and the voices of adults with intellectual disabilities: A systematic review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 74, 124-138.
- Börk, S. (2017). *Down Sendromlu Öğrencilerin Cinsel Eğitim Alma Sürecinde Öğretmen ve Aile Görüşlerinin Belirlenmesi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Yakın Doğu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü. Lefkoşa.
- Büyüköztürk, Ş., Çakmak, E. K., Akgün, Ö. E., Karadeniz, Ş., & Demirel, F. (2017). Bilimsel araştırma yöntemleri. *Pegem Atıf İndeksi*.
- CİSED. (2021). Cinsel Mitler. Cinsel Sağlık ve Eğitim Derneği, <https://www.cised.org.tr/icerik/146/cinsel-mitler> (Erişim tarihi 2021).
- Çakmak S. & Çakmak, S. (2013). Ergenlik Dönemi (12-18) *Cinsel Gelişim. Özel Eğitime İhtiyaç Duyan Çocuklarda Cinsel Eğitim Uygulamaları*. Ankara: Vize Yayıncılık 3. Baskı.
- DeLamater, J. & Plante, R. F. (2015). *The sociological study of sexuality: an introduction*. J. DeLamater and R. F. Plante (Ed.), Handbook of the sociology of sexualities, in (pp.17). USA: Springer.
- Early M.C., Erickson C.A., Wink L.K., McDougale C.J. & Scott E.L. (2012). Case report: 16-Year-old male with autistic disorder with preoccupation with female feet. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 42: 1133-7.
- Er Konuk R, Büyükbayraktar Girgin B & Kesici Ş. (2016). Özel Eğitime İhtiyacı Olan Öğrencilere Yönelik Cinsel Eğitim Programının Geliştirilmesi. *Turkish Journal of Education*; 5(4): 224-234.
- Girgin-Büyükbayraktar, Ç.,Konuk-Er, R. & Kesici, S. (2017). According to the opinions of teachers of individuals with intellectual disabilities: What are the sexual problems of students with special education needs? How should sexual education be provided for them? *Journal of Education and Practice*, 8(7), 107-115.
- Gümüş, S.S. & Altınsoy, M. (2015). Hatay Okullarında Engellilerin Cinsel Eğitimi Durum Değerlendirmesi. *Adnan Menderes Üniversitesi Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi*. 6(2), 63-72.

- Gürbüz, S. (2018). *Ergenlik dönemindeki zihin yetersizliği olan bireylerin cinsel gelişim özelliklerinin ebeveyn görüşleri ile değerlendirilmesi: Bir ölçek geliştirme çalışması*. Yayımlanmış yüksek lisans tezi. Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- İşler A, Beytut, Taş F & Conk Z. (2009). A Study on Sexuality with the Parents of Adolescents with Intellectual Disability. *Sexuality and Disability*. 27(4): 229-237.
- Kijak, R. (2013). The sexuality of adults with intellectual disability in Poland. *Sexuality and Disability*, 31(2), 109-123.
- Morris, L. E. & Klunk, C. D. (2016). Revisiting adult development: Changing capabilities, perspectives and worldviews. *Adult Learning*, 27(1), 3-6.
- Nancy A., Murphy, M.D. & Ellen Roy Elias, M.D. (2006). Sexuality of children and adolescents with developmental disabilities, for the Council on Children with Disabilities. *Pediatrics*. 118 (1), 398-403.
- Öncü, E., Aktaş, G., Vayisoğlu, S.K. & Karakuş, E. (2019). Zihinsel Engelli Ergenlerin Cinsel Gelişim Özellikleri ve Ailelerin Yaşadığı Güçlükler: Tanımlayıcı Çalışma. *Mersin Üniversitesi Sağlık Bilim Dergisi*;12(3):413-425.
- Perlin, M. L. & Lynch, A. J. (2016). *Sexuality, disability and the law*. New York: Palgrave MacMillian.
- WHO (2019). *Adolescent health and development*. Retrieved from, http://www.searo.who.int/entity/child_adolescent/topics/adolescent_health/en/(Accessed Date:2021).
- Yavuz, M., Tekcan, C. A., & Vural-Batık, M. (2013). *Zihinsel engelliler sınıf öğretmenlerinin cinsel eğitime ilişkin tutumları*. 23. Ulusal Özel Eğitim Kongresi, Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Bolu, Türkiye.
- Yıldız, G. (2020). En Az Konuşulan En Çok Merak Edilen: Zihin Yetersizliği Olan Yetişkinlerde Cinsellik. *Anadolu Journal of Educational Sciences International*; 10(1): 827-855.

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN ÇOCUKLARDA TAKLİT BECERİSİNİN ÖĞRETİMİ: BİR DERLEME ÇALIŞMASI¹

Öğr. Gör. Tuğba AKTAŞ NEŞE

Biruni Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Gelişimi Bölümü
ORCID: 0000-0001-7240-7182

Hümeysra TURAN

Piramit Akademi, Eğitimci
E-mail: cg.humeyraturan@gmail.com
ORCID: 0000-0002-2395-1760

Özet: Ayrık denemelerle öğretim (ADÖ), otizm spektrum bozukluğu (OSB) olan bireylerin gelişimlerinde önemli ilerlemeler sağlayan bilimsel dayanaklı bir yöntemdir. Derleme çalışması olarak hazırlanan bu makalede konuyla ilgili diğer makaleler incelendi. Bu çalışmada, OSB bulunan çocuklara taklit becerisi eğitiminde etkili olduğu görülen Ayrık Denemelerle Öğretim yöntemi ile taklit becerisini çalışmanın etkililiğini sunmak amaçlanmıştır. Çalışmada, ilk olarak taklit becerisinin öğretim sürecine ilişkin ayrıntılı bilgi verilmektedir. İkinci olarak, taklit becerisinin teknikleri ve uygulama basamakları açıklanmıştır. Üçüncü olarak ise, OSB bulunan çocukların taklit becerilerini öğrenme düzeylerinin ADÖ yöntemi üzerinden etkililiği alanyazın çerçevesinde incelenmiş, taklit becerisinin teknikleri ve araştırmaları sürecinde sunulan bilgiler çerçevesinde OSB bulunan çocuklara taklit becerileri öğretimine yönelik araştırma ve uygulama tavsiyeleri üzerinde durulmuştur.

Anahtar Kelimeler: Otizm spektrum bozukluğu, ayrık denemelerle öğretim, taklit becerisi.

DISCRETE TRIAL TEACHING (DTT) IN CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER: A REVIEW STUDY

Abstract: Discrete trial teaching (DTT) is a scientifically based method that provides significant advances in the development of individuals with autism spectrum disorder (ASD). In this article, which was prepared as a review study, other articles on the subject were examined. In this study, it was aimed to present the effectiveness of studying imitation skills with the Discrete Trials Teaching method, which was found to be effective in teaching imitation skills to children with Autism Spectrum Disorder (ASD). In the study, firstly, detailed information about the teaching process of the imitation skill is given. Secondly, the techniques and application steps of the Imitation skill are explained. Thirdly, the level of learning imitation skills of children with ASD was conveyed through Discrete Trial Teaching (DTT) within the framework of the literature, and practical recommendations for teaching imitation skills to children with ASD were emphasized.

Keywords: Autism spectrum disorder, discrete trial teaching, imitation skill.

¹ Bu çalışma 3 Aralık 2021 tarihinde düzenlenen 1. Otizm Araştırmaları Sempozyumunda özet hali sözlü bildiri olarak sunulan “Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklarda Taklit Becerisinin Öğretimi” başlıklı çalışmanın gözden geçirilmiş ve genişletilmiş halidir.

1. GİRİŞ

Taklit etme becerisi, bir başka bireyin gerçekleştirdiği eylemlerin farkında olma ve gerçekleştirilen bu eylemleri yeniden üretme yeterliliği olarak tanımlanmaktadır (Kubota, 2005). Sosyal etkileşim becerileri içinde yer alan taklit, OSB bulunan çocuklarda geliştirilmesi beklenen beceriler arasına girmiştir ve bu çocuklarda sosyal etkileşim becerilerinin zayıf olmasından kaynaklı olarak taklit becerilerinin gelişiminde yetersizlik görülmüştür (Töret & Özmen, 2016). Erken çocukluk dönemindeki OSB bulunan bireylerde taklit becerisi, dil ve iletişim becerileri ve aynı zamanda diğer sosyal etkileşim becerileri arasında farklı boyutlarda ilişkili olduğu bilinmektedir (Töret & Özmen, 2016). OSB bulunan çocuklarda taklit becerisindeki eksiklik karmaşık ve çok basamaklı davranışların kazanılmasını ve sosyal beceriler edinimini zorlaştırmaktadır. Bu sebeple erken yaşta alınan yoğun müdahale programları oldukça önemlidir (Ingersoll & Schreibman, 2006). Erken çocuklukta OSB'li çocuklarda taklit becerisinin iletişim becerileri ve sosyal etkileşim becerileri arasında farklı derecelerde ilişki olduğu gözlenmiştir (Ingersoll & Meyer, 2011). OSB bulunan çocuklarda nesnel motor taklit ile anlamlı ve anlamlı olmayan genel davranışların taklit edilmesi (Ingersoll & Schreibman, 2006) duyguların, sohbetsel ifadelerin ve betimsel jestlerin taklit edilmesi becerilerinin sergilenmesinde yetersizlikler görülmektedir (Ingersoll, Lewis & Kroman, 2007). Araştırmalarda taklidin OSB bulunan çocuklarda dil, ortak dikkat ve oyun gelişiminde büyük bir payı olduğu gözlenmektedir. Diğer yandan normal gelişim gösteren çocuklarda da yine aynı alanlarda gelişim görülmüştür (Luyster, Kadlec, Carter & Tager-Flusberg, 2008).

2. YÖNTEM

Araştırma kapsamında otizm spektrum bozukluğu olan bireylere sosyal becerilerin öğretilmesinde, çeşitli yöntem ve stratejilerin kullanıldığı meta analiz çalışmalarının nitel doküman analizi yapılmıştır. Doküman analizi, tek başına bir araştırma yöntemi olmasının yanı sıra diğer nitel araştırma yöntemlerine ek olarak kullanılmış olup, araştırmaya konu olan olgu ve olaylara yönelik bilgi ya da bilgiler içeren 20 yazılı materyallerin analizini kapsamaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2018).

3. BULGULAR

OSB bulunan çocuklar ile ilgili çalışmalar incelendiğinde karşımıza çıkan durum taklit becerisinin aynı zamanda dil becerisine ve oyun becerilerine katkısı olduğu yönündedir. Bu nedenle birden fazla beceriye yönelik temel bir başlangıç yapılacak ise ilk olarak çalışılması gereken becerilerden biri olan taklit karşımıza çıkmaktadır (Töret & Özmen, 2016). Erken çocukluk döneminde OSB bulunan çocuklara taklit becerisinin öğretimi için çeşitli yaklaşımlar benimsenmiştir (Ingersoll, 2012) ve bu yöntemler arasından geliştirilen ve kanıt temelli olan müdahale yöntemlerinin bulunduğu görülmüştür (Lovaas, 1987). OSB bulunan çocuklarda erken dönemde yoğun davranışsal müdahale yaklaşımını benimseyen Ayrık Denemelerle Öğretim Yöntemi (Discrete Trial Training) veya Lovaas yöntemi olarak da bilinen bu yaklaşımlar Uygulamalı Davranış Analizi (ABA) ilkelerine dayalı öğretim yöntemleridir (Lovaas, Koegel, Simmons & Long 1973) (Luyster, Kadlec, Carter & Tager-Flusberg 2008). Ayrık Denemelerle Öğretim yönteminde taklit becerisi, hedeflenen alt becerilere bölünerek, öğretim oturumlarında karşılıklı olarak öğretilmektedir. Burada nesnesiz taklit olarak alkış yapma, kolları bağlama veya nesnel taklit olarak kutuları birbirine geçirme, araba sürme gibi hedeflere bölünerek öğretilmektedir. Taklit becerisinin öğretiminde U-T-U (uyaran-tepki-uyaran) yani tepki öncesinde uyaran, koşullu olarak pekiştireç olarak sunulmaktadır (Lovaas, 2003). Ayrık Denemelerle Öğretim yönteminin OSB bulunan çocuklarda taklit becerisinin

öğrenimi üzerindeki etkisi yapılan alan yazın çalışmalarında görülmesine rağmen çocukların öğrendikleri becerilerde kendiliğinden kullanım, yaşama entegre etme konusunda güçlükler ortaya çıktığı görülmüştür. Bu durumun sonucu olarak edinilen taklit becerisinin genellemesine ve kendiliğinden kullanımına zemin hazırlayacak doğal yaklaşımlar geliştirilmiştir (Koegel & Koegel, 2006). Normal gelişim gösteren bireylerde öğrenim günlük yaşam esnasında çevresini gözlemleyip taklit ederek ve keşfederek gerçekleşir. OSB bulunan çocuklarda öğrenim bu şekilde gerçekleşmez ve doğal yaşam içinde öğrenemeyen çocuk, iletişimi anlamlandıramadığı için karşılık veremez ve bu iç huzursuzluk olarak yansır. Bu alan da araştırma yapmış çalışmacılar OSB bulunan çocukların hem öğrenmelerini sağlayacak hem de motivasyonlarını oluşturacak birçok yaklaşım geliştirmişlerdir ve en çok üzerinde durdukları ise UDA (Uygulamalı Davranış Analizi)'ya dayalı öğretim uygulamalarından biri olan Ayrık Denemelerle Öğretimdir (Sağdıç, 2019).

Ayrık denemelerle öğretim bilimsel olarak güçlü bir dayanağa sahip olan yöntemler içinde yer almaktadır. ADÖ; alıcı dil, taklit, okuma gibi önemi büyük olan birden çok beceri öğretiminde etkili olduğu yapılan alan yazın çalışmalarında belirtilmiştir (Akgül, 2010). Ayrık Denemelerle Öğretim yönteminin OSB bulunan çocuklar ile iletişim, sosyal etkileşim ve öz bakım gibi alanlarda etkililiği çok kez araştırılmış ve etkililiği araştırmalarla ortaya konulmuştur (Ward-Horner & Sturmey, 2008). ADÖ yönteminde eğitimci veya çocukla çalışan kişi bir yönerge verir (böyle yap) öğrenci tepki verir ya da vermez, ödül kazanır veya kazanmaz, eğitmenin bir sonraki denemeye geçmesi beklenir, burada çocukta istenen davranışlar; beklemek, sözel ipucuna tepki vermek, ödül kazanmak ve bir sonraki denemeyi beklemektir (Birkan, 2013).

- Uyarıcı; yani öğretmen kısa ve net bir yönerge sunar.
- İpucu; uyarıcı ile eş zamanlı veya uyarıcı sunduktan sonra eğitimci çocuğun doğru tepki vermesi için ipucu sunar.
- Tepki; çocuk eğitmenin verdiği uyarıcıya doğru, yanlış veya tepkisizlik ile yanıt verir.
- Sonuç; çocuk doğru cevap verdiyse pekiştirilir (sevdiği bir yiyecek, sosyal bir pekiştireç, sevdiği bir oyuncak vs). Ancak cevap doğru değil ise eğitimci doğru olanı göstermesini sağlayabilir, cevabın yanlış olduğunu söyleyebilir veya davranışı görmezden gelerek farklı yöne bakabilir.
- Denemeler Arası süre; eğitimci çocuğun cevabına uygun davranış sergiledikten sonra bir sonraki denemeye geçmeden evvel uyarıcı vermek için kısa bir süre beklemede kalır (Sağdıç, 2019).

Çocuğun yonteme alışabilmesi için ve bu eğitim modelini benimsemesi için pekiştireci doğru zamanda ve doğru yerde kullanmak önemlidir. Çocuk bu eğitim modeli ile ilk defa karşılaşırken ise birçok tepkisi (onaylanacak tepkiler) pekiştirilir. Zamanla bu pekiştirmeler yerini sadece doğru tepkiler geldiğinde çocuğa sunulur (Lovaas, Ivar & Smith, 1989). Ödüllendirilen tüm davranışların zaman geçtikçe ortaya çıkma ihtimali yüksektir, her çocuğun bireysel olarak sevdiği, ilgilendiği pekiştireci bulmak ve onu kullanmak pekiştirecin etkililiğini arttıracaktır. Burada önemli diğer etken ödüller hedef davranışa uygun olarak verilmelidir (Birkan, 2013). OSB bulunan çocukların öğrenmeye karşı güdülenmeye ihtiyaçları vardır. Çocukları motive etmek için dışarıdan motivasyon araçları kullanılır. Bunu dışarıdan sağlamak amacıyla kullanılan motivasyon sistemleri çocuklar ile çalışırken en kısa süre zarfında öğretilmesine büyük fayda sağlayacaktır. Bunun için başlangıçta çocuk bildiği beceriler üzerinden tek bir sembol karşılığında istediği bir pekiştireci kazanabilir. Bu sayede sisteme alışıp ayak uydurabilir. Bunu bağımsız olacak şekilde başardığı zaman ise sayısı artırılır ve bu sayede ödülleri ile sembolleri değiş tokuş yapmayı öğrenir (Birkan, 2013).

4. SONUÇ VE ÖNERİLER

Taklit becerisinin; eğitimci ve çocuk arasındaki etkileşimi ve ortak dikkati güçlendirdiği yönünde bulgular içeren araştırmalar bulunmaktadır. Taklit becerisini çalışma sürecinde göz kontağı ve ortak dikkatin artışı görülmektedir (Escalona, Field, Nadel & Lundy, 2002). Çocuk eğitimciyi taklit etmeyi öğrendikçe ilerleyen süreçte eğitimci aynı zamanda nesnel motor taklit ile uygulamanın ilk aşamasında oyun bağlamı boyunca oyuncak ile ilgili eylemleri, jest ve mimikleri taklit eder ve çocuğa model olur (Ingersoll, 2008). Çocuk ilk setlerinde basit taklitler (alkış yapma, kollarını bağlama) yaparak taklit etmeyi öğrenir, sonrasında bu beceri ile oyun oynayabilme sürecine girer, nesnel motor taklit ile; oyuncak ayıya kaşıkla yemek yedirme, ağzını silme, oyuncak ayıyı uyutma gibi oyun içi kullanılan eylemleri öğrenir (Töret & Özmen, 2016). Bu uygulama esnasında eğitimcinin öncül olarak verdiği hedef uyaran, öğrencinin hedef uyarana karşı tepkisi ve öğrencinin tepkisinin doğruluğuna göre eğitimcinin öğrenciyi pekiştirmesi, düzeltmesi veya görmezden gelmesi olarak uygulanır (Sağdıç, 2019). ADÖ yöntemi birden fazla öğretim fırsatı oluşturması, eğitimcinin birebir çalışabilmesini ve çocuğa açık net ve kısa bir şekilde sunulabilmesi açısından çocuk için daha anlaşılabilir bir hale gelmektedir. Bu sebeple çocukların başarısını üst düzeye çıkarabilirken aynı zamanda hata oranlarını en aza indirmektedir (Smith, 2001). ADÖ, temel beceriler ve birçok diğer beceri için ön koşul sayılabilir. Bu kapsamda ADÖ'nün ayırt etme, taklit, eşleme gibi becerilerin öğretimindeki etkisi çeşitli araştırmaların bulguları ile kanıtlanmıştır (Birkan, 2013).

Çalışma kapsamında son olarak taklit becerisinin teknikleri ve araştırmaları sürecinde sunulan bilgiler çerçevesinde Türkiye'de görülen OSB'li çocukların taklit becerilerinin öğretimine yönelik araştırma ve uygulama önerilerinde bulunulması amaçlanmıştır. Erken çocukluk döneminde OSB bulunan çocuklara temel becerilerden biri olan taklit becerisinin öğretimi, özel eğitim ile bağlantılı her alanda, rehabilitasyon merkezleri başta olmak üzere uygulamalı davranış analizinin alan yazın çalışmalarının olduğunu bu alanda çalışan kişilere aktarmak olmalıdır. Pekiştirecin, pekiştirme tarifelerine uygun kullanıldığında ve uygulamalı davranış analizi prensiplerine uygun doğru temeller üzerinde çalışıldığında, çocuğun beceriyi daha kolay öğrendiğini, daha kolay genellediğini ve çocuğun beceriyi öğrenirken öğrenme hızını bilimsel yöntemler ile ölçülebilir olduğunu yaygınlaştırmak ve aktarmak olmalıdır. Rehabilitasyon merkezlerinde görülen diğer eksikliklerden biri aile eğitimi ve ev düzenlemesinin olmamasıdır. Aileyi bu beceriyi doğru bir şekilde çalışması için eğitmek, evde çocuk ile doğru bir şekilde çalışabilmesini sağlamak, aynı zamanda ev düzenlemesini çocuğun bireysel ihtiyaçlarına uygun bir şekilde düzenlemek erken çocukluk döneminde öğrenilen temel becerilerden biri olan taklit becerisinin doğru bir şekilde çalışılmasının önünü açacaktır.

KAYNAKÇA

- Akgül, H. (2010). Otizmlili çocuklara fotoğraflı etkinlik çizelgesi takip etme becerisi kazandırma. *Doktora tezi*, Marmara Üniversitesi, İstanbul.
- Birkan, B. (2013). Etkinlik çizelgeleri: Otizmlili çocuklara bağımsızlık, sosyal etkileşim ve seçim yapmayı kazandırma. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 14(01), 61-76.
- Escalona, A. Field, T., Nadel, J., & Lundy, B. (2002). Brief report: Imitation effects on children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 32(2), 141-144.
- Ingersoll, B., & Schreibman, L. (2006). Teaching reciprocal imitation skills to young children with autism using a naturalistic behavioral approach: Effects on language, pretend play, and joint attention. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(4), 487.

- Ingersoll, B., & Dvortcsak, A. (2010). Teaching social communication: A practitioner's guide to parent training for children with autism. *New York: Guilford Press.*[Google Scholar].
- Ingersoll, B., & Meyer, K. (2011). Examination of correlates of different imitative functions in young children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1078-1085.
- Ingersoll, B. (2008). The social role of imitation in autism: Implications for the treatment of imitation deficits. *Infants & Young Children*, 21(2), 107-119.
- Ingersoll, B. (2012). Brief report: Effect of a focused imitation intervention on social functioning in children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(8), 1768-1773.
- Ingersoll, B., Lewis, E., & Kroman, E. (2007). Teaching the imitation and spontaneous use of descriptive gestures in young children with autism using a naturalistic behavioral intervention. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1446-1456.
- Koegel, R.L., & Koegel, L.K. (2006). Pivotal response treatments for autism: Communication, social, & academic development. *Paul H Brookes Publishing*.
- Kubota, N. (2005). Computational intelligence for structured learning of a partner robot based on imitation. *Information Sciences*, 171(4), 403-429. .
- Lovaas, O.I., Koegel, R., Simmons, J.Q., & Long, J.S. (1973). Some generalization and follow-up measures on autistic children in behavior therapy. *Journal of applied behavior analysis*, 6(1), 131-165.
- Lovaas, O.I. (2003). Teaching individuals with developmental delays: Basic intervention techniques.
- Lovaas, O.I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of consulting and clinical psychology*, 55(1), 3.
- Lovaas, O.I., & Smith, T. (1989). A comprehensive behavioral theory of autistic children: Paradigm for research and treatment. *Journal of behavior therapy and experimental psychiatry*, 20(1), 17-29.
- Luyster, R.J., Kadlec, M. B., Carter, A., & Tager-Flushberg, H. (2008). Language assessment and development in toddlers with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 1426-1438.
- Sağdıç, Z.A. (2019). Otizm spektrum bozukluğu olan öğrencilere yüz ifadelerini tanımanın öğretiminde ayırık denemelerle öğretim ile sanal gerçeklik gözlüğü ile öğretimin etkililiğinin karşılaştırılması. *Yüksek Lisans Tezi*, Biruni Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Smith, T. (2001). Discrete trial training in the treatment of autism. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 16(2), 86-92.
- Töret, G., & Özmen, R. (2016). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarda karşılıklı taklit eğitimi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 17(03), 377-394.
- Ward-Horner, J., & Sturmey, P. (2008). The effects of general-case training and behavioral skills training on the generalization of parents' use of discrete-trial teaching, child correct responses, and child maladaptive behavior. *Behavioral Interventions: Theory & Practice in Residential & Community-Based Clinical Programs*, 23(4), 271-284.

4. BÖLÜM

OTİZMLİ BİREYLERİN ÜNİVERSİTE EĞİTİM MODELİ: YAŞAR ÜNİVERSİTESİ MÜZİK BÖLÜMÜ ÖRNEĞİ¹

Dr. Öğr. Üyesi Orçun BERRAKÇAY

İzmir Demokrasi Üniversitesi, Güzel Sanatlar Fakültesi, Müzik Bölümü, Müzikoloji Anabilim Dalı

E-mail: tenorcun@hotmail.com

ORCID ID: 0000-0002-6200-9698

Özet: Sosyal farkındalığın ve buna bağlı olarak eğitimcilerin ve ailelerin bilinç düzeyinin artması otizmlili bireylerin eğitim süreçlerine olumlu yansımıştır. Gerek kaynaştırma eğitiminin lise aşamasında yaygınlaşması, gerekse ÖSYM tarafından özel gereksinimli bireyler için yapılan sınav düzenlemeleri ile birlikte üniversitelerde lisans eğitimi alan otizmlili bireylerin sayısı yıldan yıla artmaya başlamıştır. Örgün eğitim sürecinde tüm özel gereksinimli öğrenciler için öğretmenler tarafından hazırlanması zorunlu olan Bireysel Eğitim Programı'nın (BEP) üniversite aşamasında bir karşılığı olmadığı için, her üniversite eğitim-öğretim planlamasını kendi bünyesinde yapmaktadır. Makul uyarılama olarak eğitim sürecini kolaylaştırmak için yapılan düzenlemeler otizmlili öğrencilerin uyum ve akademik başarı sürecine destek olmaktadır. Bu araştırmada Yaşar Üniversitesi Sanat ve Tasarım Fakültesi Müzik Bölümü'nün özel gereksinimli lisans öğrencileri için uygulanan makul uyarlamaları ve bu kapsamda uygulanan eğitim modeli incelenmiştir. Bu modelin öğrencilerin akademik başarıları ve sosyalleşmeleri üzerindeki etkileri araştırılmıştır. Veri toplama yöntemi olarak lisans programına kayıtlı dört otizmlili öğrencinin velileriyle ve öğrencilerle yarı kurgulu görüşme yapılmıştır. Ayrıca öğrencilerin yüz yüze ve çevrimiçi derslerdeki performansları değerlendirilmiştir. Sonuç olarak üniversitelerin yetenek sınavı ile öğrenci alan lisans programlarına kayıtlı olan otizmlili öğrencilerin makul uyarlamalar ile eğitim hayatlarının kolaylaştırılmasının akademik başarıyı ve sosyalleşme süreçlerini arttırdığı görülmüştür. Bu uygulamaların aynı zamanda akademisyenlerin ders sürecini planlama aşamasına da destek olduğu anlaşılmıştır.

Anahtar Kelimeler: Otizm, makul uyarılama, üniversite eğitimi, sosyalleşme, pandemi.

UNIVERSITY EDUCATION MODEL OF INDIVIDUALS WITH AUTISM: YAŞAR UNIVERSITY MUSIC DEPARTMENT CASE STUDY

Abstract: The increase in social awareness and the level of awareness of educators and families has positively reflected on the education processes of individuals with autism. The number of individuals with autism who receive undergraduate education in universities has started to increase from year to year, both with the spread of inclusive education at the high school stage and with the examination regulations made by ÖSYM for individuals with special needs. Since the Individual Education Program (IEP), which is mandatory to be prepared by teachers for all students with special needs in the formal education process, has no equivalent at the university

¹ Bu çalışma 3 Aralık 2021 tarihinde düzenlenen 1. Otizm Araştırmaları Sempozyumunda özet hali sözlü bildiri olarak sunulan "Otizmlili Bireylerin Üniversite Eğitim Modeli: Yaşar Üniversitesi Müzik Bölümü Örneği" başlıklı çalışmanın gözden geçirilmiş ve genişletilmiş halidir.

stage, each university makes its own education planning. Arrangements made to facilitate the education process as a reasonable accommodation support the adaptation and academic success process of students with autism. In this research, reasonable accommodation applied for undergraduate students with special needs of Yaşar University Art and Design Faculty Music Department and the education model applied in this context were examined. The effects of this model on students' academic achievement and socialization were investigated. As a data collection method, semi-fictional interviews were conducted with the parents and students of four autistic students enrolled in the undergraduate program. In addition, students' performances in face-to-face and online lessons were evaluated. As a result, it has been seen that facilitating the educational life of students with autism, who are enrolled in undergraduate programs that admit students with aptitude test, increase their academic success and socialization processes. It has been understood that these applications also support the planning phase of the course process of the academicians.

Keywords: Autism, reasonable accommodation, university education, socialization, pandemic.

1. GİRİŞ

“Sosyal beceriler, bireyin toplumsal sorumluluklarını yerine getirmek amacıyla sergilediği davranışlardan oluşmaktadır. Sosyal beceriler öğrenilmiş davranışlardır. Çocuklar çeşitli nedenlerden dolayı sosyal becerileri kazanamamakta ya da var olan becerilerini yeterince sergileyememektedirler. Genelde akranlarına göre sosyal becerilerde yetersiz olan otizmlili çocuklar dikkat toplama ve sürdürme, aşırı hareketlilik, ataklık, çevresindeki uyaranları ayırt edememe, jest, mimik, yüz ifadeleri gibi iletişimsel ip uçlarını okuyamama ve iletişim becerilerinin sınırlılığı gibi sorunlardan dolayı sosyal ilişkilerde okul yaşamlarında, akademik çalışmalarda ve duygusal, davranışsal alanlarda çeşitli problemlerle karşı karşıya kalmaktadırlar. Bu çocuklarda gözlenen pek çok sosyal beceri yetersizliği (kurallara uymama, sırasını bekleme, dinleme, etkinliği bitirmeme, dikkatini bir noktaya toplayamama, yönergelerle uymama vb.) öğretmen ve çevredeki diğer kişiler tarafından problem davranış olarak algılanmaktadır. Otizmi olan çocukların yaşam kalitesini arttırabilmek için eğitim de “sosyal beceri öğretimi” programlarının hazırlanması gerekmektedir” (Buzul, 2008’den Aktaran Berrakçay & Şahin & Karkın, 2020:523).

Günlük yaşamlarında seslerle deneyimleri olan ve müziğe yakınlık duyan farklı gelişen çocuklar, duyularını kullanmak yoluyla çoğu zaman işittikleri müziğin içeriği ile yakınlık kurarlar. Müzik, çocuğun yaşamı algılaması, yorumlaması, yaratıcılık ve düşünme sistematığı geliştirmesi ve eğitimi konusunda bir yardımcıdır. Ayrıca, müzik çocuğun ruhsal dengesinin sağlanmasında ve dinginleşmesinde, güvensizlik, gerilim ve kaygı temelli saldırgan davranışlarının düzenlenmesinde önemli bir etkidir. Duygularını ifade etmekte güçlük yaşayan farklı gelişim gösteren bireyler için müzik bir ifade aracı olarak kullanılarak bireylerin duygusal gelişimleri bu yolla desteklenebilir. Müzik, çocuğun dikkatini yoğunlaştırır ve gözlem yeteneğini güçlendirerek bellekte tutma, izleme ve taklit etme davranışlarını geliştirir (Ürfüoğlu 1983, Kınalı 2003, Altıncioğlu, 2020:541).

Bilişsel meselelerde sosyal bir psikolojik süreç vardır. Bu anlamda bakıldığında müzik, psikososyal bir sorun olarak karşımıza çıkar. Çocuk, müzikle ilişkilendirildiği zaman sosyalleşme noktasında sosyal bir alanda varlıklı olarak yer alır. Bu da çocuğun psikolojik yapısında olumlu bir etki sağlar. Sosyal yapı psikolojik yapıyı, psikolojik yapı da sosyal yapıyı belirler; sosyalleşemeyen çocuğun psikolojisi bozulur, psikolojisi bozulan çocuk da sosyalleşemez. Belirli çevrede dışlanan bir insanın psikolojisinde bir bozulma olabilir. Bu

bozulma başka sosyal çevrelerini de etkileyebilir. Bu perspektiften bakıldığında otizmlı çocukların müziksel olarak ilişkilennemeleri süreci iki yönlüdür; Birincisi, bulundukları sosyal çevre (ev ve eğitim kurumu) içerisindeki bu problem ve hastalıkla olan yüzleşmede müziğin bir anlamda çocuğun bunun dışına çıkmasına yardımcı olması, ikincisi ise birlikte müzik yapma bağlamında birisiyle müzik yapmak için bir araya gelme düşüncesinin çocuk için sosyal bir ortam sağlamasıdır (Berrakçay, 2008: 17).

2. MAKUL UYARLAMALARIN AKADEMİK MÜZİK EĞİTİMİNDEKİ GÖRÜNÜMÜ

Özel gereksinimli bireylerin hayatlarını düzenlemek için yapılan tüm kolaylaştırmalar Makul Uyarlama kapsamında ele alınmakta ve bu kavram şu şekilde ifade edilmektedir: Makul Uyarlama (reasonable accommodation), engelli bireylerin gündelik hayatlarında yaşadıkları tüm zorlukların uygun yöntem ve araçlar kullanılarak yeniden düzenlenmesi olarak tanımlanmaktadır. Öğretimi erişilemeyen bir alandan erişilebilir bir alana taşımak da makul uyarlama kapsamında değerlendirilir.

Eğitim hayatındaki düzenlemeler; sosyal ve fiziksel ortamın yapılandırılmasının yanı sıra akademik olarak da ders içeriklerinin öğretim yönteminin ve sınav değerlendirmesinin nasıl yapılacağı şeklinde karşımıza çıkar. Makul uyarlama iş birlikli bir süreç olup; birey, eğitimci ve gereksinim olması durumunda ailenin diyaloguyla sürdürülür. Özel gereksinimli bireyin ihtiyaçları belirlenerek mekân ve derslerin yürütülme süreci planlanmalıdır. Müfredat kapsamında temel kazanımlar belirlenerek bir öğretim içeriği hazırlanmalı ve pedagojik yaklaşımlarla desteklenmelidir. Bu kapsamda eğitimciler makul uyarlamanın oluşturulması ve sürdürülmesini sağlayan aktörler olarak önemli bir role sahip olurlar. Makul uyarlama hakkı sadece öğrencileri değil aynı zamanda engelli eğitimcileri ve kurumdaki engelli personeli de ilgilendirir. Bu bireyler de eğitim kurumunda çalışmak için diğer mesai arkadaşlarıyla eşit şartlara sahip olurlar.

Makul uyarlamalar sadece eğitim-öğretim süreçlerinin gerçekleştiği alanlarda değil, tüm kamu ve özel sektöre ait mekanlarda da önemlidir. Erişilebilirlik politikaları makul uyarlama süreçlerinin yapılandırılması aşamasında oldukça önemlidir. Örneğin tekerlekli sandalye kullanan bir birey, diğer bireylerin ulaşabildiği bütün alanlara rahatlıkla ulaşabilir olmalıdır. Bu kapsamda mekânda gerekli fiziki düzenlemeler yapılmalıdır. Makul uyarlamalar bir talep konusu değil, sosyal gelişmişliğin bir göstergesi olarak kendiliğinden sunulan bir hizmet olmalıdır.

Güzel sanatlar fakülteleri, konservatuvarlar, eğitim fakülteleri güzel sanatlar eğitimi bölümleri ve spor akademileri; özel yetenek sınavı ile öğrenci almalarıyla diğer lisans programlarından ayrılırlar. Herhangi bir liseden mezun olduktan sonra üniversite sınavına giren adaylar, sınav sonucuna göre 150 ve üzeri puan almaları durumunda üniversitelerin yetenek sınavı ile öğrenci alan bölümlerin yetenek sınavına başvuru hakkına sahip olurlar. Eğitim fakülteleri güzel sanatlar (müzik öğretmenliği ve resim öğretmenliği) ve spor eğitimi bölümleri 2020 yılından bu yana yetenek sınavı başvurularında üniversiteye giriş sınavında ilk 800.000 puan sıralamasına girme ön koşulu getirmiştir. Bu koşulları sağlayan adaylar, başvurdukları bölüme göre bireysel ya da grup halinde yetenek sınavına alınırlar. Yetenek sınavından 50 ve üzeri puan alan adaylar üniversite sınavı katsayı hesaplamaları da yapıp başarı puanına sahip olurlar. Programda ilan edilen kontenjana göre en yüksek puandan başlayarak sıralanırlar. 50 ve üzeri puan alıp kontenjan sıralamasına giremeyen adaylar yedek listede ilan edilirler. Kesin kayıt sürecinde kaydını yaptırmayan aday olursa boş kontenjanlara yedek adaylar puan sıralamasına göre kabul edilirler.

Herhangi bir liseden mezun olup üniversite sınavına girmek isteyen özel gereksinimli bireyler için Öğrenci Seçme ve Yerleştirme Merkezi (ÖSYM) yapılan düzenlemeler ve makul uyarlamalar şu şekilde sıralanabilir: tek kişilik sınıfta sınava girme, engel durumuna göre yanında okuyucu ve kodlayıcı bulunması, ek süre tanınması, kullanması gereken araç-gereçlerin salona alınabilmesi ve talep edilmesi durumunda daha büyük puntoda yazılmış soru kitapçı verilmesi. Bu düzenlemeler özel gereksinimli bireyin ve dolayısıyla ailelerin kaygısını azaltması bakımından önemlidir.

Üniversitelerin yetenek sınavı ile öğrenci alan bölümlerine başvurmak isteyen özel gereksinimli bireyler için Yüksek Öğretim Kurulu (YÖK) tarafından yapılan düzenlemeler ve makul uyarlamalar şu şekilde sıralanabilir: üniversite sınavından 100 ve üzeri puan alınması, üniversite sınavının geçerliliğinin 2 yıl olması, her bölüme %10 engelli kontenjanı tanımlanması, engelli öğrencilerin kendi içlerinde sıralamaya tabi tutulması, yetenek sınavlarının kolaylaştırılarak uygulanabilmesi, belirlenen saatte öğrencinin sınava çağırılması ve sınava girerken yanında psikolojik danışman vb. bulunabilmesi. Bu düzenlemeler değerlendirildiğinde üniversite sınavında 150 baraj puanının 100'e düşürülmesi ve sınavın geçerlilik süresinin 1 yıldan 2 yıla çıkarılması yetenek sınavlarına başvuru sürecinin kolaylaştırmıştır. %10 engelli kontenjanının koyulup, bu bireylerin kendi içlerinde değerlendirilip sıralanması kolaylaştırıcı bir uygulama olarak görülse de engel grupları arasında bir ayırım yapılmamasından dolayı bir hak kaybı yaşanabilmektedir. Özellikle de mental tanıya sahip olan öğrencilerin, daha zor eğitilebilir ve öğrenebilir düşüncesiyle yetenek sınavında diğer engel gruplarına göre şansları azalmaktadır. Otizm özelinde düşünüldüğünde % 5'lik ayrı bir kontenjan oluşturulması bu hak kaybının ve tedirginliğin önüne geçecektir. Yetenek sınavlarının özel gereksinimli bireyle için kolaylaştırılarak uygulanması üniversitelerin insiyatifine bırakılmıştır. Bu durum üniversiteler arasında farklı uygulamalara sebep olup belirli üniversitelere yoğunluğu arttırmaktadır. Yetenek sınavı ile öğrenci alan her üniversite YÖK tarafından belirlenmiş sistematik olarak kolaylaştırılmış bir sınav içeriğini uygulaması belirli üniversitelere yığılmaların önüne geçecektir. Dolayısıyla daha çok özel gereksinimli bireye üniversite kapıları açılacaktır.

3. YAŞAR ÜNİVERSİTESİ MÜZİK BÖLÜMÜ ÖRNEĞİ

İzmir ve Ege Bölgesi'nin vakıf üniversiteleri içinde kurulan ilk müzik bölümü olan Yaşar Üniversitesi Müzik Bölümü, 2008-2009 eğitim-öğretim yılından bu yana lisans ve lisansüstü eğitimlerini sürdürmektedir. Kadrosunda uluslararası üne sahip olan sanatçıların ve akademisyenlerin de yer alması kısa sürede daha fazla öğrenci adayının dikkatini çekerek popülaritesini arttırmıştır. Ayrıca üniversite bünyesinde yer alan Yaşar Üniversitesi Senfoni Orkestrası ve bireysel etkinlikler ile de her yıl düzenli olarak konserler gerçekleştirilerek akademisyenlerin ve öğrencilerin uygulama alanına sahip olmalarını sağlamaktadır. Ayrıca Avrupa Konservatuvarları Birliği (AEC) aktif üyesi olup, öğrencilerin ve akademisyenlerin uluslararası eğitim, konser ve bilimsel toplantılarda yer almasına öncülük etmektedir. Erasmus kapsamında 50 civarında okul ile anlaşması olup Avrupa Birliği projelerinde de yer almaktadır. Üniversite bünyesinde çalışmalarına devam eden Yaşar Üniversitesi Sürekli Eğitim Merkezi'nde (YÜSEM) açılan çalgı eğitim kursları da genç müzisyenlerin alanında uzman eğitimcilerle çalışıp akademik müzik kariyerlerine de bir basamak oluşturmaktadır.

Kurulduğu yıllardan bu yana özellikle de otizmlili ve aspergerli öğrencilere karşı pozitif bakış açıları ve lisans düzeyinde otizmlili bir öğrencinin yetenek sınavı sonucunda kayıt hakkı kazanması Yaşar Üniversitesi Müzik Bölümü'ne ayrı bir misyon yüklemiştir. Piyano bölümüne

kaydedilen bu öğrencinin bireysel ve grup derslerinin planlanması zaman içinde öğretim üyelerinin de deneyim sahibi olmasını sağlamıştır. İlk olmasından ve başka bir örneğinin olmamasından dolayı eğitim içeriği ve uygulanma şekli deneme yanılmalarla geliştirilmiştir. Bu süreçte aile-öğretici iş birliği hem öğrencinin sosyalleşme sürecine hem de akademik başarısına katkı sağlamıştır. Ders dışında üniversitede arkadaşlarıyla da zaman geçirmesi uyum sürecini hızlandırmıştır. Akademik açıdan gelişim süreci konserlerde sahne almasıyla birlikte özgüvenini arttırmış ve sosyal yönden gelişim sağlamıştır. Bu olumlu süreç ilerleyen yıllarda 4 otizmlili & aspergerli öğrencinin daha lisans öğrencisi olmasını sağlamıştır. Öğretim üyelerinin zaman içinde farklı öğrencileri de tanıyarak öğretim yöntemlerini geliştirmeleri otizmlili bireylerin ve ailelerin yoğun ilgisine sebep olmuştur. Bu ilgi yaşça daha küçük otizmlili çocukların da YÜSEM’de piyano ve diğer çalgıların eğitimini almalarını sağlamıştır. Merkez bünyesinde bir süre faaliyet gösteren Engelsiz Müzik Okulu’ndan eğitim alan çocuklardan bazıları ilerleyen yıllarda üniversite öğrencisi olmuşlardır.

Yaklaşık 10 yıllık bir deneyim sonucunda Yaşar Üniversitesi Müzik Bölümü’nde 2019 yılından bu yana özel gereksinimli lisans öğrencileri için yeni bir eğitim modeli uygulanmaya başlamıştır. Müzik bölümü lisans programında alınması zorunlu olan “müzik teorisi”, “form ve analiz” gibi derslerin içeriklerinin yoğun olması, bazı derslerin İngilizce verilmesi ve uygulamaya dayalı olan derslerden daha fazla verim alınabilmesi için 2019 yılında lisans programına kabul edilen otizmlili, aspergerli ve down sendromlu 3 öğrenci için bir öğretim üyesi alınarak ikinci bir şube oluşturulmuştur. İlk yıl yabancı dilde hazırlık eğitimi verilen bölümde bir makul uyarılama olarak özel gereksinimli öğrenciler senato kararı ile hazırlık eğitiminden muaf tutulmuşlardır. Piyano derslerini bütün müzik bölümlerinde olduğu gibi bireysel olarak, müzik teorisi ve birlikte çalma derslerini 3 kişi ve koro gibi toplu olarak icra edilen dersleri de diğer sınıf arkadaşlarıyla birlikte almaya başlamışlardır.

Müzik teorisi dersleri, özellikle de ezber yeteneği ile piyano icrası yapan otizmlili öğrencilerin nota okuma becerilerini geliştirmeyi amaçlamıştır. Bu kapsamda ilgili öğretim üyesi tarafından hazırlanan nota kartları öğrencilere gösterilerek görsel olarak notayı tanımaları sağlanmıştır. Solfej kitabından da nota okuma çalışmaları yapılarak akademik gelişimleri hedeflenmiştir. Ana çalgıları piyano olan otizmlili öğrencilerin piyano eğitim süreçleri de takip edilerek müzik teori dersinde öğrendiği bilgileri çalgı performanslarına taşımaları sağlanmıştır. Birlikte çalma ve söyleme dersi kapsamında da 3 kişi olarak şarkı söyleme çalışmaları yapılmıştır. Ayrıca bu derste toplu koro dersinde verilen eserler bireysel olarak çalıştırılarak koro dersine uyum süreci hızlandırılmıştır.

Üniversitede ders aralarında ve öğlen tatillerinde öğrencilerin birlikte zaman geçirdikleri ve öğlen yemeğini eğitimcileriyle birlikte üniversitenin yemekhanesinde yedikleri gözlemlenmiştir. Yemekhane kurallarını kısa sürede kavrayıp; tepsi alma, yemek seçme, ödeme yapma, masa seçme ve tepsiyi geri teslim etme aşamalarını başarıyla tamamladıkları gözlemlenmiştir.

Covid-19 pandemi sürecinde derslerin uzaktan başlamasıyla birlikte kısa sürede ilgili öğretim üyesi tarafından bir çalışma programı hazırlanmış ve düzenli olarak derslere başlanmıştır. Haftada iki gün birbirlerini görmeleri psikolojik açıdan onlara iyi gelmiştir. İlk başta süreci anlamakta zorlanan otizmlili bireyler, kendileri gibi diğer arkadaşlarının da evde olduğunu çevrimiçi derslerde görünce uyum süreçleri kolaylaşmıştır. Derslere düzenli olarak katılım sağlamaları herhangi bir krizin oluşmasının önüne geçmiştir.

4. YÖNTEM VE BULGULAR

Bu araştırmada Yaşar Üniversitesi Sanat ve Tasarım Fakültesi Müzik Bölümü'nün 4 otizmlı lisans öğrencisi için uygulanan makul uyarlamalar ve bu kapsamda uygulanan eğitim modeli incelenmiştir. Bu modelin öğrencilerin akademik başarıları ve sosyalleşmeleri üzerindeki etkileri araştırılmıştır. Veri toplama yöntemi olarak lisans programına kayıtlı dört otizmlı öğrencinin velileriyle ve öğrencilerle yarı kurgulu görüşme yapılmıştır. Ayrıca öğrencilerin yüz yüze ve çevrimiçi derslerdeki performansları değerlendirilmiştir.

Araştırmada yer alan 1. Vaka 1997 yılı doğumlu (24 yaşında) otizmlı bir kız öğrenci olup lisans 3. sınıfa kayıtlıdır. Müziğe üniversiteye girmeden yaklaşık 5 yıl önce annesinin yönlendirmesiyle hobi amaçlı piyano dersleri alarak başlamıştır. 2019 yılında girdiği yetenek sınavını geçerek kayıt hakkı kazanmıştır.

Annesi ile yapılan görüşmede kızının üniversiteli olmasının önemini şu şekilde belirtmiştir: “Üniversite öğrencisi olmak topluma adapte olmak demektir. Yıllarca verdiğimiz emeklerinizin sonucunda kızım bir şeylerin devamını getirince kendisini iyi hissediyor. Biz bu düzeye gelebildik. Üniversite ortamında hep birlikte olmak çok önemli. Kızım üniversite öğrencisi olmayı çok istiyordu. Bu durum onu çok mutlu etti. Kimsenin inanmadığı, toplum içinde kabul görmeyen şeyi biz başardık. Bir şeyleri heveslendirebilmek onların o yolda ilerlemesini sağlar. Daha çok desteğe ihtiyaçları var”. Akademik Beklentileri sorulduğunda ise; “Birlikte bir şeyler yapmak istiyorum Alara ile. Bu okulda olmayabilir ama başka bir uğraşı olabilir. Alara hayat boyu bir şeylerle uğraşsın. Onların da daha fazla öğrenebileceği bir program düzenlenebilir, daha fazla öne çıkabilsinler” diye belirtmiştir.

Araştırmada yer alan 2. Vaka 2000 yılı doğumlu (21 yaşında) aspergerli bir erkek öğrenci olup lisans 3. sınıfa kayıtlıdır. Müziğe lise yıllarında piyano eğitimi alarak başlamıştır. 2019 yılında girdiği yetenek sınavını geçerek kayıt hakkı kazanmıştır. Sosyal iletişim düzeyi yüksek olan vakanın en büyük gelecek hedeflerinden birisi Fazıl Say gibi bir piyanist olmak ve sahnede alkışlanmaktadır. Youtube kanalında kendi çektiği piyano performans videolarını yayınlayarak daha çok takipçiye ulaşmak hedefleri arasındadır.

Annesi ile yapılan görüşmede oğlunun üniversiteli olmasının önemini şu şekilde belirtmiştir: “Üniversiteli olmak oğlumun özgüvenini çok geliştirdi. Bir hayali gerçekleşti. Sosyalleşme ve öğrenmenin en güzel yolu üniversitede eğitim alabilmesi... Ufku genişledi, yeni arkadaşlar edildi. Üniversiteli olmanın mutluluğunu yaşıyor. Diğer insanlar da onlara daha pozitif yaklaşıyor. Müzik bölümünde hayatın formal taraflarında da bilgi ediniyor, sahne alması buna güzel bir örnek... Daha disiplinli oldu. İleriye yönelik hedef ve planları olmaya başladı. Üniversiteli olmak bu süreci kolaylaştırdı”. Akademik beklentisi sorulduğunda ise; “Önce sadece sosyalleşmekti. Ama şimdi piyano ile ilgili akademik beklentim var. Sadece boş bir süreç olmasın. Kendi kapasitesine uygun her bilgiyi alabilsin. Üniversiteden sonra da hocalarımız bizi bırakmasın, destek olsunlar. Yüksek lisans yapabilsinler... Hem sosyalleşebilecekleri hem de öğrenebilecekleri bir gelecek olmalı. Bir devlet politikası oluşturulmalı. Maddi bir bağımlılık da olmadan olanaklar sağlanmalı” şeklinde ifade etmiştir.

Araştırmada yer alan 3. Vaka 2000 yılı doğumlu (21 yaşında) otizmlı bir kız öğrenci olup lisans 2. sınıfa kayıtlıdır. 11 yaşında absolut kulak olduğu fark edilip piyano eğitimine başlamıştır. Karşıyaka Belediyesi Konservatuvarı'nda 2 yıl, Yaşar Üniversitesi Sürekli Eğitim Merkezi'nde 2 yıl, Mozart Akademisi'nde 2 yıl müzik eğitimi almıştır. Ayrıca birçok piyano festivaline katılmıştır. 2016 yılından bu yana İZOT İzmir Otizm Orkestrası ve Korosu'nda piyanist olarak

görev almaktadır. Haziran 2016'da İstanbul'da düzenlenen Uluslararası Genç Yetenekler Müzik Yarışması'nda 2 ayrı ödül aldı. Temmuz 2016'da İzmir Kemalpaşa Ümran Baradan Güzel Sanatlar Lisesi yetenek sınavını birincilikle kazanıp 2020 yılında mezun olmuştur. Yine aynı yıl Yaşar Üniversitesi Sanat ve Tasarım Fakültesi Müzik Bölümü yetenek sınavını geçerek kayıt hakkı kazanmıştır. Eylül 2017'de TC Kültür ve Turizm Bakanlığı desteğiyle İZOT'la birlikte Budapeşte ve Viyana'da sahne almıştır. Mayıs 2018'de Kazakistan'ın başkenti Nur-Sultan'da Yunus Emre Enstitüsü'nün katkılarıyla 2 konser vermiştir. Haziran 2018'de ise Kazakistan'ın Aktau şehrinde düzenlenen Mangistau Özel Çocuklar Müzik Festivali'nde Dr. Öğr. Üyesi Orçun Berrakçay ile birlikte Türkiye'yi temsil etmiştir. Festival kapsamında Aktau Başkonsolosluğu'nda da bir konser vermiştir.

Annesi ile yapılan görüşmede kızının üniversiteli olmasının önemini şu şekilde belirtmiştir: “Gurur verici bir olay. Okulda ayırım yapılmıyor. Sorunlar hemen çözülüyor. Bu model genel olarak başarılı. Zorluk yaşamadan sürdürebiliyoruz. Bir sıkıntı olursa üniversite ilgileniyor ve kısa sürede çözülüyor. Kızımın işitsel hassasiyeti olduğu için ve pandemi döneminde bu hassasiyetin artmasından dolayı koro dersinde kalabalıktan ve gürültüden dolayı rahatsız olabiliyordu. Üniversite psikoloğumuzun ve ders hocamızın iletişime geçmesiyle bu süreçte kızımın performanslarının bireysel yapılması kararlaştırıldı”.

Akademik beklentisi sorulduğunda ise: İlk beklentim üniversite ortamına girip sosyalleşsindi. Fakat sıkıntılı bir pandemi döneminde bile piyano çalması düzeldi. Öğretmeninin de desteği ile gelişim gösterdi. Akademik olarak da piyanodan ilerledi. Solfeji (nota okuması) de gelişti. Müzikalitesi bir senede gelişti. İlgili öğretim üyemizin deneyimi ve tecrübesi de çok önemli. Kızımı uzun yıllardır tanıyor olması üniversite eğitim sürecini de destekliyor... YÖK'ün istediği dersler çevrimiçi oluyor, bu dersler muaf tutulabilir”. Anneye üniversitesi sonrası kızı için ne hedeflediği sorulduğunda: “Piyano çalmaya devam etsin, yaşam kalitesi için gerekli. Başardım duyusuna ihtiyacı var” diyerek yanıt vermiştir.

Araştırmada yer alan 4. Vaka 2002 yılı doğumlu (19 yaşında) otizmlili bir erkek öğrenci olup lisans 1. sınıfa kayıtlıdır. Müziğe lise yıllarında piyano eğitimi alarak başlamıştır. 2021 yılında girdiği ek kontenjan yetenek sınavını geçerek kayıt hakkı kazanmıştır.

Annesi ile yapılan görüşmede oğlunun üniversiteli olmasının önemini şu şekilde belirtmiştir: Emeklerimin karşılığını gördüm. Hiçbir şey kendiliğinden olmadı, sürekli eğitim aldı. Çok zeki ve akıllı olabilir. Ama uygun olanaklar verilmezse bir şey olmaz... Geriden geliyorlar, çocuksu yanları var. Yaş 19 olabilir ama 11 yaşında gibi. Etrafı anlamlandırması da o şekilde. Üniversitenin onun ruhsal durumunu geliştiriyor. Diğer arkadaşları ve akranları ile birlikte olması önemli. Kendisini daha iyi hissediyor. Özgüven kazanması önemli. Aidiyet hissediyor. Bu eğitim modeli oldukça güzel. Temel bilgileri alması için önemli. Sonrasında gruba da geçebilir”. Akademik Beklentisi sorulduğunda ise; “çocuk yapar ya da yapmaz ama denenmeli. Ne kadar öğrenirse o kadar olur. Eğitimcilerin yol göstermesi önemli” diyerek olanaklar verilmesinin önemini vurgulamıştır.

5. SONUÇ

Otizmlili bireylerin üniversite eğitiminde yapılan makul uyarlamalar, kişisel farklılıklar ve ihtiyaçlar dikkate alınarak planlanmalıdır. Müzik eğitimi özelinde düşünüldüğünde uygulamalı dersler öğrencinin rahatlıkla pratik yapabileceği şekilde tasarlanmalıdır. Eşitlik ve erişilebilirlik ilkeleri göz önünde bulundurulmalıdır. Öğretim üyelerine hizmet içi eğitim verilerek makul uyarlama sürecini etkili bir şekilde yönetmeleri sağlanmalıdır. Eşit bir eğitim için eylem planı

oluşturularak eğitime erişilemeyen noktalar analiz edilmelidir. Otizmli öğrenciler ve aileleri ile birlikte değerlendirilip uygulamaya konulmalıdır.

Makul uyarlama çalışmalarında otizmli öğrencilerin bireysel gereksinimleri ve akademik ihtiyaçları ön planda tutulmalıdır. Özellikle de akademik ders içerikleri kapsamında yapılan düzenlemeler Yüksek Öğretim Kurumu eğitim programları içinde de yer alarak genel bir plana dönüştürülmelidir. Otizmli bireyler için hem akademik hem de sosyal süreçlerin gelişimi için yapılan makul uyarlamalar, üniversiteler içinde yaygınlaşarak toplumsal farkındalığa da katkı sağlamalıdır. Yapılan uygulamaların akademik toplantılarda detaylandırılarak vaka örnekleri şeklinde sunulması da farklı şekillerde geliştirilmesini sağlayacaktır.

Üniversitelerin yetenek sınavı ile öğrenci alan lisans programlarına kayıtlı olan otizmli öğrencilerin makul uyarlamalar ile eğitim hayatlarının kolaylaştırılması, akademik başarıyı ve sosyalleşme süreçlerini arttırır. Bu uygulamalar aynı zamanda akademisyenlerin ders sürecini planlama aşamasına da destek olur.

KAYNAKÇA

- Altıncıoğlu, R. E. & Berrakçay, O. (2020). Pandemi Döneminde Otizmli Bireylerin Müzik Aracılığıyla Sosyalleşmesi. *11. Uluslararası Hisarlı Ahmet Sempozyumu Tam Metin Kitabı*, Ç. Adar & F. Yıldız (ed.), 539-547.
- Berrakçay, O. (2008). Müziğin Bir Yaygın Gelişimsel Bozukluk Tipi Olan Otizmde Ortaya Çıkan Problemli Davranışlar Üzerindeki Etkisi: Ritim Uygulaması Çerçevesinde 4 Örnek Olay. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Dokuz Eylül Üniversitesi Güzel Sanatlar Enstitüsü, İzmir.
- Berrakçay, O., Şahin, P. & Karkın, A. M. (2020). Makul Uyarlamanın Sosyalleşme Üzerindeki Etkisi: İzmir Demokrasi Üniversitesi Güzel Sanatlar Fakültesi Müzik Bölümü Örneği. içinde: *“Beşerî Bilimler Ekseninde Güncel Araştırmalar: Kuramlar, Kavramlar, Uygulamalar”*, B. Tunçsiper & D. İnan (ed.), İstanbul: Kriter Yayınevi.
- Buzul, Çiğdem. (2008) https://www.tavsiyedyorum.com/makale_2036.htm
- Kınalı, G., (2003). Zihin Engellilerde Beden, Resim, Müzik Eğitimi. içinde: *Farklı Gelişen Çocuklar*, A. Kulaksızoğlu (ed.), İstanbul: Epsilon Yayınları.
- Ürfioğlu, A. (1983). Zekâ Özürlü Çocuğun Hayatında Müziğin Önemi. *Uyanış Dergisi*, Sayı: 9, Ankara.

2. KISIM

OTİZM VE SAĞLIK

Bölüm Numarası	Bölüm Adı	Bölüm Yazar(lar)ı
Bölüm 5	<i>Dil ve Konuşma Bozukluğu Olan Farklı Grupların Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Grupla Çocuk Uyumu ve Anne Baba Yeterliği Açısından Karşılaştırılması</i>	İlayda ÇELİK Senanur KAHRAMAN BEĞEN Yuşa BAŞOĞLU Mücteba Fatih ÇETİNER Arusyak SAFA JAMILABADI Selim ÜNSAL
Bölüm 6	<i>Çocuk Hekimi Gözüyle Otizm Spektrum Bozukluğu: Gelişimsel Pediatri Polikliniğinde OSB Tanısı Alan Vakaların İncelenmesi</i>	Ayşe METE YEŞİL, Emel ÖMERCİOĞLU Elif N. ÖZMERT
Bölüm 7	<i>Yüksek Fruktozlu Mısır Şurubu Tüketimi ve Otizm</i>	Didem YANGIN
Bölüm 8	<i>Otizm ve Mikrokimerizm İlişkisi</i>	Osman DEMİRHAN
Bölüm 9	<i>Sıçanlarda Valproik Asit İle Oluşturulmuş Otizm Modelinde Davranışsal Değişiklikler</i>	Hasan ÇALIŞKAN Merve Deniz DEĞİRMENCİ
Bölüm 10	<i>Otizm Çalışmalarında Bildirilen Beyin Omurilik Sıvısı Değişiklikleri: Potansiyel Biyobelirteçler</i>	Merve Deniz DEĞİRMENCİ Hasan ÇALIŞKAN

5. BÖLÜM

DİL VE KONUŞMA BOZUKLUĞU OLAN FARKLI GRUPLARIN OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN GRUPLA ÇOCUK UYUMU VE ANNE BABA YETERLİĞİ AÇISINDAN KARŞILAŞTIRILMASI¹

Arş. Gör. İlayda ÇELİK

İstanbul Atlas Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Dil ve Konuşma Terapisi Bölümü
E-mail: ilayda.celik@atlas.edu.tr
ORCID: 0000-0003-3796-5300

Arş. Gör. Senanur KAHRAMAN BEĞEN

İstanbul Atlas Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Dil ve Konuşma Terapisi Bölümü
E-mail: senanur.kahraman@atlas.edu.tr
ORCID: 0000-0001-6938-301X

Arş. Gör. Yuşa BAŞOĞLU

İstanbul Medipol Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Odyoloji Bölümü
E-mail: ybasoglu@medipol.edu.tr
ORCID: 0000-0002-4771-8824

Arş. Gör. Mücteba Fatih ÇETİNER

İzmir Tinaztepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Dil ve Konuşma Terapisi Bölümü
E-mail: fatih.cetiner@tinaztepe.edu.tr
ORCID: 0000-0002-5639-9976

Misafir Öğr. Gör. Arusyak SAFA JAMILABADI

İstanbul Medipol Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Dil ve Konuşma Terapisi Bölümü
E-mail: arusyak.safa@medipol.edu.tr
ORCID: 0000-0001-8845-8080

Dr. Öğr. Üyesi Selim ÜNSAL

İstanbul Atlas Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Dil ve Konuşma Terapisi Bölümü
E-mail: selim.unsal@atlas.edu.tr
ORCID: 0000-0003-4596-6223

Özet: Dil ve konuşma terapistleri günümüzde insidansı artmış olan Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) da dahil olmak üzere birçok farklı bozukluk grubuyla çalışmaktadır. OSB tanılı çocuklar birçok farklı alanda zorluklar yaşamakta; ebeveynlerinin de baş etmesi gereken çok daha fazla güçlük olabilmektedir. İnfomal gözlemler, OSB'nin çoklu alandaki problemlerinden dolayı çocuk uyumu ve ebeveyn yeterliği açısından diğer dil ve konuşma bozukluğu olan gruplarla arasında bir fark olduğu yönündedir. Bu çalışmanın amacı, 3-11 yaş arası dil ve konuşma bozukluğu tanısı olan farklı alt grup ebeveynleriyle, OSB tanısı olan çocukların ebeveynlerine Çocuk Uyumu ve Anne Baba Yeterlik Ölçeği (CAPES-TR)'ni uygulayarak elde edilen verileri

¹ Bu çalışma 3 Aralık 2021 tarihinde düzenlenen 1. Otizm Araştırmaları Sempozyumunda özet hali sözlü bildiri olarak sunulan “Dil ve Konuşma Bozukluğu Olan Farklı Grupların Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Grupla Çocuk Uyumu ve Anne Baba Yeterliği Açısından Karşılaştırılması” başlıklı çalışmanın gözden geçirilmiş ve genişletilmiş halidir.

karşılaştırmaktır. Böylece çalışmanın amacı, bu ölçeğin değerlendirme ve müdahale aşamasında güvenilir bilgi sağlayabileceğini kanıtlamak üzere kullanışlılığını ortaya koymaktır. Bu araştırma Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması yapılmış olan CAPES-TR ölçeğinin Google Forms üzerinden hazırlanıp online olarak ebeveynlere dağıtılması ile gerçekleştirildi. Çocuklarda, dil ve konuşma bozukluğuna sahip olma, 3-11 yaş aralığında olma ve en az 6 aydır özel eğitim ve dil ve konuşma terapisi alma şartları arandı. Çalışmaya 49 ebeveyn katıldı. İstatistiksel analiz IBM SPSS 22.0 programı ile tanımlayıcı istatistik, Mann Whitney U Test ve Cronbach alfa katsayısı kullanılarak yapıldı. Davranışsal sorunlar faktörü açısından gruplar arası anlamlı fark elde edildi. Duygusal sorunlar faktörü açısından puanlar OSB için daha yüksek olmasına rağmen anlamlı fark elde edilemedi. Ebeveyn yeterliği açısından gruplar arası anlamlı fark elde edildi. OSB tanımlı grupta davranışsal sorunların daha fazla olduğu ve ebeveyn yeterliğinin daha kötü olduğu gözlemlendi. Cronbach alfa katsayısı ölçeğin ileri derecede güvenilir olduğunu gösterdi. OSB'li çocukların davranış ile duygusal problemlerinin varlığı ve düzeyinin ebeveynlerin bakış açısından geçerli ve güvenilir bir araçla tespit edilmesi, müdahale sürecinde uyum açısından dil ve konuşma terapistlerine ipuçları verebilir. OSB'li çocuklarla çalışan dil ve konuşma terapistleri, OSB'li çocukların müdahale planlamasında ebeveynin yeterliğini kanıt temelli ölçeklerle değerlendirip, onları daha iyi yönlendirebilir.

Anahtar Kelimeler: Otizm spektrum bozukluğu, ebeveyn yeterliği, çocuk uyumu, davranış sorunları, dil ve konuşma bozuklukları.

COMPARISON OF DIFFERENT GROUPS WITH SPEECH AND LANGUAGE DISORDERS AND THE GROUP WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER IN TERMS OF CHILD ADJUSTMENT AND PARENT EFFICACY

Abstract: Speech and language therapists currently work with many different groups of disorders, including Autism Spectrum Disorder (ASD), which has an increased incidence. Children with ASD have difficulties in many different areas; there may be more difficulties for parents to concern with as well. Informal observations indicate that there is a difference between the groups with other speech and language disorders and group with ASD in terms of child adjustment and parental efficacy due to the multi-domain problems of ASD. The aim of this study is to compare the data obtained by applying the Child Adjustment and Parent Efficacy Scale (CAPES-TR) to the parents of different subgroups diagnosed with speech and language disorders and parents of children with ASD between the ages of 3-11. Thus, the aim of the study is to demonstrate the usefulness of this scale to prove that it can provide reliable information at the evaluation and intervention stage. This study was carried out by preparing the CAPES-TR scale, of which the Turkish validity and reliability study was conducted, via Google Forms and distributed to the parents online. Children were required to have speech and language disorders, to be between the ages of 3-11 and to have received special education and speech and language therapy for at least 6 months. 49 parents participated in the study. Statistical analysis was performed using descriptive statistics, Mann Whitney U Test and Cronbach's alpha coefficient using IBM SPSS 22.0 program. There was a significant difference between the groups in terms of the behavioral problems factor. Although the scores for the emotional problems factor were higher for ASD, no significant difference could be obtained. There was a significant difference between the groups in terms of parental efficacy. It was observed that behavioral problems were more common and parental efficacy was worse in the ASD group. The Cronbach alpha coefficient showed that the scale was highly reliable. Determining the presence and level of behavioral and emotional problems of children with ASD from the perspective of parents with a valid and reliable tool can give clues to speech and language therapists in terms of adjustment in the intervention process. Speech and language therapists working with children with ASD

can evaluate parents' efficacy with evidence-based scales and guide them better in intervention planning for children with ASD.

Keywords: Autism spectrum disorder, parental efficacy, child adjustment, behavioral problems, speech and language disorders.

1. GİRİŞ

Davranış, bireyin dışardaki diğer insanlarla da doğrudan gözlemlenebilecek tüm eylemleridir. Uyum ise bireylerin çeşitli ihtiyaçları arasında veya ihtiyaçları ile çevrelerinin engelleri arasındaki dengeyi sürdürdükleri davranışsal bir süreçtir. Çocuğun belirli bir sınır ya da engellenmesinden sonra çevresiyle olan ilişkilerinin bozulması uyumsuz davranışlar sergilemesini doğurur. Bazı çocuklar, yaşları için normların dışında kalan son derece zor ve baş etmesi kolay olmayan davranışlara sahiptir. Bu sorunlar, çocuğun hayatındaki geçici stres faktörlerinden kaynaklanabilir veya daha kalıcı bozuklukları temsil edebilir (Gardner & Shaw, 2008). Davranış sorunları; çocuğun çeşitli ruhsal ve bedensel nedenlere bağlı, iç çatışmalarını davranışlarına aktarması sonucu ortaya çıkar (Karaca, 2015). Gelişimsel bozukluğu olan çocuklarda bu süreç daha karmaşık olup uyum ve davranış sorunları daha belirgin olabilir. Örneğin gelişimsel gecikmeleri olan çocuklar, tipik olarak gelişen çocuklara göre çok daha fazla davranış problemlerine sahiptir (Crnic vd., 2004).

Dil ve konuşma ediniminde gecikme, en sık tanımlanan gelişimsel problemlerdendir (O'Hare & Bremner, 2016). Çocuğun konuşma, dil ve/veya iletişim becerilerini edinimindeki gelişimsel sorunların belirlenmesi, çocuk gelişimi için çok önemlidir (O'Hare & Bremner, 2016). Dil, konuşma ve iletişim bozuklukları ile ilgilenen uzman, dil ve konuşma terapistleridir. Gelişimsel dil ve konuşma bozuklukları çatısı altında dil bozukluğu, otizm spektrum bozukluğu (OSB), işitme kaybı vb. bozukluklar ele alınabilir. Bu grupta davranışsal karakteristik özelliklerin değerlendirilmesi ve potansiyel risklerin izlenmesi, bozuklukla birlikte ortaya çıkan duygusal ve davranışsal sorunların tespiti için önemlidir (Özcebe vd., 2020). Bu sorunlar ayrıca gelişimsel dil ve konuşma bozukluğu olan çocukların uyum, sosyalleşme ve okul başarısını etkileyeceğinden ayrıca öneme sahiptir. Dil, konuşma ve davranış sorunlarının uzun vadeli etkileri nedeniyle, kanıta dayalı değerlendirme, tedavi programı ve işbirliği önemlidir (Özcebe vd., 2020).

Erken çocukluk ve çocukluk dönemlerinde gelişimsel bozukluklara müdahalede ebeveynlerin katılımı çok önem taşımaktadır. Bu açıdan değerlendirme ve terapi sürecine sadece çocuk değil, ailenin katılımı da çok önemlidir. Ebeveynlerin tutumları, davranışları, duygusal durumları, psikolojik durumları ve öz-yeterlilikleri gibi birçok faktör terapi süreci açısından önem taşımaktadır. Ebeveyn öz-yeterlilik duygusu, ebeveyn inançlarının ebeveyn katılımını nasıl etkileyeceği ve ebeveyn katılımının çocuğun terapi süreci için nasıl olumlu bir sonuç vereceğini açıklamaktadır (Hoover-Dempsey vd., 2005). Öz yeterliğin, çocuğun gelişimsel çıktılarıyla ebeveynlik arasında aracı işlevi gördüğü ve ebeveynlik etkinliklerine özgü öz yeterlilik düzeyinin artışının çocukların bilişsel gelişimine de olumlu katkı sağladığı belirlenmiştir (Coleman & Karraker, 2003). Araştırmalarda ebeveyn öz yeterlilik algısıyla birçok psiko-sosyal değişkenin bir arada incelendiği ve ebeveyn öz yeterliliğinin çocukların gelişimsel özellikleri ile ilişkisinin konu edildiği görülmektedir. Bu araştırmalarda çocukların yetişkinlerle sosyalleşme süreci olan ve ailelerin belirgin rol oynadıkları erken çocukluk yıllarında ebeveyn özyeterliliği ile çocukların gelişimsel özellikleri arasındaki ilişkinin belirgin olduğu bulunmuştur (Knoche vd., 2007).

Dil ve konuşma bozuklukları, kişinin konuşulanları anlama ve kendini ifade etme becerilerinden bir veya bir kaçında görülen sorunları ifade eder (ASHA, 1993). Dil ve konuşma bozuklukları ile ilgilenen dil ve konuşma terapistlerinin farklı uygulama alanları mevcuttur. Bu bozukluklar gelişimsel olarak doğuştan veya çocukluk çağından itibaren ortaya çıkabilir veya sonradan edinilebilir. OSB, bireyin nöro-gelişimsel farklılıkları sonucu etkileşim ve iletişimde sorunlar yaşamasına yol açar. OSB'nin temel özelliklerinin sosyal iletişim eksiklikleri ve tekrarlayan ve olağandışı duyusal-motor davranışlar olarak tanımlanması, orijinal tanımından bu yana önemli ölçüde değişmemiştir (Frith & Happé, 2005). Bununla birlikte, OSB artık çok hafif ila şiddetli arasında değişebilen bir spektrum olarak görülmektedir. Yine de, OSB'li birçok birey bir tür yaşam boyu desteğe ihtiyaç duyar (Frith & Happé, 2005). İletişim, dil ve konuşma açısından yaşadıkları problemlerden ötürü dil ve konuşma terapistlerinin çalıştığı bir bozukluk grubudur.

Dil ve konuşma bozuklukları çocukları sosyal, duygusal veya psikolojik açıdan da etkileyerek uyum ve davranış sorunlarına yol açabilmektedir. Dil ve konuşma terapistlerinin geçerli ve güvenilir bir araçla danışanlarını uyum ve davranış açısından değerlendirebilmesi terapi süreci için avantaj sağlayabilir. Ailenin katılımı da önemli bir etken olduğundan ebeveyn yeterliğini değerlendirmek terapi süreci için önemli bilgiler sağlayacaktır. Anne babaların özel gereksinimli çocuğuna karşı yeterliği çocuğun yaşadığı ve yaşayacağı sorunlarda önemli etkiler yaratabilir.

Morawska ve arkadaşları (2010) tarafından ölçüm geliştirme prensipleri uygulanarak ebeveyn tarafından yanıtlanan, kullanıcı dostu, çocuk uyum ve çocuk davranışlarını yönetmede ebeveyn özyeterliği ölçümü olan 'Çocuk Uyum ve Annebaba Yeterlik Ölçeği' [Child Adjustment and Parent Efficacy Scale (CAPES)] geliştirilmiştir (Morawska & Sanders, 2010). Böylece çocuk uyumunun toplumsal değerlendirilmesine olanak sağlanması, sonuçların değerlendirmesine ve toplumsal düzlemde müdahalelerin meta-analizine katkı sağlanması amaçlanmıştır. Dr. Burçin Şeyda Karaca tarafından, uzmanlık tezi kapsamında 2-12 yaş arası çocuklarda Türkçe için geçerlik ve güvenilirliği yapılmıştır (Karaca, 2015).

OSB tanılı çocuklar birçok farklı alanda zorluklar yaşamakta; ebeveynlerinin de baş etmesi gereken çok daha fazla güçlük olabilmektedir. İnfomal gözlemler, OSB'nin çoklu alandaki problemlerinden dolayı çocuk uyumu ve ebeveyn yeterliği açısından diğer dil ve konuşma bozukluğu olan gruplarla arasında bir fark olduğu yönündedir. Bu çalışmada dil ve konuşma terapistlerinin ve diğer uzmanların, Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılmış bir araçla değerlendirme aşamasında bilgi edinmesi avantaj sağlayacağından dil ve konuşma bozukluğuna sahip farklı grupların CAPES-TR ile karşılaştırılması ve böylece bu ölçeğin kullanışlılığının ortaya konması amaçlandı. Bu kapsamda, 3-11 yaş arası dil ve konuşma bozukluğu tanısı olan farklı alt grup ebeveynleriyle, OSB tanısı olan çocukların ebeveynlerine Çocuk Uyum Ve Anne Baba Yeterlik Ölçeği (CAPES-TR) uygulanarak elde edilen verileri karşılaştırıldı.

2. MATERYAL VE METOD

Bu çalışma İstanbul Atlas Üniversitesi Girişimsel Olmayan Etik Kurulundan onaya sahiptir. Araştırma amaçlı kullanım izni yazardan alınmıştır. Çalışma, CAPES-TR ölçeğinin Google Forms üzerinden hazırlanıp online olarak ebeveynlere dağıtılması ile gerçekleştirildi. Çocuklarda, dil ve konuşma bozukluğuna sahip olma, 3-11 yaş aralığında olma ve en az 6 aydır özel eğitim ve dil ve konuşma terapisi alıyor olma şartları arandı. OSB tanısı olanların yanında dil bozukluğu (gecikmiş dil konuşma, işitme kaybına bağlı dil bozukluğu vb.), konuşma sesi bozukluğu (fonolojik bozukluk, artikülasyon bozukluğu, çocukluk çağı apraksisi vb.) ve

akıcılık bozukluğu tanısı olan bireyler çalışmaya dahil edildi. İstatiksel analiz IBM SPSS 22.0 programı ile tanımlayıcı istatistik ve Mann-Whitney U Test kullanılarak yapıldı. Ölçeğin güvenilirliği için Cronbach Alpha katsayısı hesaplandı. İstatiksel olarak anlamlılık düzeyi $p<0,05$ olarak kabul edildi.

CAPES-TR 27 sorudan ve iki alt ölçekten oluşan bir ölçektir. Çocuk Uyumu alt ölçeğinin ‘Davranışsal Sorunlar’ faktörü; 24 sorudan oluşur ve davranışsal problemleri belirler. ‘Duygusal Sorunlar’ faktörü ise; duygusal problemleri ölçen 3 soru içerir. Ebeveynler; her soruyu, belirtilen ifadenin kendi çocukları için son 4 haftadır ne kadar doğru olduğuna göre puanlandırır. “0-3”lü likert ölçek kullanılır (0: hiçbir zaman doğru değildir, 3: çok fazla veya hemen her zaman doğrudur.) Ölçekteki 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26 ve 27. maddeler ters yönde puanlandırılır. Soru puanları toplanarak, toplam şiddet puanı, davranışsal sorunlar ve duygusal sorunlar skoru verir. Her faktör ve toplam şiddet skoru için puanın yükselmesi çocuk uyumu ile ilgili sorunlu davranışların arttığını gösterir.

Annebaba yeterlik alt ölçeği, CAPES’in ilk 19 maddesinden oluşur; çocuğun uyum sorunları, davranışsal ve duygusal problemlerini yönetmede annebabanın özyeterliliğini ölçer. Anne ve babalar her soruyu 1’den (‘Kesinlikle başa çıkamam’) 10’a (‘Kesinlikle başa çıkabilirim’) kadar olan bir skalada çocuklarının davranışı ile başarılı bir şekilde mücadele edebileceklerine dair kendilerine olan güvenlerine göre puanlandırır. Soru puanları toplanarak total özyeterlik puanı elde edilir. Yüksek puanlar çocuklarının davranışları ile baş edebilme konusunda kendilerine daha çok güvenen, özyeterlikleri yüksek ebeveynler anlamına gelir.

3. BULGULAR

Çalışmada dil ve konuşma bozukluğu olan farklı grupların OSB olan grupla CAPES-TR ölçeği ile karşılaştırılması ve bu ölçeğin kullanılabilirliğinin ortaya konması amaçlandı. 10.11.2021 ve 20.11.2021 tarihleri arasında veriler toplandı. Çalışmaya 49 birey katıldı. Katılımcıların 17’si(%34,7) kız, 32’si (%65,3) erkekti. Katılımcıların 18’i (%36,7) OSB tanısına sahip 31’i (%63,3) farklı dil ve konuşma bozukluklarına sahipti. Katılan ebeveynlerin 45’i (%91,8) anne, 4’ü (%8,2) babaydı. Ebeveynlerin %28,6’i lise mezunu, %28,6’i üniversite mezunu, %24,5’i ilköğretim mezunu, %14,3’ü ortaokul mezunu ve %4,1’i lisansüstü mezunuydu. Grupların yaş ortalamasına ve ortalama yaş arasındaki fark Tablo 1’de verildi. İki grup arasında anlamlı fark elde edilmedi.

Tablo 1. Gruplara ait ortalama yaş ve yaş açısından karşılaştırma

Görülen bozukluk türü	Yaş ortalaması	p=0,908
OSB grubu	7,06±2,46	
Diğer DKB grubu	7,29±2,65	
Ortalama yaş	7,20±2,56	

Çocuk uyumu alt ölçeği açısından davranışsal sorunlar faktörü skoru, duygusal sorunlar faktörü skoru ve toplam şiddet skoru için gruplar arası karşılaştırma bulguları Tablo 2’de verildi. Davranışsal sorunlar faktörü açısından iki grup arasında anlamlı fark elde edildi ($p=0,000$). OSB grubunun faktör skoru dil ve konuşma bozukluğu grubundan daha yüksek elde edildi. Duygusal sorunlar faktörü açısından iki grup arasında anlamlı fark elde edilmedi ($p=0,086$). OSB grubunun faktör skoru dil ve konuşma bozukluğu grubundan daha yüksek olmasına rağmen anlamlı farklılık elde edilemedi. Toplam şiddet puanı açısından iki grup arasında anlamlı fark elde edildi ($p=0,000$). OSB grubunun faktör skoru dil ve konuşma bozukluğu grubundan daha yüksek elde edildi.

Tablo 2. Grupların çocuk uyumu alt ölçeği açısından karşılaştırılması

Görülen Bozukluk Türü	Duygusal Sorunlar Faktörü	Davranışsal Sorunlar Faktörü	Toplam Şiddet Skoru
OSB grubu	3,67±1,81	33±11,79	36,67±13,28
Diğer DKB grubu	2,74±1,63	20,26± 7,90	23±8,73
P değeri	p=0,086	p=0,000*	p=0,000*

Annebaba yeterlik alt ölçeği açısından gruplar arası karşılaştırma bulguları Tablo 3'te verildi. Annebaba yeterlik alt ölçeği açısından iki grup arasında anlamlı farklılık elde edildi (p=0,017).

Tablo 3. Grupların annebaba yeterlik alt ölçeği açısından karşılaştırılması

Görülen Bozukluk Türü	Annebaba Yeterlik Alt Ölçeği
OSB grubu	140,78±31,46
Diğer DKB grubu	161,23±24,40
P değeri	p=0,017*

Ölçeğin güvenilirliği ve böylece iç tutarlılığı Cronbach alpha katsayısı ile değerlendirildi. Çocuk uyumu alt ölçeği ve annebaba yeterlik alt ölçeği Cronbach alpha kat sayıları sırasıyla 0,900 ve 0,941 olmak üzere yüksek derecede güvenilir şekilde elde edildi.

4. SONUÇ

Literatürdeki araştırmalar, duygusal ve davranışsal sorunlar nedeniyle psikiyatri ve ruh sağlığı kliniklerine başvuran çocuklarda dil, konuşma ve iletişim bozukluklarının yüksek prevalansı olduğunu göstermiştir (Prizant vd., 1990). Dil ve konuşma terapistlerine başvuran çocukların geçerli ve güvenilir araçlarla duygusal ve davranışsal açıdan değerlendirilmesi önem taşımaktadır. Çoklu alanda yaşadıkları güçlükler ve belirgin davranış problemleri ile ortaya çıkan OSB, diğer dil ve konuşma bozukluğu gruplarından sıyrılarak davranış, duygu ve ebeveyn yeterliliği açısından ayrılabilir. Bu ayrımı ortaya koymak üzere CAPES-TR'nin güvenilirliğinin değerlendirilmesi, uzmanlara güvenilir bir aracın varlığını ortaya koymak üzere önem taşımaktadır.

Çalışmamızda, OSB tanılı grupta diğer dil ve konuşma bozukluklarına göre davranışsal sorunların daha fazla olduğu, çocuk uyumunun daha kötü ve ebeveyn yeterliğinin daha kötü olduğu elde edildi. OSB'li çocukların davranış ile duygusal problemlerinin varlığı ve düzeyinin ebeveynlerin bakış açısından geçerli ve güvenilir bir araçla tespit edilmesi, müdahale sürecinde uyum açısından dil ve konuşma terapistlerine ipuçları verebilir. CAPES-TR her iki grup arasındaki farkı güvenilir düzeyde ortaya koyduğundan dil ve konuşma terapistleri ve diğer uzmanlar tarafından kullanılabilir. OSB'li çocuklarla çalışan dil ve konuşma terapistleri, OSB'li çocukların müdahale planlamasında ebeveynin yeterliğini kanıt temelli ölçeklerle değerlendirip, onları daha iyi yönlendirebilir.

OSB'li grubun anneleri ile yapılan bir çalışmada ebeveynlerin yorgunluk deneyimleme derecesini ve bunun refah ve ebeveynliğin diğer yönleriyle ilişkisi incelenmiştir (Giallo vd., 2013). Çalışmada OSB'li çocukların anneleri, önemli ölçüde daha yüksek yorgunluk bildirmiştir. Yüksek düzeyde yorgunluk ile ilişkili faktörler, düşük anne uyku kalitesi, yüksek sosyal desteğe ihtiyaç ve düşük kaliteli fiziksel aktivite belirtmişlerdir. Yorgunluk ayrıca stres, kaygı ve depresyon gibi refahın diğer yönleri ve düşük ebeveynlik yeterliliği ve memnuniyeti ile de önemli ölçüde ilişkili bulunmuştur. Bu çalışma ve bizim çalışmamız, OSB'li grupta ebeveynlerin yeterliliklerini ortaya koyarak, ebeveyn yorgunluğunu ve bunun hem kısa hem de

uzun vadede aileler üzerindeki etkisini özel olarak hedef alan müdahalelere duyulan ihtiyacı ortaya koymaktadır.

Araştırmanın sınırlılığı olarak örneklem büyüklüğü ve homojen dağılım ele alınabilir. İleri çalışmalar daha homojen dağılım daha büyük bir örneklem grubuyla olabilir. Ayrıca ilerleyen çalışmalar, bizzat gelişimsel bozukluğu olan çocuklar ve ebeveynlerine yönelik hazırlanmış olan Child Adjustment and Parent Efficacy Scale-Developmental Disability (CAPES-DD) ölçeğine odaklanabilir. Ölçeğin Türkçe adaptasyonu, geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılabilir.

KAYNAKÇA

- ASHA. (1993). *Definitions of communication disorders and variations*. <https://www.asha.org/policy/RP1993-00208/> (07.12.2021 tarihinde erişildi)
- Coleman, P. K., & Karraker, K. H. (2003). Maternal self-efficacy beliefs, competence in parenting, and toddlers' behavior and developmental status. *Infant Mental Health Journal: Official Publication of The World Association for Infant Mental Health*, 24(2), 126–148.
- Crnic, K., Hoffman, C., Gaze, C., & Edelbrock, C. (2004). Understanding the emergence of behavior problems in young children with developmental delays. *Infants & Young Children*, 17(3), 223–235.
- Frith, U., & Happé, F. (2005). Autism spectrum disorder. *Current Biology*, 15(19), R786-R790.
- Gardner, F., & Shaw, D. S. (2008). Behavioral problems of infancy and preschool children (0-5). *Rutter's Child and Adolescent Psychiatry*, 5, 882–892.
- Giallo, R., Wood, C. E., Jellett, R., & Porter, R. (2013). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism*, 17(4), 465–480.
- Hoover-Dempsey, K. V., Walker, J. M. T., Sandler, H. M., Whetsel, D., Green, C. L., Wilkins, A. S., & Closson, K. (2005). Why do parents become involved? Research findings and implications. *The Elementary School Journal*, 106(2), 105–130.
- Karaca, B. Ş. (2015). *Çocuk uyumu ve annesinin yeterlik ölçeği 2-12 yaş (child adjustment and parent efficacy scale-CAPES)'ın toplum ve klinik örneklemelerinde Türkçe geçerlik ve güvenilirlik özelliklerinin değerlendirilmesi*. Dokuz Eylül Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı.
- Knoche, L. L., Givens, J. E., & Sheridan, S. M. (2007). Risk and protective factors for children of adolescents: Maternal depression and parental sense of competence. *Journal of Child and Family Studies*, 16(5), 684–695.
- Morawska, A., & Sanders, M. R. (2010). The child adjustment and parent efficacy scale (CAPES). *Brisbane: Parenting and Family Support Centre*.
- O'Hare, A., & Bremner, L. (2016). Management of developmental speech and language disorders: Part 1. *Archives of Disease in Childhood*, 101(3), 272–277.
- Özcebe, E., Noyan Erbas, A., & Karahan Tiğrak, T. (2020). Analysis of behavioural characteristics of children with developmental language disorders. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 22(1), 30–36.
- Prizant, B. M., Audet, L. R., Burke, G. M., Hummel, L. J., Maher, S. R., & Theodore, G. (1990). Communication disorders and emotional/behavioral disorders in children and adolescents. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 55(2), 179–192.

6. BÖLÜM

ÇOCUK HEKİMİ GÖZÜYLE OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU: GELİŞİMSEL PEDIATRİ POLİKLİNİĞİNDE OSB TANISI ALAN VAKALARIN İNCELENMESİ¹

Uzm. Dr. Ayşe METE YEŞİL

Hacettepe Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı,
Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı

E-mail: draysemeteyesil@gmail.com

ORCID: 0000-0003-2985-6139

Uzm. Dr. Emel ÖMERCİOĞLU

Hacettepe Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı,
Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı

E-mail: emelomercioglu@gmail.com

ORCID: 0000-0001-9551-9996

Prof. Dr. Elif ÖZMERT

Hacettepe Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı,
Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı

E-mail: elifnurselozmert@gmail.com

ORCID: 0000-0002-4911-9200

Özet: Otizm spektrum bozukluğu (OSB) sıklığı gittikçe artmakta olan, sosyal iletişim ve sosyal etkileşimde güçlüklerle karakterize biyolojik temelli nörogelişimsel bir bozukluktur. Erken tanıamanın yanında bu spektruma eşlik eden diğer tıbbi durumların belirlenerek müdahale edilmesi büyük önem taşımaktadır. Bu çalışmada OSB tanısı olan çocukların tanı yaşları, mikro besin eksiklikleri, eşlik eden ya da altta yatan genetik, nörolojik ve metabolik hastalıklar değerlendirilmiştir. Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Gelişimsel Pediatri Polikliniğinde takip edilen OSB tanılı 213 hastanın dosyası geriye dönük olarak taranarak hastaların tanı yaşları; anemi varlığı; ferritin, B12 ve D vitamini düzeyleri değerlendirildi ve eşlik eden genetik, nörolojik, metabolik hastalığı olup olmadığı belirlendi. Otizm spektrum bozukluğu tanısı olan hastaların %70.4'ü (n=150) erkek cinsiyette olup, tanı yaşı ortanca değeri 33.14 (13-65) aydı. Prematürite oranı %17.2 (n=36) iken anne-babaların %30'u (n=62) akraba evliliği yapmış ya da aynı köyden. Ailelerin %15.7'sinde (n=33) nörogelişimsel bir hastalık öyküsü olduğu dikkat çekmekteyken; çocukların 9'unda genetik, nörolojik ve metabolik hastalık bulunmaktaydı (Nörofibromatozis; Becker Muskuler Distrofisi, Duchenne Muskuler Distrofisi taşıyıcısı; Fenilketonüri; d-gliserik asidüri; Down sendromu; 47xx MAR; Yp11.2 del, Frajil x sendromu). Bir hastada primer persistan hiperplastik vitreus'e bağlı görme kaybı mevcut olup; bir hastadaysa konjenital HIV enfeksiyonu bulunmaktaydı. Hastaların laboratuvar bulguları incelendiğinde %7.3 (n=13) hastada anemi saptanırken; %31 (n=52) hastada ferritin 10 mg/dl'nin altında; %11.2'sinin (n=19) B12 seviyesi 200 pg/mL'nin altındaydı. Vitamin D düzeyinin ise %41.2 (n=35) hastada yetersiz veya eksik olduğu görüldü. Otizm tanılı çocukların bütünsel ve multidisipliner olarak değerlendirilmesi ve eşlik eden/altta yatan diğer tıbbi durumların belirlenerek uygun müdahalelerde bulunulması spektrumun seyri

¹ Bu çalışma 3 Aralık 2021 tarihinde düzenlenen 1. Otizm Araştırmaları Sempozyumunda özet hali sözlü bildiri olarak sunulan "Çocuk Hekimi Gözüyle Otizm Spektrum Bozukluğu: Gelişimsel Pediatri Polikliniğinde OSB Tanısı Alan Vakaların İncelenmesi" başlıklı çalışmanın gözden geçirilmiş ve genişletilmiş halidir.

açısından kritik önem taşımaktadır. Değerlendirme dikkatli bir tıbbi öykü, aile öyküsü ve detaylı bir fizik muayene ile başlamalı; her çocuk genetik etiyoloji açısından değerlendirilmelidir. Uluslararası rehberlerde değerlendirmenin diğer basamaklarının bireysel planlanması tavsiye edilmekte olmasına rağmen ülkemizde bu konuyla ilgili belirleyici olabilecek çalışmalara ihtiyaç vardır.

Anahtar Kelimeler: Otizm spektrum bozukluğu, genetik, tıbbi değerlendirme.

AUTISM SPECTRUM DISORDER FROM PEDIATRIC PERSPECTIVE: AN EVALUATION OF THE CASES DIAGNOSED WITH ASD IN A DEVELOPMENTAL PEDIATRICS CLINIC

Abstract: Autism spectrum disorder (ASD) is a biologically based neurodevelopmental disorder with an increasing frequency; characterized by persistent deficits in social communication and social interaction. In addition to early diagnosis, it is of great importance to determine and intervene other medical conditions accompanying this spectrum. This study evaluated the age of diagnosis, micronutrient deficiencies; accompanying or underlying genetic, neurologic and metabolic diseases in children with ASD. The records (n=213) from the Hacettepe University Developmental Pediatric Outpatient Clinic from patients with ASD diagnosis were retrospectively scanned for data such as age at diagnosis, presence of anemia, and ferritin/vitamin B12/vitamin D levels. We also looked for absence of any genetic, neurologic and metabolic disease. While 70,4% (n=150) of the patients diagnosed with autism spectrum disorder were male; the median age at diagnosis was 33,14 (13-65) months. While the rate of prematurity was 17,2% (n=36), 30% (n=62) of the parents were either consanguineous or from the same village. It is noteworthy that 15,7% (n=33) of the families had a history of neurodevelopmental disease; Nine of the children had genetic, neurological and metabolic disease (Neurofibromatosis; Becker Muscular Dystrophy, carrier of Duchenne Muscular Dystrophy; Phenylketonuria; d-glycemic aciduria; Down syndrome; 47xx MAR; Yp11.2 del, Fragile x syndrome). One patient had vision loss due to primary persistent hyperplastic vitreous ; and one patient had congenital HIV infection. When we examined the laboratory findings of the patients, anemia was found in 7,3% (n=13) of the patients. Ferritin was below 10 mg/dl in 31% (n=52) patients. 11,2% (n=19) had B12 levels below 200 pg/mL and Vitamin D levels were found to be insufficient or deficient in 41,2% (n=35) patients. The holistic and multidisciplinary evaluation of children with ASD, determination of other accompanying/underlying medical conditions and making appropriate interventions are critical for the course of the spectrum. Evaluation should begin with a careful medical history, family history, and a detailed physical examination. Every child should be evaluated for genetic etiology. Although individual planning of the other steps of the evaluation is recommended in international guidelines, there is a need for studies that can be decisive on this issue for our country.

Keywords: Autism spectrum disorder, genetics, medical assesment.

1. GİRİŞ

Otizm spektrum bozukluğu (OSB), sosyal etkileşim ve iletişim becerisinde güçlükler; kısıtlı ve tekrarlayıcı davranışlarla karakterize erken başlangıçlı nörogelişimsel bir bozukluktur. Son yıllarda otizm prevalansı belirgin olarak artmış; Amerika Birleşik Devletleri'nde 2018 yılında 59 çocuktan birinde OSB olduğu bildirilmiştir (Hyman vd., 2020; Baio vd., 2018; Chiarotti ve Venerosi, 2020). Ülkemizde ulusal kapsayıcılığı olan sıklık çalışması bulunmamaktadır. 2016

yılında 18-24 aylık çocuklarda yapılan bir çalışmada otizm sıklığının 1/1000 olduğu, 2020 yılında 16-36 ay olan farklı bir çalışmadaysa 8.5/1000 olduğu gösterilmiştir (Kondolot, 2014; Oner ve Munir, 2020). Milli Eğitim Bakanlığı 2014 verilerine göre ise zorunlu eğitim çağındaki OSB olan çocuk sayısı 16.837'dir (Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı, 2016). Otizm spektrum bozukluğu sıklığının giderek artıyor olmasında otizm konusundaki farkındalığın artması, tarama programlarının daha sık kullanılıyor olması, tanı kriterlerinin genişletilmesi gibi sebeplerin yanı sıra çeşitli biyolojik risk faktörleri de suçlanmaktadır (Hyman vd., 2020).

Otizmde erken tanı ve müdahale büyük önem taşımaktadır. Günümüzde OSB için tanısall bir biyobelirteç bulunmamakta ve tanı için hastanın geçmişinin dikkatle gözden geçirilmesi ve davranışlarının doğrudan gözlemlenmesi gerekmektedir. Temel olarak bulgular DSM V'e göre sosyal iletişim/etkileşim güçlükleri ve tekrarlayıcı/kısıtlayıcı davranışlar olmak üzere iki alanda kümelenmektedir. Klinik bulguların iyi bilinmesi ve yaşa göre farklılaşabileceğinin akılda tutulması erken tanı açısından büyük önem taşımaktadır. İki yaşında bilişsel kapasitesi yüksek olan, özel eğitime erken başlayan ve zaman içerisinde tekrarlayıcı hareketlerde belirgin azalma olan çocukların ileride seyrinin daha iyi olacağı bilinmektedir (APA, 2013; Hyman vd., 2020)

Otizm spektrum bozukluğuna sıklıkla başka tıbbi durumlar eşlik etmektedir. Nöbet, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozuklukları, gıda reddi, uyku bozuklukları gibi durumların tespit edilerek gerekli müdahalelerin yapılması klinik seyir üzerine etkili olduğu kadar çocuk ve ailenin işlevselliği açısından da olumlu etkilere sahiptir. Otizme eşlik eden diğer gelişimsel sorunların çocuğun başvuru şeklini değiştirebileceği akılda tutulmalıdır. İşitme-görme değerlendirilmesi, diğer gelişim alanlarının değerlendirilmesi (motor, dil, bilişsel) ve duyuşsal değerlendirme tanı koyma sürecinin bir parçası olmalıdır (Hyman vd., 2020; Aloisio ve Huron, 2020).

Erken beyin gelişimini etkileyen genetik varyasyonlardan kaynaklanan nöral bağlantı hasarı ve çevresel faktörlerin sinerjistik etkisinin OSB ile ilişkilendirildiği bilinmektedir. Tanı alan her çocuk etiyolojik açıdan değerlendirilmelidir. Değerlendirilme, gelişimsel ve davranışsal özellikleri de içine alan iyi bir tıbbi öykü, aile öyküsü ve detaylı sistematik-nörolojik muayene ile başlamalıdır. Nörolojik bulgular, organomegali varlığı, dismorfik özellikler, cilt lezyonları, baş çevresi ve diğer antropometrik ölçümler tanısall ipuçları sağlayabileceğinden büyük önem taşımaktadır (Hyman vd., 2020). Otizm etiyolojisi oldukça heterojen olmasına rağmen genetiğin güçlü bir rolü olduğu bilindiğinden, değerlendirmenin olmazsa olmaz bir parçası da genetik değerlendirmedir. Otizme neden olan spesifik bir sendroma yönelik ipucu olmadığı durumlarda ilk basamak test olarak her çocuğa mikrodizin analizi yapılması önerilmekte olup güncel yayınlarda ilk basamak test olarak tüm ekzom analizi yapılabileceği de belirtilmektedir. Genetik tanı koyulması aileye prognozla ilgili daha net bilgi verilebilmesine, komorbiditelerin saptanabilmesine, tekrarlama riskinin değerlendirilmesine, ailenin daha özgül olarak destek alabilmesine, etiyolojik araştırmanın sona erdirilerek ailenin ve sağlık sisteminin üzerinden bir yükün kaldırılmasına ve bazı durumlarda tedavi verilebilmesine olanak sağlayacaktır (Schaefer ve Mendelsohn, 2013; Savatt ve Myers, 2021; Arteché-López, 2021; Hyman vd., 2020). Metabolik hastalıklara yönelik tarama testi yapılması, verimliliğinin düşük olması sebebiyle rutin olarak önerilmemekle beraber bu konuda geniş popülasyonda yapılmış çalışmalar mevcut değildir. Doğuştan gelen metabolik hastalıklardan bazılarında OSB bulguları eşlik edebileceği gibi bazılarında tek bulgu OSB belirtileri de olabilmektedir. Metabolik hastalıkların başlangıç yaşları, kalıtım şekilleri, klinik bulguları, tanı koyma basamakları ve tedavi seçenekleri oldukça değişken olduğundan bu konuda yüksek bir farkındalık gerekmektedir. Metabolik hastalıklar, görülme sıklıkları düşük olmasına rağmen tanı konulduğunda tedavi seçenekleri bulunabiliyor

olması ve genetik aktarım şekillerinin bilinebilmesi nedeniyle OSB etiyolojinde önemli bir yer tutmaktadır (Ahmadabadi vd., 2020; Gogou ve Evangeliou, 2019)

Bu çalışmada üçüncü basamak ve multidipisipliner yaklaşımın prensip edinildiği bir merkezde OSB tanısı alan çocukların mikro besin eksikliklerinin, eşlik eden ya da altta yatan genetik, nörolojik ve metabolik hastalıklarının değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

2. MATERYAL VE METOD

Hacettepe Üniversitesi Gelişimsel Pediatri Polikliniğinde takip edilen OSB tanılı 213 hastanın dosyası geriye dönük olarak taranarak hastaların tanı yaşları; anemi varlığı; ferritin, B12 ve D vitamini düzeyleri değerlendirildi ve eşlik eden genetik, nörolojik, metabolik hastalığı olup olmadığı saptandı.

3. BULGULAR

Otizm spektrum bozukluğu tanısı olan hastaların %70.4'ü (n=150) erkek cinsiyette olup, tanı yaşı ortanca değeri 33.14 (13-65) aydı. Prematürite oranı %17.2 (n=36) iken anne-babaların %18.4'ü (n=38) akraba evliliği yapmış; %11.6'sı (n=24) ise aynı köydendi. Ailelerin %15.7'sinde (n=33) nörogelişimsel bir hastalık öyküsü olduğu dikkat çekmekteyken; çocukların 9'unda genetik, nörolojik veya metabolik hastalık bulunmaktaydı (Tablo 1).

Tablo 1. Eşlik eden hastalıklar listesi

Nörofibromatozis
Becker Muskuler Distrofisi
Duchenne Muskuler Distrofisi taşıyıcılığı
Fenilketonüri
d-gliserik asidüri
Down Sendromu
47xx MAR
Yp11.2 delesyonu
Frajl X Sendromu

Bir hastada konjenital HIV enfeksiyonu bulunmaktaydı. Mikrooftalmi, bilateral lökokori, mikrosefali, global gelişme geriliği olması nedeniyle tarafımıza yönlendirilen ve primer hiperplastik vitreus tanısı alan başka bir hasta ise izlemde OSB tanısı almıştı.

Hastaların laboratuvar bulgularını incelendiğinde %7.3 (n=13) hastada anemi saptanırken; %31 (n=52) hastada ferritin 10 mg/dl'nin altında; %11.2'sinin (n=19) B12 seviyesi 200 pg/mL'nin altındaydı. Vitamin D düzeyinin ise %41.2 (n=35) hastada yetersiz veya eksik olduğu görüldü (Tablo 2).

Tablo 2. Hastaların laboratuvar bulguları

Laboratuvar parametresi	Ortalama / Ortanca	Standart sapma / Dağılım aralığı
Hemoglobin (g/dl)	18.4	1.7
Ferritin (mg/dl)	14.9	2.3-92.3
B12 (pg/mL)	396.5	119-1500
D vitamini (µg/L)	21.4	6.32-55.8

4. SONUÇ

Otizm spektrum bozukluğu sıklığı ülkemizde ve dünyada giderek artmaktadır. Bu çocuklara erken tanı konulması, rehabilitasyonun erken başlatılması, uygun genetik ve tıbbi değerlendirme yapılması ve eşlik eden tıbbi durumların değerlendirilmesi bütüncül ve aile merkezli bir bakış açısıyla gerçekleştirilmelidir (Aloisio ve Huron 2020; Hyman vd., 2020).

Amerikan Pediatri Akademisi (AAP) gelişimsel izlem ve gelişimsel tarama yapılmasıyla beraber 18-24. aylarda otizm bulguları açısından tarama yapılmasını önermektedir (Council on Children With Disabilities, 2006). Çalışmamızda prematürite oranının %17.2 olması, gelişim açısından risk altında olduğunu bildiğimiz erken doğan çocuklarda izlem ve taramanın daha da büyük öneme sahip olduğunu göstermektedir.

Ülkemizden yapılan bir çalışmada yalnızca OSB tanısı olan 237 çocuktan metabolik değerlendirme sonrası 6'sı tanı almıştır (İnci vd., 2021). Merkezimizden yapılan bir çalışmada da Mart 2015- Nisan 2018 yılları arasında metabolizma polikliniğine başvuran metabolik hastalık tanısı olan hastaların 25'ine OSB'nin eşlik ettiği bildirilmiştir (Çelen-Yoldaş vd., 2021). Çalışmamızda da gerek metabolik hastalık tanısı alan iki çocuğun olması, gerekse nörogelişimsel hastalıkların ailesel kümelenme gösterdiğinin saptanmış olması; yüksek akraba evliliği oranına sahip olan ve ulusal yenidoğan tarama programından kaçmış mülteci nüfusunun yüksek olduğu ülkemizde OSB etiyolojisinde metabolik hastalıkların daha sık olarak akla getirilmesi gerektiğini göstermektedir. Bu konuda daha kapsayıcı çalışmalara ihtiyaç duyulmaktadır. Benzer şekilde ailelerin %15.7'sinde nörogelişimsel hastalık öyküsü bulunması genetik değerlendirmenin önemini de bir kez daha göstermiştir. Kas hastalıkları olan çocuklarda OSB sıklığının artmış olduğu bilinmektedir. Motor geriliği ve diğer nöromusküler hastalık belirtileri olan OSB tanılı çocuklarda bu hastalıklar akla getirilmeli; kas hastalığı olan çocuklar da OSB açısından mutlaka değerlendirilmelidir (Fujino vd., 2018). Çalışmamızda %41.2 çocukta D vitamini eksikliği/yetersizliği olduğunun gösterilmesi bu çocukların yaşamlarının kısıtlanıyor olmasıyla ilgili olabilir. Çalışmamızda demir ve B12 vitamini eksikliklerin daha yüksek oranlarda çıkmamış olması üçüncü basamak bir merkez olmamız ve birinci basamakta bu besin desteklerinin sıklıkla başlanıyor olmasından kaynaklanıyor olabilir. Beslenme sorunları OSB'de daha sık görüldüğünden bu çocuklar hastane ziyaretlerinde mikro besin eksiklikleri açısından mutlaka değerlendirilmelidir. Sonuç olarak OSB'de erken tanı ve rehabilitasyonun yanında, multidisipliner olarak çocukların bütüncül bir bakış açısıyla ele alınması ve izleminin yapılması büyük önem taşımaktadır.

KAYNAKÇA

Ahmadabadi, F., Nemati, H., Abdolmohammadzadeh, A., & Ahadi, A. (2020). Autistic feature as a presentation of inborn errors of metabolism. *Iranian journal of child neurology*, 14(4), 17-28.

- Aloisio, D., & Huron, R. F. (2020). Autism as Representative of Disability. *Pediatric Clinics*, 67(2), 341-355.
- American Psychiatric Association (APA) (2013) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5. Baskı (DSM-5). Washington DC, American Psychiatric Association.
- Arteche-López, A., Gómez Rodríguez, M. J., Sánchez Calvin, M. T., Quesada-Espinosa, J. F., Lezana Rosales, J. M., Palma Milla, C., ... & Alvarez-Mora, M. I. (2021). Towards a Change in the Diagnostic Algorithm of Autism Spectrum Disorders: Evidence Supporting Whole Exome Sequencing as a First-Tier Test. *Genes*, 12(4), 560.
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., ... & Dowling, N. F. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years-autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. *MMWR Surveillance Summaries*, 67(6), 1.
- Chiarotti, F., & Venerosi, A. (2020). Epidemiology of autism spectrum disorders: a review of worldwide prevalence estimates since 2014. *Brain sciences*, 10(5), 274.
- Council on Children With Disabilities, Section on Developmental Behavioral Pediatrics, Bright Futures Steering Committee, & Medical Home Initiatives for Children With Special Needs Project Advisory Committee (2006). Identifying infants and young children with developmental disorders in the medical home: an algorithm for developmental surveillance and screening. *Pediatrics*, 118(1), 405-420. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-1231>
- Fujino, H., Saito, T., Matsumura, T., Shibata, S., Iwata, Y., Fujimura, H., & Imura, O. (2018). Autism spectrum disorders are prevalent among patients with dystrophinopathies. *Neurological Sciences*, 39(7), 1279-1282.
- Gogou, M., & Evangeliou, A. (2019). Is metabolic screening necessary in children with autism spectrum disorder? A Mini Review. *Journal of Pediatric Neurology*, 17(06), 199-205.
- Hyman, S. L., Levy, S. E., Myers, S. M., Kuo, D. Z., Apkon, S., Davidson, L. F., ... & Bridgemohan, C. (2020). Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 145(1).
- İnci, A., Özasan, A., Okur, İ., Biberoglu, G., Güney, E., Ezgü, F. & İşeri, S. (2021). Autism: Screening of inborn errors of metabolism and unexpected results. *Autism Research*, 14(5), 887-896.
- Kondolot M. (2014). Otizm Spektrum Bozukluklarının tanısında M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers) tarama testinin geçerlilik-güvenilirliği, Kayseri’de 18-24 aylık çocuklarda Otizm Spektrum Bozukluklarının sıklığı ve etiyolojide bazı çevresel faktörlerin rolü. *Doktora Tezi*, Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sosyal Pediatri, Ankara.
- Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı (2016-2019) [İnternet] <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2016/12/20161203-16.htm> (Erişim Tarihi: 26.11.2021)
- Oner, O., & Munir, K.M. (2020). Modified Checklist for Autism in Toddlers revised (MCHAT-R/F) in an Urban Metropolitan sample of young children in Turkey. *Journal of autism and developmental disorders*, 50(9), 3312-3319.
- Savatt, J.M., & Myers, S.M. (2021). Genetic testing in neurodevelopmental disorders. *Frontiers in Pediatrics*, 9, 52.
- Schaefer, G.B., & Mendelsohn, N.J. (2013). Clinical genetics evaluation in identifying the etiology of autism spectrum disorders: 2013 guideline revisions. *Genetics in Medicine*, 15(5), 399-407.
- Yoldaş, T. Ç., Gürbüz, B. B., Akar, H. T., Özmert, E. N., & Coşkun, T. (2021). Autism spectrum disorder in patients with inherited metabolic disorders-a large sample from a tertiary center. *Turkish Journal of Pediatrics*, 63(5), 767-779.

YÜKSEK FRUKTOZLU MISIR ŞURUBU TÜKETİMİ VE OTİZM¹

Arş. Gör. Didem YANGIN

Üsküdar Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Gelişimi Bölümü, Çocuk Gelişimi
Anabilim Dalı

E-mail: didem.yangin@uskudar.edu.tr

ORCID: 0000-0002-8979-6599

Özet: Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), sosyalleşmede bozulma, iletişim becerilerinde eksiklik, tekrarlayıcı davranışların görüldüğü ve gelişim mekanizmasının bilinmediği nörogelişimsel bir bozukluktur. OSB, genetik faktörlerin yanı sıra teratojenlere maruz kalma ve beslenme yetersizliği gibi birçok çevresel değişkenin etkisi altında gelişebilir. Temel semptomlara ek olarak, gastrointestinal bozukluklar sıklıkla OSB'ye eşlik eder. Komorbid metabolik bozuklukların önemli bir nedeni de basit şekerlerin ve özellikle alkolsüz içeceklerde ve birçok işlenmiş gıdada yüksek fruktozlu mısır şurubu tüketiminin artmasıdır. Araştırmalara göre kronik fruktoz tüketiminin sinaptik esnekliği ve bilişi bozabileceği beklenen bir sonuç haline gelmiştir. Kronik fruktoz tüketiminin olumsuz etkilerinin OSB'de nörodavranışsal koşulların patogeneğinde gözlenen sistem düzensizliğine önemli bir katkıda bulunduğu varsayılmaktadır. Fruktozun redoks sistemini ve anormal proteinlerin bozunmasında yer alan mekanizmaları değiştirerek nörodejeneratif değişikliklere yol açabileceği, fruktozun hücre metabolizması ile sinaptik plastisite arasındaki arayüzü bozarak beyni nörolojik bozukluklara duyarlı hale getirebileceğini göstermektedir. Bu çalışmada, yüksek fruktozlu mısır şurubu tüketimi ve otizm arasındaki ilişkiyi inceleyen araştırmalar çevrimiçi veri tabanları üzerinden incelenmiştir. Çalışmanın amacı yüksek fruktozlu mısır şurubu tüketiminin OSB üzerindeki olası etkileri ortaya koymaktır.

Anahtar Kelimeler: Yüksek fruktozlu mısır şurubu, otizm, sinaptik plastisite.

HIGH FRUCTOSE CORN SYRUP AND AUTISM

Abstract: Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder in which impaired socialization, lack of communication skills, repetitive behaviors are observed and the development mechanism is unknown. ASD can develop under the influence of many environmental variables such as exposure to teratogens and nutritional deficiencies as well as genetic factors. In addition to the basic symptoms, gastrointestinal disorders often co-occur with ASD. An important cause of comorbid metabolic disorders is the increased consumption of simple sugars and especially in soft drinks and many processed foods. Studies have shown that chronic fructose consumption can impair synaptic flexibility and cognition. The adverse effects of chronic fructose consumption are hypothesized to be a major contributor to the systemic dysregulation observed in the pathogenesis of neurobehavioral conditions in ASD. It shows that fructose can cause neurodegenerative changes by changing the redox system and the mechanisms involved in the degradation of abnormal proteins, and fructose can make the brain susceptible to neurological disorders by disrupting the interface between cell metabolism and

¹ Bu çalışma 3 Aralık 2021 tarihinde düzenlenen 1. Otizm Araştırmaları Sempozyumunda özet hali sözlü bildiri olarak sunulan “Yüksek Fruktozlu Mısır Şurubu Tüketimi ve Otizm” başlıklı çalışmanın gözden geçirilmiş ve genişletilmiş halidir.

synaptic plasticity. In this review, studies on high fructose corn syrup consumption and autism will be examined through online databases. The aim of the study is to show the possible effects of high fructose corn syrup consumption on ASD.

Keywords: High-fructose corn syrup, autism, synaptic plasticity.

1. GİRİŞ

Glikoz ve fruktozu farklı oranlarda içeren tatlandırıcılar, birçok gıda ve şekerli içeceklerin üretiminde tercih edilmektedir. Özellikle yüksek fruktozlu mısır şurubu (YFMS) 1970'lerin başından itibaren tercih edilen seçeneklerin başında gelmektedir (Rippe vd., 2013). Hazır gıdalarda geniş bir kullanım alanı bulan YFMS'nin, birçok şekerli içecek üretiminde tercih edildiği ve bu şekerli içeceklerin çocuklarda ve ergenlerde ilave şeker alımına önemli bir katkıda bulunduğu bilinmektedir (Bailey vd., 2018). YFMS'nin diyabet, obezite gibi metabolik etkilerinin yanında sinir sistemi üzerinde olumsuz etkilerinin olduğu gösterilmiştir (Franco-Pérez vd., 2018). Sinir sistemi üzerindeki enflamatuvar etkinin kaynakları arasında diyetin bulunduğu bilinmektedir (Bauer ve Teixeira, 2019).

Bunlara ek olarak, Batı diyetinin içerdiği şekerden zengin diyetin otizm benzeri davranışlara yol açtığı çalışmalarca gösterilmiştir (Veniaminova vd., 2017). Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), sosyalleşmede bozulma, iletişim becerilerinde eksiklik, tekrarlayıcı davranışların görüldüğü ve gelişim mekanizmasının bilinmediği nörogelişimsel bir bozukluktur. OSB, genetik faktörlerin yanı sıra teratojenlere maruz kalma ve beslenme yetersizliği gibi birçok çevresel değişkenin etkisi altında gelişebilir. Kronik fruktoz tüketiminin sinaptik esnekliği ve bilişi bozabileceği düşünüldüğünde, YFMS içeren gıdaların otizm üzerindeki etkilerini bilmek halk sağlığı açısından önemli bir soru haline gelmiştir (Spagnuolo vd., 2020). Bu çalışmada YFMS tüketiminin OSB üzerindeki potansiyel etkisi incelenmiştir.

2. OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU

2.1 Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı

DSM-5 tanı kriterlerine bakıldığında nörogelişimsel bir bozukluk olan OSB için iletişim bozukluğu, sınırlı ilgi alanları ve tekrarlayan davranışları içerdiği görülmektedir. Bunlara ek olarak OSB'li kişilerde duyuşal duyarlılık, duyuşal hiposensitivite gibi duyuşal işlev bozuklukları olabilir (Bethin vd., 2019). Mevcut literatür, otizm spektrum bozukluğu kavramını benzer davranışsal özelliklere sahip birçok farklı durumu içerecek şekilde genişletmektedir. Bu tanımlama, OSB'nin altında yatan ortak özelliklerin tanımlanmasını kolaylaştırmaktadır. Bunlara ek olarak, Asperger sendromu, Frajil X sendromu ve ASD'nin diğer alt tipleri, farklı fenotipler göstermektedir (Pontone vd., 2017).

Otizm spektrum bozukluğu tanısı, hastalığın öyküsüne ek olarak hasta ve ebeveynlerinin görüşme ve muayenesine dayanmaktadır. Tanı için birçok prosedür geliştirilmiş olsa da, Otizm Tanı Görüşmesi- Gözden Geçirilmiş ve Otizm Tanısal Gözlem Çizelgesi, OSB'nin klinik tanısı için sıklıkla kullanılmaktadır (Pontone vd., 2017).

2.2. Otizm Spektrum Bozukluğunun Epidemiyolojisi

Otizm spektrum bozukluğu, prevalans tahminleri 1970'lerde %0,4'ten daha az iken, günümüzde %1-2'lere doğru istikrarlı bir şekilde artmıştır (Havdahl vd., 2021). Hem klinik hem de epidemiyolojik örneklerle dayanan çalışmalara bakıldığında, erkeklerde kızlardan 4:1 oranında daha yüksek bir otizm prevalansı izlenmektedir (Werling ve Geschwind, 2013). Artan OSB

insidansı, tanı kriterlerindeki değişikliklere, artan farkındalık, artan prevalans gibi faktörlere bağlanabilmektedir. OSB'nin yüksek prevalansı ve OSB'li bireylerin karşılaştığı zorluklar göz önüne alındığında, OSB'nin hangi komorbiditelerle ilişkili olduğunu belirlemek önemli görülmektedir. OSB'li bireyler, bir dizi otoimmün hastalık dahil olmak üzere yüksek komorbidite oranlarına sahiptir (Bhat vd., 2021). Son 40 yılda otizm spektrum bozukluklarının prevalansında gözlenen hızlı artış, diyetle aşırı enerji alımı, özellikle fruktoz ve buna eşlik eden metabolik sendromlardaki (obezite, insülin direnci ve hiperlipidemi) bir artış ile ilişkili görülmektedir (Rivell ve Mattson, 2019).

2.3. Otizm Spektrum Bozukluğunun Etiyolojisi

Otizm Spektrum Bozukluğu çok etkenli bir hastalıktır. Genetik, biyokimyasal ve çevresel etkenlerin etkileşimi sonucunda oluştuğu düşünülmekte olup tek bir etkenden söz edilememektedir. Epidemiyolojik çalışmalar, OSB'nin, maternal immünolojik ve beslenme maruziyetleri dahil olmak üzere çeşitli genetik ve prenatal faktörler arasındaki etkileşimden kaynaklanabileceğini ileri sürmüştür (Erbaş vd., 2018). Frajil X sendromu (Budimirović ve Kaufmann, 2011) ve Rett sendromu dahil olmak üzere bazı ASD alt tipleri için spesifik genetik mutasyonlar bilinirken, Asperger sendromunun (Brasic, 2014) ve ASD'nin diğer bazı alt tiplerinin bilinen bir genetik nedeni yoktur (Havdahl vd., 2021). Poligenik ve çevresel etkilerin, OSB'nin patogeneğinde ve patofizyolojisinde kilit rol oynadığı düşünülmektedir. Gebelik sürecinde komplikasyonlar gibi istenmeyen çevresel deneyimler insan ve hayvan yavrularını OSB geliştirmeye yatkın hale getirebilmektedir. Olumsuz tetikleyiciler tek başına sağlıklı bir bireyi etkilemezken, aynı çevresel deneyimler hassas bireyler üzerinde kümülatif bir etki yapabilir (Hwang v., 2017). Böylece OSB'nin etiyolojisinde genetik yatkınlığı olan fetüsün, beslenme düzensizliği gibi çevresel bir maruziyet sonucu OSB'ye yol açan beyin gelişimini bozma olasılığının daha yüksek olduğunu düşündürmektedir (Saad vd., 2017). Bunlara ek olarak anne beslenmesinde yüksek fruktoz kullanımının OSB'de rol oynadığı da düşünülmektedir (Pontone vd., 2017). Metabolik sendromlu ve/veya diyabetli annelerden doğan çocukların, OSB için yüksek risk altında olduğu bilinmektedir (Rivell ve Mattson, 2019).

2.4. Otizm Spektrum Bozukluğunun Patofizyolojisi

Otizm Spektrum Bozukluğu patofizyolojisinde rol oynayan ilgili beyin bölgeleri arasında dorsal striatum (kaudat putamen), korpus kallozum ve ön komissür yer almaktadır (Paul vd., 2014). Hedefe yönelik davranışlar için önemli olan duygu, motivasyon ve biliş kontrolünde yukarıda belirtilen striatal devreler önemli bir role sahiptir. Korpus kallozum ve ön komissür, uzamsal bilginin işlenmesinde ve entegrasyonunda önemlidir. Korpus kallozum ile her iki hemisferin bağlantısı etkilendiğinde, hemisferik olarak lateralize olan işlevlerin etkilenebildiği bilinmektedir (Delmonte vd., 2013). Sinir sistemindeki moleküler etkilere bakıldığında, OSB'de GABAerjik inhibisyon ve glutamaterjik uyarım dengesizliği görülmektedir (Hwang vd., 2017). OSB'li erişkinlerde iletişim güçlükleriyle ilişkili talamik serotonin reseptör bağlanmasındaki azalmalar gösterilmiştir (Beverdors ve ark., 2012). Bozulmuş sosyal biliş ile ilişkili OSB'li çocukların, ergenlerin ve yetişkinlerin beyinlerinde singulat kortekste SERT'nin azalması, serotonerjik nörotransmisyon bozukluğu gibi fizyolojik anormallikler de çalışmalarda gösterilmiştir (Hwang vd., 2017). OSB'li erkeklerde, SERT ile ters orantılı olarak artmış orbitofrontal DAT gösterilmiştir (Nakamura ve ark., 2010). Böylelikle cinsiyete özgü moleküler bulguların epidemiyolojik bulguları desteklediği görülmüştür. Bunlara ek olarak, OSB'li kişilerin beyinlerinde azalmış glikoz metabolizması rapor edilmiştir (Hwang vd., 2017). Ancak glukoz metabolizması çalışmaları çelişkili bulgular gösterse de genel olarak hipometabolizma gözlemlenmiştir.

3. YÜKSEK FRUKTOZLU MISIR ŞURUBU

Diyet ile alınan iki ana basit şeker glikoz ve fruktozdur. Mısırdan elde edilen glikoz ve fruktoz içeren yüksek fruktozlu mısır şurubu sıvı bir tatlandırıcıdır (Johnson vd., 2020). Gıda endüstrisinde kullanılan, glikoz ve fruktozu farklı oranlarda içeren 3 tipi bulunmaktadır: “YFMŞ-90” %90 fruktoz, %5 glikoz, “YFMŞ-55” %55 fruktoz, %42 glikoz, “YFMŞ-42” %42 fruktoz, %53 glikoz (Parker vd., 2010).

3.1. Yüksek Fruktozlu Mısır Şurubu ve Kullanım Alanları

Yüksek fruktozlu mısır şurubu özellikle şekerle tatlandırılan içeceklerde olmak üzere çikolata, kek, şekerleme, reçel, baharat, sos, çorba, marmelat ve jöle gibi tatlandırıcı içeren işlenmiş hazır gıdalarda sıkça tercih edilmektedir (White, 2008). YFMŞ kullanımı, diğer sıvı tatlandırıcı alternatiflerinden birçok avantajı olması sebebiyle 1970'lerin başından itibaren kritik bir biçimde artmıştır (Rippe vd., 2013).

3.2. Yüksek Fruktozlu Mısır Şurubunun Fizyolojik ve Davranışsal Etkileri

Günümüzde metabolik sendromların hızla artış göstermesinin önemli bir nedeninin alkolsüz içeceklerde ve birçok işlenmiş gıdada yüksek fruktozlu mısır şurubu tüketiminin artması olduğu bilinmektedir (Rivell ve Mattson, 2019). 1970'ten beri obezite ve tip-1 diyabet gibi ilişkili sağlık sorunlarının yaygınlığı çocuklarda ve ergenlerde endişe verici bir oranda artmıştır (Bhat vd., 2021). Çocuklarda obezite ve alkole bağlı olmayan karaciğer yağlanması prevalansı, yüksek şeker içeriğine sahip gıdaların tüketimi ile aynı zamanda çarpıcı biçimde artmaya devam etmektedir (Hales ve ark. 2017).

Ergenlik döneminde YFMŞ içeren gıda tüketiminin, erkek ve dişi farelerde yağ kütlesini ve hepatik lipid seviyelerini arttırdığı gösterilmiştir. Bununla birlikte, sadece erkek fareler bozulmuş glikoz toleransı göstermiştir (Bhat vd., 2021). Bozulmuş glikoz toleransının ergenlik döneminde YFMŞ'ye maruz kalan hayvanlarda insülin direnci geliştirdiğini düşündürmektedir (Bhat vd., 2021). Yetişkin hayvanlarda yapılan çalışmalarda, yüksek fruktozlu diyetlerin insülin direncine ve obeziteye neden olabildiği ve buna bağlı olarak bilişin zarar gördüğü gösterilmiştir (Hannou vd., 2018; Calvo-Ochoa vd., 2014). İnsülin sinyallemesinin ayrıca serotonerjik sinir iletimini değiştirdiği bildirilmiştir (Martin vd., 2021). Yüksek fruktozlu mısır şurubu tüketimi, glikozdan daha lipojenik olduğu düşünüldüğünden olası bir etiyolojidir (Chakraborti, 2021). Bunu destekler biçimde, fruktozdan kaçınmanın, metabolik sendromu önlediği, nöronal ağ uyarılabilirliğini normalleştirdiği ve hayvan modellerinde OSB benzeri davranışları iyileştirdiği gösterilmiştir (Rivell ve Mattson, 2019).

Yüksek fruktozlu mısır şurubu tüketiminin bağırsak mikrobiyomunu da önemli ölçüde değiştirdiği gözlenmiştir ve bozulmaların dopaminerjik, serotonerjik, GABAerjik ve noradrenerjik sinir iletimini etkileyebildiği bilinmektedir (Strandwitz, 2018). Belirtiliği üzere OSB gibi nörogelişimsel bozuklukların patofizyolojisi redoks sistemi düzensizlikleri ile ilişkilidir ve mikrobiyota, dopamin sentezini modüle edebildiğinden beyin-bağırsak aksı üzerindeki olumsuz değişiklikler OSB için kritik önem taşımaktadır (Valles-Colomer vd., 2019). Şekerden zengin Batı tipi bir diyet, biliş (Parrott ve Greenwood, 2007) ve sosyal etkileşimler (Zilkha vd., 2016) üzerinde etkili olmaktadır. Yüksek fruktoz diyeti tüketen hamile annelerin genetik olarak yatkın yavrularının kaygı benzeri davranışlar, çocuk oyunlarında ve sosyalleşmede eksiklikler geliştirdiği gösterilmiştir (Saad vd., 2015). İnsan ve hayvan çalışmaları, Batı diyetinin sosyal davranış, saldırganlık ve beyin plastisitesi ile ilişkili davranışsal anormalliklerde önemli rolleri olduğunu öne sürmektedir (Wang vd., 2016). Buna ek olarak, kronik fruktoz tüketiminin Gebelik Diyabeti için risk olduğu ve 26. gebelik

haftasında teşhis edilen Gebelik Diyabetinin yavrularda OSB riski ile önemli ölçüde ilişkili olduğu bildirilmiştir (Erbaş vd., 2018). Cinsiyete özgü diğer bulguları destekleyecek şekilde, yüksek yağlı bir diyetle maruz kalan erkek farelerin bilişsel işlevlerdeki ve hipokampal sinaptik plastisitedeki değişiklikler üzerindeki etkilere karşı dişilere göre daha savunmasız olduğu bulunmuştur (Robison ve ark., 2020). Başka bir çalışmada genetik olarak yatkın erkek yavruların *in utero* fruktoza maruz kaldıklarında kaudat putamen, korpus kallozum ve ön komissür hacimlerinde azalma olduğu gösterilmiştir (Saad vd., 2016). Buna karşılık, yüksek yağlı diyet tüketen dişilerde hipokampal nörogenezde bozulmaya neden olduğu, ancak erkeklerde aynı sonucun gözlenmediği bildirilmiştir (Robison ve ark., 2020).

4. SONUÇ

Burada sunulan çalışmalar, Otizm Spektrum Bozukluğu özelinde beyin fonksiyonu ve metabolik durum arasındaki önemli sistemlerarası etkileşimleri göstererek, bu etkileşimi daha iyi anlamak ve yüksek fruktoz şurubu içeren gıdaları tüketmeye yönelik davranışı bozmada daha etkili müdahaleler geliştirme ihtiyacının altını çizmektedir. Çocuklar ve ergenler başta olmak üzere yüksek fruktozlu mısır şurubu içeren gıda tüketimi ile gelişen metabolik sendromların etkilerini değerlendirmek ve Otizm Spektrum Bozukluğunun etiyolojisini anlamaya çalışmak esastır. Otizm Spektrum Bozukluğunun dünya çapında artan prevalansı göz önüne alındığında, sağlıklı beslenme faktörlerinin duygu ve bilişi bozabileceği karmaşık mekanizmaların çözülmesi kritik önem taşımaktadır. Bununla birlikte kronik fruktoz tüketiminin Otizm Spektrum Bozukluğu için tipik olan değişiklikler de dahil olmak üzere, herhangi bir anormalliğe yatkın olmayan yetişkin bireylerdeki sosyal davranışlar üzerindeki etkileri halen bilinmemektedir. Gelecekteki çalışmalar, fruktoz nörotoksitesinin mekanizmalarına ve potansiyel olarak nörodavranışsal işlev bozukluğu ile nasıl ilişkili olabileceğine odaklanmalıdır. Fruktozdan kaçınmanın, metabolik sendromu önlediği, nöronal ağ uyarılabilirliğini normalleştirdiği ve hayvan modellerinde OSB benzeri davranışları iyileştirdiği bilindiğine göre, metabolik sendromu önleyen ve tersine çeviren müdahaleler Otizm Spektrum Bozukluğu prevalansını ve semptom şiddetini azaltmada faydalı olabilir.

KAYNAKÇA

- Bethin, K. E., Kanapka, L. G., Laffel, L. M., Majidi, S., Chaytor, N. S., MacLeish, S., Adams, R., Foster, N. C., & T1D Exchange Clinic Network (2019). Autism spectrum disorder in children with Type 1 diabetes. *Diabetic medicine: a journal of the British Diabetic Association*, 36(10), 1282–1286.
- Bhat, S. F., Pinney, S. E., Kennedy, K. M., McCourt, C. R., Mundy, M. A., Surette, M. G., Sloboda, D. M., & Simmons, R. A. (2021). Exposure to high fructose corn syrup during adolescence in the mouse alters hepatic metabolism and the microbiome in a sex-specific manner. *The Journal of physiology*, 599(5), 1487–1511.
- Calvo-Ochoa, E., Hernández-Ortega, K., Ferrera, P., Morimoto, S., & Arias, C. (2014). Short-term high-fat-and-fructose feeding produces insulin signaling alterations accompanied by neurite and synaptic reduction and astroglial activation in the rat hippocampus. *Journal of cerebral blood flow and metabolism: Official journal of the International Society of Cerebral Blood Flow and Metabolism*, 34(6), 1001–1008.
- Chakraborti, A., Graham, C., Chehade, S., Vashi, B., Umfress, A., Kurup, P., Vickers, B., Chen, H. A., Telange, R., Berryhill, T., Van Der Pol, W., Powell, M., Barnes, S., Morrow, C., Smith, D. L., Jr, Mukhtar, M. S., Watts, S., Kennedy, G., & Bibb, J. (2021). High Fructose Corn Syrup-Moderate Fat Diet Potentiates Anxio-Depressive Behavior and Alters Ventral Striatal Neuronal Signaling. *Frontiers in neuroscience*, 15, 669410.

- Delmonte, S., Gallagher, L., O'Hanlon, E., McGrath, J., & Balsters, J. H. (2013). Functional and structural connectivity of frontostriatal circuitry in Autism Spectrum Disorder. *Frontiers in human neuroscience*, 7, 430.
- Erbas, O., Erdogan, M. A., Khalilnezhad, A., Gürkan, F. T., Yiğittürk, G., Meral, A., & Taskiran, D. (2018). Neurobehavioral effects of long-term maternal fructose intake in rat offspring. *International journal of developmental neuroscience, The official journal of the International Society for Developmental Neuroscience*, 69, 68–79.
- Hales, C. M., Carroll, M. D., Fryar, C. D., & Ogden, C. L. (2017). Prevalence of Obesity Among Adults and Youth: United States, 2015-2016. *NCHS data brief*, (288), 1–8.
- Hannou, S. A., Haslam, D. E., McKeown, N. M., & Herman, M. A. (2018). Fructose metabolism and metabolic disease. *The Journal of clinical investigation*, 128(2), 545–555.
- Havdahl, A., Niarchou, M., Starnawska, A., Uddin, M., van der Merwe, C., & Warrier, V. (2021). Genetic contributions to autism spectrum disorder. *Psychological medicine*, 51(13), 2260–2273.
- Hwang, B. J., Mohamed, M. A., & Brašić, J. R. (2017). Molecular imaging of autism spectrum disorder. *International review of psychiatry (Abingdon, England)*, 29(6), 530–554.
- Hwang, L. L., Wang, C. H., Li, T. L., Chang, S. D., Lin, L. C., Chen, C. P., et al. (2010). Sex differences in high-fat diet-induced obesity, metabolic alterations and learning, and synaptic plasticity deficits in mice. *Obesity*, (Silver Spring) 18, 463–469.
- Jensen, T., Abdelmalek, M. F., Sullivan, S., Nadeau, K. J., Green, M., Roncal, C., Nakagawa, T., Kuwabara, M., Sato, Y., Kang, D. H., Tolan, D. R., Sanchez-Lozada, L. G., Rosen, H. R., Lanaspa, M. A., Diehl, A. M., & Johnson, R. J. (2018). Fructose and sugar: A major mediator of non-alcoholic fatty liver disease. *Journal of hepatology*, 68(5), 1063–1075.
- Johnson, R. J., Gomez-Pinilla, F., Nagel, M., Nakagawa, T., Rodriguez-Iturbe, B., Sanchez-Lozada, L. G., Tolan, D. R., & Lanaspa, M. A. (2020). Cerebral Fructose Metabolism as a Potential Mechanism Driving Alzheimer's Disease. *Frontiers in aging neuroscience*, 12, 560865.
- Martin, H., Bullich, S., Guiard, B. P., and Fioramonti, X. (2021). The impact of insulin on the serotonergic system and consequences on diabetes-associated mood disorders. *J. Neuroendocrinol.* 33:e12928.
- Oh, H., Boghossian, S., York, D. A., and Park-York, M. (2013). The effect of high fat diet and saturated fatty acids on insulin signaling in the amygdala and hypothalamus of rats. *Brain Res.*, 1537, 191–200.
- Parker, K., Salas, M., Nwosu, V. (2010). High fructose corn syrup: Production, uses and public health concerns. *Biotechnology and Molecular Biology*, 5, 71-8.
- Parrott, M. D., & Greenwood, C. E. (2007). Dietary influences on cognitive function with aging: from high-fat diets to healthful eating. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1114.
- Paul, L.K., Corsello, C., Kennedy, D.P., Adolphs, R. (2014). Agenesis of the corpus callosum and autism: a comprehensive comparison, *Brain*, 137, 6, 1813–1829.
- Pontone, G. M., Mills, K. A., & Smith, G. S. (2017). Molecular imaging in neuropsychiatry. *International review of psychiatry (Abingdon, England)*, 29(6), 527–529.
- Rippe, J. M., & Angelopoulos, T. J. (2013). Sucrose, high-fructose corn syrup, and fructose, their metabolism and potential health effects: what do we really know?. *Advances in nutrition* (Bethesda, Md.), 4(2), 236–245.
- Rivell, A., & Mattson, M. P. (2019). Intergenerational Metabolic Syndrome and Neuronal Network Hyperexcitability in Autism. *Trends in neurosciences*, 42(10), 709–726.

- Robison, L. S., Albert, N. M., Camargo, L. A., Anderson, B. M., Salinero, A. E., Riccio, D. A., et al. (2020). *High-fat diet-induced obesity causes sex-specific deficits in adult hippocampal neurogenesis in mice*. eNeuro 7:ENEURO.0391-19.2019.
- Saad, A. F., Alshehri, W., Lei, J., Kechichian, T. B., Gamble, P., Alhejaily, N., Shabi, Y., Saade, G. R., Costantine, M. M., & Burd, I. (2016). Maternal Fructose Consumption Disrupts Brain Development of Offspring in a Murine Model of Autism Spectrum Disorder. *American journal of perinatology*, 33(14), 1357–1364.
- Saad, A.F., Hegde, S., Stutz, S.J., et al. (2015). Maternal Immune Activation and Metabolic Dysregulation Exacerbate Autistic Social Behavior in a Mouse Model of Autism: The Two Hit Hypothesis, *Am J Obstet Gynecol*, 212, 28–29.
- Strandwitz, P. (2018). Neurotransmitter modulation by the gut microbiota. *Brain Res.* 1693, 128–133.
- Valles-Colomer, M., Falony, G., Darzi, Y., Tigchelaar, E. F., Wang, J., Tito, R. Y., et al. (2019). The neuroactive potential of the human gut microbiota in quality of life and depression. *Nat. Microbiol*, 4, 623–632.
- Veniaminova, E., Cespuglio, R., Cheung, C. W., Umriukhin, A., Markova, N., Shevtsova, E., Lesch, K. P., Anthony, D. C., & Strekalova, T. (2017). Autism-Like Behaviours and Memory Deficits Result from a Western Diet in Mice. *Neural plasticity*, 2017, 9498247.
- Wang, Z., Fan, J., Wang, J., Li, Y., Xiao, L., Duan, D., & Wang, Q. (2016). Protective effect of lycopene on high-fat diet-induced cognitive impairment in rats. *Neuroscience letters*, 627, 185–191.
- Werling, D.M., Geschwind, D.H., (2013). Sex differences in autism spectrum disorders. *Curr. Opin. Neurol.* 26 (2), 146–153.
- White, J. S. (2008). Straight talk about high-fructose corn syrup: what it is and what it ain't. *American Society for Clinical Nutrition*, 88, 1716–21.
- Zilkha, N., Kuperman, Y., & Kimchi, T. (2017). High-fat diet exacerbates cognitive rigidity and social deficiency in the BTBR mouse model of autism. *Neuroscience*, 345, 142–154.

OTİZM VE MİKROKİMERİZM İLİŞKİSİ¹

Prof. Dr. Osman Demirhan

Çukurova Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Tıbbi Biyoloji Anabilim Dalı

E-mail: osdemir@cu.edu.tr

ORCID: 0000-0002-0876-406X

Özet: Otizm spektrum bozukluğu doğuştan gelen ya da yaşamın ilk yıllarında ortaya çıkan karmaşık bir nörogelişimsel hastalıktır. Otizmin, beyin yapısını ya da işleyişini etkileyen bazı sinir sistemi sorunlarından kaynaklandığı düşünülmektedir. Hastalığa karşı yeni tedavi protokollerinin geliştirilebilmesi için öncelikle öykülerinin altında yatan nedenlerinin açığa çıkarılması gerekmektedir. Mikrokimerizm (Mk) bir bireye ait az miktardaki hücrenin başka bir bireyde bulunması olup, en sık gebelik sürecinde oluşur. Gebelikte gerçekleşen mikrokimerik hücre (MkH) göçünün biyolojik nedeni halen tam olarak bilinmemektedir. Anne ya da bebeğe göç eden MkH'nin, var olan bir patolojiyi onarmaya mı yoksa patolojinin nedeni mi oldukları konusunda kesin bir fikir birliği bulunmamaktadır. MkH'nin birçok dokuya, organa ve beyne yerleştiği bilinmektedir. Fetal mikrokimerik hücrelerin (FMkH) ve progenitör hücrelerin beyin bazı bölgelerine yerleşebildikleri, maternal nöronlara farklılaşabildikleri, akson ve dentrit oluşumlarına katıldıkları ve yetişkin nörogenezinde rol alabildikleri gösterilmiştir. Beyinde iki farklı DNA'nın varlığı kaos ortamı oluşturacağı, hamilelikteki maternal stresin ve enfeksiyonların fetüsün nöro gelişimini etkilediği, gelecekte bebekte nörolojik veya psikiyatrik bozukluk riskini artıracak düşünülmektedir. Bu makalede; maternal mikrokimerik hücreler (MMkH) ile otizmin muhtemel ilişkisi açıklanmıştır. Bu hücrelerin otizmin etiolojisinin aydınlatılmasına katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Anahtar Sözcükler: Otizm, maternal ve fetal mikrokimerik hücreler, mikrokimerizm.

RELATIONSHIP WITH AUTISM AND MICROCHIMERISM

Abstract: Autism spectrum disorder is a complex neurodevelopmental disorder that is congenital or presents in the first years of life. Autism is thought to be caused by certain nervous system problems that affect the structure or functioning of the brain. In order to develop new treatment protocols against the disease, the underlying causes of their history must first be revealed. Microchimerism (Mc) is the presence of a small amount of cells belonging to one individual in another individual, and it most often occurs during pregnancy. The biological cause of microchimeric cells (McCs) migration during pregnancy is still unknown. There is no definite consensus on whether McHs migrating to the mother or baby is to repair an existing pathology or whether they are the cause of the pathology. McCs are known to settle in many tissues, organs and brain. It has been shown that fetal microchimeric cells (FMcCs) and progenitor cells can settle in some parts of the brain, differentiate into maternal neurons, participate in axon and dendrite formations, and play a role in adult neurogenesis. It is thought that the presence of two different DNAs in the brain will create an environment of chaos, maternal stress and infections during pregnancy affect the neurodevelopment of the fetus, and

¹ Bu çalışma 3 Aralık 2021 tarihinde düzenlenen 1. Otizm Araştırmaları Sempozyumunda özet hali sözlü bildiri olarak sunulan "Otizm ve Mikrokimerizm" başlıklı çalışmanın gözden geçirilmiş ve genişletilmiş halidir.

increase the risk of neurological or psychiatric disorders in the baby in the future. In this article; the possible relationship between maternal microchimeric cells (MMkH) and autism has been explained. We think that these cells will contribute to the elucidation of the etiology of autism.

Keywords: Autism, maternal and fetal microchimeric cells, microchimerism.

1. MİKROKİMERİZM KAVRAMI

Otizm, hiperaktivite bozukluğu, zekâ özürlüğü ve serebral palsy gibi çoğu nörogelişimsel hastalıklar kompleks olup ve etiyolojileri tam olarak bilinmemektedir. Ancak bu hastalıklar, insanın yaşam kalitesini önemli derecede etkilediklerinden dolayı ihmal edilemeyecek kadar önemlidir. Nörogelişimsel hastalıkların genetik, biyolojik, psikososyal ve çevresel risk faktörlerinin bir karışımı olarak ortaya çıktığı bilinmektedir. Otizm spektrum bozukluğu her toplumda, farklı coğrafyalarda, ırkta ve ailede rastlanmakta olan doğuştan gelen, yaşamın ilk yıllarında ortaya çıkan karmaşık bir nörogelişimsel hastalıktır. Bugün, otizme neyin neden olduğu bilinmemekle birlikte genetik temelli olduğuna ilişkin bulgular bulunmaktadır. Ancak, hangi gen ya da genlerin sorumlu olduğu henüz tam olarak bilinmez iken bazı genlerin nöral gelişiminin düzenlenmesinde kilit rol oynadıkları bilinmektedir. Otizm bir ruh hastalığı değil, ancak belirtileri bazı ruh hastalıklarına benzetmekle birlikte nörolojik nedenlerden kaynaklandığı sanılmaktadır. Yaklaşık her 54 çocuktan birinin etkilendiği ve erkeklerde görülme sıklığı kızlara göre daha fazla olduğu bilinmektedir. Hasta bireylerin önemli bir bölümünde beyindeki anormal elektrik hareketlerine bağlı olarak; nöbet, istemsiz hareketler, bilinç yitimi vb. nörolojik sorunlar da görülebilir. Bilimsel çalışmalar, otizmin çocukların yetiştirilme özellikleri ile ya da ailenin sosyo-ekonomik özellikleri ile ilişkisinin olmadığı gösterilmiştir. Hastalığın kalıtsal olabileceği yönünde bulgular vardır, ancak buna yol açan gen ya da genler henüz bulunmuş değildir. Mk'in otizmin etiyolojisinde yer alan önemli bir risk faktörü olabileceği düşünülmektedir.

2. OTİZM VE MİKROKİMERİZM İLİŞKİSİ

Gebelik süreci, viral enfeksiyonlar ve doğum komplikasyonların nörogelişimsel hastalıkların öyküsünde önemli rol oynadığı gözlenmiştir. Bu da bize gebelik sürecinin otizm açısından çok önemli olduğunu göstermektedir. Gebelik sürecinde anneden fetüse ya da fetüsten anneye karşılıklı olarak fetal/maternal mikrokimerik hücreleri geçer. Bir bireyde bulunan bu az sayıdaki başka bir bireye ait farklı hücrelerin varlığı mikrokimerizm (Mk) olarak adlandırılır. Dolayısıyla, hepimiz mikrokimerik olarak doğuyoruz, ama neden? Bu soru halen tam olarak bilinmemektedir. MkH kan, kemik iliği, meme, timüs, karaciğer, akciğer, dalak, böbrek, deri ve beyin gibi doku ve organlara yerleşebilmektedirler (Nemescu ve Onofriescu, 2008: 212-216). MkH'nin anne ve bebek vücudunda çoğaldıkları ve uzun süre yaşamlarını devam ettirdikleri bilinmektedir. Mk, sinir sistemi ve beyindeki hasarları tedavi edebilme ya da karmaşaya neden olma açısından oldukça önemlidir. Nitekim, beyin tümörü glioblastoma vakalarının meningeomlu kadınlara kıyasla daha fazla fetal mikrokimerik hücrelere (FMkH) sahip oldukları rapor edilmiştir. Ayrıca Mk'nin glioblastomalı kadınlarda ortalama hayatta kalma süresini uzattığı ve yüksek MkH varlığının hastalık üzerinde olumlu bir etkisinin olabileceği bildirilmiştir (Broestl ve ark. 2018:484-494). Gebelikte, organogenezisin henüz tamamlanmadığı evrede virütik enfeksiyon geçiren annelerde virüsler fetüsün beyin dokusunda yaydıkları sinyallere cevap olarak annenin lenfosit veya kök hücreleri enfeksiyon ile mücadele etmek amacıyla beyin dokusuna geçtiği bilinmektedir (Aydın ve ark. 2018: 14289). Fetüsün beyin dokusuna geçen annenin mikrokimerik hücreleri (MMkH) görevlerini tamamladıktan sonra tekrar anneye geri dönmezler ve beyinde yaşamaya devam edebilirler. Kök hücre

tedavisinde beyin hasarlı bölgelerinde ne gibi mikroçevresel değişimlerin meydana geldiği tam olarak anlaşılamamıştır. Araştırmacılar, hasarlı fare beyne enjekte edilen hücrelerin hasarlı bölgelere yerleşmeyi tercih ettiklerini ve hasarsız bölgelerden uzak durduklarını belirtmişlerdir. Neden böyle olduğu ile ilgili kesin bir bilgi bulunmamaktadır. Eğer fare hücreleri, beyin tamire ihtiyaç duyan ve duymayan yerlerini tanıyorlar ise bu yeni bilgi insanlarda nöro-tamir yolunu veya nöro-korumaya dönük olarak da kullanılabilir.

Binlerce hücresi, yüzlerce nörotransmitteri, karmaşık elektromanyetik fenomenisi ile daha yüzlerce değişkeni olan beynimizin hastalıklarını anlamak ve tedavi etmek mevcut anlayış ile mümkün gözükmemektedir. Bulaşıcı enfeksiyon hastalıkları anne ve fetus arasındaki rutin mikrokimerik hücre göçünü artırabilmektedir. Henüz gelişmemiş olan fetal immun sistemi, enfeksiyon ajanlarına maruz kaldığında annenin hücresel savunma sistemi fetusu korumak üzere MMkH fetüse geçmektedirler. Fetüse geçen bu hücreler geri dönmezler, fetusun çeşitli doku ve organlarına yerleşebilirler. Geri dönmeyen bu hücrelerin işlevleri hakkında çeşitli görüşler ileri sürülmektedir. Bu konuda en çok bilinen etki fetusun zekâ ve davranışlarının etkilenmesidir. Otizm spektrum bozukluklarının etiyolojisi hakkında çok az şey bilinmektedir. Ancak, gebelikte annenin kızamık enfeksiyonuna yakalanmasının otizm oluşumunda oldukça anlamlı bir etki gösterdiği ve diğer viral enfeksiyonların annede yüksek risk oluşturduğu rapor edilmiştir (Brown 2006: 200-202). Gebelik sürecinde enfeksiyonlara yakalanan annelerin çocuklarında ruhsal bozukluk riskinin arttığına dair en iyi bilinen örnek şizofrenik çocuklar ile annenin solunum yolu enfeksiyonları arasındaki güçlü ilişkidir (Broestl vd., 2018: 484-494; Betts vd., 2015: 82-90). Kış aylarında ve ilkbaharda hamile kalan ve viral enfeksiyonlara yakalanan annelerin doğurduğu çocuklarda şizofreni hastalık riskinde bir artış tespit edilmiştir. Gebeliğin ikinci üç aylık döneminde enfeksiyona yakalanan annelerin çocuklarında şizofreni gelişme riskinin 3 kat arttığı bildirilmiştir (Brown vd., 2004: 774-80). Bir çalışmada hamilelik sırasında maternal influenza ile ilişkili şizofreni riskinin arttığı gösterilmiştir (Byrne vd., 2007: 51-59). 1964 yılındaki kızamık salgını şizofreni hastalarının sıklığını %1'den %20'ye yükselmiştir (Penner ve Brown, 2007: 797-805). Pek çok hayvan çalışmasında da doğum öncesi enfeksiyonların yavrularda otistik özelliklere ya da şizofreniye benzer akut ve kalıcı nörolojik davranışsal düzensizliklere yol açtığı bildirilmiştir (Kirkpatrick ve Miller, 2013: 1174-1179; Khandaker vd., 2015: 197-199). Epidemiyolojik çalışmalarda; kızamık enfeksiyonu geçiren annelerin çocuklarında otizmin 200 kat arttığı bildirilmiştir (Christian vd., 2018: 2766-2778). Doğum öncesi enfeksiyonlar, kızamık, sitomegalovirüs veya toksoplazma gondii gibi enfeksiyonların merkezi sinir sistemi üzerindeki teratojenik etkilerinin olduğu göz önüne alındığında otizm spektrum bozuklukları için de olası bir risk faktörü olabilir. Bu risk faktörlerinin gebe kemirgenlerdeki influenza enfeksiyonunun yavrularda insana benzer davranış bozukluklarına ve histolojik anormalliklere yol açtığı rapor edilmiştir (Johnson, 1994: 153-162). Bu patojenlere ortak cevap maternal immünitedir. Nitekim maternal otoimmün hastalıklar, alerji, astım ve akut stres gibi yüksek bağışıklığa neden olan çevresel kirleticilere maruz kalmanın şizofreni riskini arttırdığı da bildirilmiştir (Marleau vd., 2003: 673e814; Demirbek ve Yurt, 2011: 296-308). Psikiyatrik hastalıkların otoimmün hastalıkların evreleri ile iyileşme sürecine girdikleri gözlenmiştir. Bütün bu kanıtlar şizofreninin patofizyolojisinde nöroinflamasyon ve bağışıklık sisteminin önemli rolüne işaret etmektedir.

Bununla birlikte, otizminin nörolojik nedenlerden kaynaklandığı ve hasta bireylerin önemli bir bölümünde beyindeki anormal elektrik hareketlerine bağlı olarak klinik belirtilerinin görüldüğü kabul edilmektedir. Fetüse geçen MMkH, geri dönmeyerek çeşitli doku ve organların yapımında görev alırlar ve nöron hücrelerine dönüşürler. Beyinde aynı anda var olan iki farklı DNA'ya sahip hücre gruplarının farklı elektrik frekansları kaos ortamını oluşturacağı düşünülmektedir (Kacsoh vd., 2018: e1007430). Çünkü, dünya üzerinde yaşayan her bir insanın

kokusu, sesi ve parmak izi nasıl farklı ise reseptör-nörotransmitter (anahtar-kilit sistemi) sistemleri de farklı olacaktır. Bebeğe geçen MMkH'nin reseptör sistemine uygun bebeğin nörotransmitteri uygun olamadığından ortamda rölatif olarak daha çok nörotransmitter sentezlenecek ve birikecektir. Biriken bu nörotransmitterler kaosu tetikleyecektir. Bunun sonucu olarak beyin gelişimi bozulacaktır. Bu durum beyin gelişiminin bozuk olduğu yeni doğan bebeklerde yumuşak nörolojik belirtiler olarak tespit edilmektedir. Beyin gelişimi doğuştan MMkH'nin varlığı ile bozulan aday bireyler reseptör sisteminin farklı olmasından dolayı beyin dokusu farklı yapılaşacak, 14 yaşlarında sonra farklı DNA gruplarına karşı geliştirilen immün yanıt nedeni ile beyinde iltihabi doku reaksiyonu oluşacaktır. Bu ilk atak, akut alevlenme olarak isimlendirilmektedir. Beynin görevi bilgiyi alıp işlemek olduğundan, iltihaplanmış beyinin bilgi işleme görevi bozulacaktır. Bu da şizofrenin pozitif ve negatif belirtileri olarak kendini gösterecektir. İltihabi durumun tedavi olup olmaması durumunda kişi tamamen düzelecek ya/da hastalık kronik hale gelecek ve iyileşmeyecektir. Şizofreni hastalığı tıpkı otoimmün hastalıklar gibi iyileşme ve yeniden alevlenme şeklinde görülen bir hastalık sürecidir. Fetüsün beynine yerleşen MMkH farklı DNA'ya sahip olduklarından kendi kök hücrelerini üreteceklerdir (Kacsoh vd., 2018: e1007430). Eğer, şizofrenik hastalarda bu yabancı hücre grubu kendi kök hücrelerini üretememiş ise ilk akut alevlenme tablosundan sonra immün reaksiyon ile beyindeki bu hücreler yok edilecek ve yerine kök hücreleri üretilmeyeceğinden hastalık bir daha tekrar edemeyecektir. Şizofren hastalarının üçte birinin tamamen iyileşebildiği bilinmektedir. Psikiyatrik hastalıklarda farklı semptomların görülmesinin sebebinin MkH'nin beyin farklı yerlerine yerleşmiş olmasından ileri geldiği düşünülmektedir. Örneğin, serebelluma yerleşen MMkH serebellumun işleyişini bozarak otizme sebep olabilir.

F-MMkH göçü halüsinasyon kavramını açıklayabilir. Başka bir deyişle, beyin dokusunda iki farklı DNA varsa nöromedyator-reseptör üretimi bireyselleşecektir. Şizofrenik beyin hücreleri tarafından üretilen dopamin göçebe hücrelere ulaşsa bile rezonans frekansı farklı nedeniyle reseptöre bağlanamayacaktır. Bu nedenle göçebe hücre reseptörleri dopamin açlığı nedeniyle sürekli dopamin talep etmeye devam edecek ve sürekli olarak üretilip salınacaktır. Bu nedenle, çevrede göreceli bol miktarda dopamin olacaktır. Bu durumda, dopamin işitme reseptörlerini aktive edecek ve şizofreni hastası bunu bir ses olarak duyacaktır. Nitekim, titreşim frekansının *Drosophila melanogaster* sineklerinin davranışını değiştirdiği bilinmektedir (Kamper-Jorgensen vd., 2014: 168-173). Titreşim frekansını arabamızı çalıştıran radyo frekanslı anahtara benzetebiliriz. Görünüşte tüm anahtarlar ve yuvalar benzer olsa da radyo frekansı farklı olduğu için bir anahtar başka bir arabayı çalıştıramaz. Her DNA tarafından üretilen nöromodülatör reseptör çiftinin rezonans frekansları da farklıdır. Bu nedenle, doğum sonrası annede görülen psikotik davranışların görülebileceği düşünülmektedir.

Benzer şekilde, postpartum debresyon (PD) (halk arasında “albasması” olarak bilinen) ile MkH arasında bir ilişki olabileceği ileri sürülmüştür (Demirhan vd., 2019: 2-6). Yakın zamanda yapılan bir çalışmamızda; doğum sonrası depresyonu olan kadınlarda FMkH'in sıklığının hasta kadınlarda sağlıklı kontrollere göre önemli ölçüde daha yüksek olduğu rapor edilmiştir (Schepanski vd., 2018: 2186). Aynı zamanda, FMkH'nin sayısının yüksek oluşu ile PD arasında belirgin bir ilişki olduğu ve önceden çocuğu olan olgularda doğum sonrası depresyon görülme oranları olmayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulunmuştur (Chan vd., 2012: e45592). Bu verilere dayanarak; fetüsten anneye geçen ve belki de grovt versus host reaksiyonu oluşturabilecek kritik düzeyin üzerine çıkan MkH karşı gelişen immün yanıtın merkezi sinir sisteminde yarattığı etki ile doğum sonrası depresyon ve psikoz gelişiminin bir tetikleyicisi olabileceği hipotezi kurulmuştur. Mk'nın psikotik bozuklukların öyküsünde rol oynayabileceğine ait bir diğer delil; psikotik bozuklukların etiyolojik açıklamalarında fetal hayatta bazı süreçlerde düzgün gitmeyen nörogelişimsel ve nörodejeneratif gelişimin olduğu,

ancak tetiği çeken faktörün ne olduğu konusunda bir fikir birliği bulunmaması gösterilmiştir. Prenatal zorluklar, buna bağlı immün ve endokrin belirteçlerde meydana gelen değişiklikler postnatal nörogelişimsel bozukluklara neden olabilir. Anne sağlığı, hamilelik sırasında örneğin; stres veya enfeksiyonlar nedeniyle etkilenebilir. Bu durumlar, sitokinlerin ve glukokortikoid seviyelerinin artmasına bu da potansiyel olarak bebeklerde MMkH'in sıklığının artmasına yol açar. MMkH fetüsün beynine göç ettikten sonra maternal modülatörler gibi görev yaparak beyinin fizyolojik gelişimini önemli ölçüde bozabilirler. Genetik duyarlılık ve beyin gelişimindeki aksaklık doğum sonrası çocuğun nöro-gelişim riskini artırabilir. Ayrıca doğum sonrası çevresel riskler, uyuşturucu bağımlılığı, sigara, travmalar ve enfeksiyonlar doğum öncesi hastalıkların (nöro-gelişim, psikiyatrik ve nörolojik hastalıklar gibi) tetiklenmesine katkı sağlamış olabilir.

Bugün için PD olgularında fetal hücreler ve DNA'nın merkezi sinir sistemindeki varlığı ve buna karşı gelişme ihtimali bulunan immünolojik yanıtın göstergeleri (sitokinler, otoantikorlar, beyaz küre dağılımında değişiklik vb.) araştırılmalıdır. Bununla birlikte, MMk'nin özellikle otizm, psikotik bozukluklar ve postpartum dönemde gelişen ruhsal hastalıklar için açıklayıcı olabileceğini ve bu yönde yapılacak çalışmaların önemli bir ihtiyaç olduğunu düşünmekteyiz. Mk'nin otoimmün hastalıkların etiyolojisinde rol oynadığını gösteren çok sayıda araştırma bulunmakta ve şizofreniye otoimmünitenin neden olabileceği düşünülmektedir. Otoimmün ve şizofrenin kronikleşme sebebinin MkH olduğu kabul edilmektedir. Son araştırmalar; otoimmün hastalıkların aslında bir alloimmün hastalık olabileceğini ortaya koymuştur. Otoimmün hastalığa sahip kadınlarda FMkH miktarı sağlıklı kadınlara oranla daha yüksek bulunmuştur. Otoimmün hastalık dönemlerinde ve iyileşme sürecinde psikiyatrik hastalıklar da gözlenmektedir. Şizofrenik hastalarda yüksek düzeyde viral antikorların varlığı fetüsün embriyonik yaşamında virüslerle karşılaşmış olmalarına ve viral hastalıklara karşı hayat boyu koruyabilecek ortak bir immün yanıt oluşturdıklarını düşündürmektedir. Şizofrenili hastalarda merkezi sinir sisteminde çeşitli doku hasarları görülebileceği için beyin antijenlerinin salınması ve buna karşı beyin otoantikorlarının oluşması patolojisinin sebebi olmaktan çok bir sonucu olabilir. Annenin geçirdiği virütik hastalıklar sonucu virüse ait protein yapıları plasenta bariyerini geçerek fetüsün beyin dokusunda tahribat yapabilir. Bunun sonucunda, fetal beyin dokusunun yaydığı imdat sinyallerine (henüz fetüs kaynaklı immünite gelişmediğinden) annenin lenfositik veya pluripotent kök hücreleri enfeksiyon ile mücadele etmek amacıyla fetüsün beyin dokusuna geçiyor olabilirler. Merkezi sinir sistemine yerleşmiş MkH'e karşı gelişen yavaş reaksiyon belirli bir kritik düzeye ulaşp yumuşak nörolojik belirtiler gösterebilir. Ya da fetal beyin hücreleri arasında bulunan MMkH'nin nörogelişim sürecine katılması sinaptik budanmayı aksatıyor olabilir. Farklı DNA'ya sahip MkH tarafından sentez edilmesi mümkün olan nöromedyatörler ile yanlış sinaptik budanma nörotransmitter-reseptörlerin sentez miktarlarının değişmesine ve çeşitli klinik durumların ortaya çıkmasına sebep olabilir.

3. SONUÇ

Mc'nin otizmin ve diğer psikiyatrik hastalıkların etiyolojisinde bir faktör olabileceği düşünülmelidir. Pek çok çalışma, hamilelik sırasındaki enfeksiyonların, otistik özelliklere veya şizofreniye benzeyen hem akut hem de kalıcı nörolojik ve davranışsal anormalliklere neden olduğunu göstermiştir. Virüslerin doğrudan fetüsün beynine ulaşması ve etkilemesi sonucunda oluşan inflamasyon ürünleri beyin gelişimini etkileyebilmektedir. Enfeksiyon ajanlarına karşı gelişen antikorların fetüsün beyin yapılarıyla çapraz reaksiyona girebildiği ve zarar verebildiği bilinmektedir. Bu nedenle, annenin geçirdiği enfeksiyonlar psikiyatrik hastalıklar için açık bir risk faktörü ise annenin virütik aşılara karşı teşvik edilmesi uygun olabilir mi? Ayrıca, maternal Mc yavruların daha fazla hayatta kalmasını sağlayan evrimsel ve biyolojik bir sürecin parçası

olabildiği gibi annenin de fetal hücrelere maruz kalması annenin daha sağlıklı ve uzun yaşamasında rol oynayabilir. Aynı zamanda, sağlıklı beslenme ve çevresel risk/toksinler gibi epigenetik yapımızı etkileyen faktörlerden uzak durarak otizm, anksiyete, hiperaktivite bozukluğu, demans ve depresyon gibi psikiatrik hastalık eğilimlerimizi aşabiliriz.

KAYNAKÇA

- Aydın, M.Ş., Yiğit, E.N., Vatandaşlar, E., et al. (2018). Transfer and integration of breast milk stem cells to the brain of suckling pups. *Sci Rep*, 8,14289.
- Betts, K.S., Williams, G.M., Najman, J.M., et al. (2015). The relationship between maternal depressive, anxious, and stress symptoms during pregnancy and adult offspring behavioral and emotional problems. *Depress Anxiety*, 32, 82–90.
- Broestl, L., Rubin, J.B., & Dahiya, S. (2018). Fetal microchimerism in human brain tumors. *Brain Pathology*, 28(4),484–494.
- Brown, A.S. (2006). Prenatal infection as a risk factor for schizophrenia *Schiz Bull*, 2, 200-202.
- Brown, A.S., Begg, M.D., Gravenstein, S., et al. (2004). Serologic evidence of prenatal influenza in the etiology of schizophrenia. *Arch Gen Psychiatry*,61,774-80.
- Byrne, M., Agerbo, E., Bennedsen, B., et al. (2007). Obstetric conditions and risk of first admission with schizophrenia: a Danish national register based study. *Schizophr Res*, 97, 51-9.
- Chan, W.F.N., Montine, T.J., Sonnen, J.A., Guthrie, K.A., et al. (2012). Male microchimerism in the human female brain. *Plos one*, 7, e45592.
- Christian, M.A., Samms-Vaughan, M., Lee, M., Bressler, J., Hessabi, M., et al. (2018). Maternal exposures associated with autism spectrum disorder in jamaican children. *J Autism Dev Disord*, 48, 2766-2778.
- Demirbek, B. & Yurt, E. (2011). Can microchimerism find itself a place in psychiatric research? *Current Approaches in Psychiatry*, 3(2), 296-308.
- Demirhan, O., Ozturk, N., Aydın, N., Yildizdas, H.Y., Demirbek, B., Uslu, I.N., Gozet, Y., & Cakmak, C. (2019). Effect of fetal microchimeric cells on the development of postnatal depression. *Med Clin Arch*, 3, 2-6.
- Johnson, R.T. (1994). Infections during pregnancy *Adv. Neurol*, 64,153-162.
- Kacsoh, B.Z., Bozler, J., & Bosco, G. (2018). Drosophila species learn dialects through communal living. *Plos Genetics*, 14, e1007430.
- Kamper-Jorgensen, M., Hjalgrim, H., Andersen, A.N.N., Gadi, W.K., Tjonneland, A., et al. (2014). Male microchimerism and survival among women. *International Journal of Epidemiology*, 43,168-173.
- Khandaker, G.M., Cousins, L., Deakin, J., Lennox, B.R., Yolken, R., et al. (2015). Inflammation and immunity in schizophrenia: implications for pathophysiology and treatment. *Lancet Psychiatry*, 2,197-199.
- Kirkpatrick, B., & Miller, B.J. (2013). Inflammation and schizophrenia. *Schizophr Bull*, 39,1174-1179.
- Marleau, A.M., Greenwood, J.D., Wei, Q., et al. (2003). Chimerism of murine fetal bone marrow by maternal cells occurs in late gestation and persists into adulthood. *Lab Invest*, 83(5), 673e814.
- Nemescu, D., & Onofriescu, M. (2008). The impact of fetal cells persistence in maternal organism. *Gineco Ro*, 4, 212-216.
- Penner, J.D., & Brown, A.S. (2007). Prenatal infectious and nutritional factors and risk of adult schizophrenia. *Exp. Rev. Neurotherap*, 7,797-805.
- Schepanski, S., Buss, C., Hanganu-Opatz, I.L., & Arck, P.C. (2018). Prenatal immune and endocrine modulators of offspring's brain development and cognitive functions later in life. *Front Immunol*, 9, 2186.

SIÇANLARDA VALPROİK ASİT İLE OLUŞTURULMUŞ OTİZM MODELİNDE DAVRANIŞSAL DEĞİŞİKLİKLER¹

Arş. Gör. Hasan ÇALIŞKAN

Ankara Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Fizyoloji Anabilim Dalı
Balıkesir Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Fizyoloji Anabilim Dalı
E-mail: hasanmonica@hotmail.com
ORCID: 0000-0002-3729-1863

Uzm. Dr. Merve Deniz DEĞİRMENCİ

Eskişehir Şehir Hastanesi
E-mail: mervedeniz93@gmail.com
ORCID: 0000-0002-9549-8029

Özet: Hamilelik sırasında valproik aside (VPA) maruz kalmanın otizm riskini arttırdığı gösterilmiştir. VPA modeli, otistik davranışların nörobiyolojisinin araştırılmasına olanak sağlamaktadır. Bu modelde başka yeni ilaçlar denenebilmektedir. VPA kaynaklı kemirgen otizm modelini, kaygı benzeri davranışlar (ABD), depresyon benzeri davranışlar (DBD) ve hafıza gibi farklı davranış kalıpları açısından gözden geçirdik. VPA ile indüklenen sıçan modelini ALB, DLB ve hafıza açısından analiz ettik. Literatürde VPA ile indüklenen sıçan modelinde araştırma amaçlı aşağı bakma, iki ayağı üzerine kalkma gibi keşif davranışları önemli ölçüde azalmıştır. Anksiyete değerlendirmesi açısından, yükseltilmiş artı labirentinde açık kolda geçen sürenin azalması nedeniyle anksiyete benzeri davranışlar artmıştır. Horizontal lokomotor aktivite davranışında fikir birliği yoktur (hem azalmakta hem de değişmemektedir). Zorunlu yüzme testinde depresif benzeri davranışlar (su üstünde asılı kalma) zamana bağlı artmaktadır. Savunma amaçlı gömme davranışının (otizm ve obsesif kompulsif bozuklukla ilgili davranış) çarpıcı biçimde arttığı bildirilmiştir. Ayrıca sosyal davranış ve uzaysal hafızada bozulma gösterilmiştir. Sunulan çalışmalarda hem kaygı/depresyon benzeri davranışlar hem de sosyal/hafıza ile ilgili sıkıntılar artmıştır. Yüzme, tırmanma gibi antidepresan aktivite ile ilgili davranışlar ve strese bağlı gergin postür (anksiyojenik davranışlar) daha fazla araştırmaya ihtiyaç vardır.

Anahtar Kelimeler: Anksiyete, otizm hayvan modeli, valproik asit.

BEHAVIORAL CHANGES IN A VALPROIC ACID-INDUCED AUTISM MODEL IN RATS

Abstract: Exposure to valproic acid (VPA) during pregnancy has been demonstrated to increase the risk of autism. The VPA model provides to investigate the neurobiology of autistic behaviors. Further new drugs can try in this model. We review the VPA-induced rodent model of autism by terms of different behavior patterns such as anxiety like behaviors (ALB), depression like behaviors (DLB) and memory. We analyzed VPA-induced rat model by terms of ALB, DLB and memory. Exploratory behaviors such as head dipping, rearing decreased

¹ Bu çalışma 3 Aralık 2021 tarihinde düzenlenen 1. Otizm Araştırmaları Sempozyumunda özet hali sözlü bildiri olarak sunulan “Behavioral Changes in a Valproic Acid-Induced Autism Model in Rats” başlıklı çalışmanın gözden geçirilmiş ve genişletilmiş halidir.

remarkably in VPA-induced rat model in the literature. By terms of anxiety evaluation, anxiety like behavior increased due to the decreasing open arm time in the elevated plus maze. Horizontal locomotor activity behavior have non consensus (both decreasing and not change). Depressive like behaviors (floating) increase by time by in forced swimming test. It was reported Defensive burying behavior (autism and obsessive compulsive disorder related behavior) increased dramatically. Further social behavior and spatial memory deficit showed another rat studies. Both Anxiety/depression-like behaviors and social/memory deficits have increased in the studies presented. Antidepressant activity related behaviors such as swimming, climbing and stretch attend-posture (anxiogenic behaviors) need further investigations.

Keywords: Anxiety, autism animal model, valproic acid.

1. GİRİŞ

Valproik asit (VPA) epilepsi ve bazı psikiyatrik hastalıkların tedavisinde kullanılan bir ilaçtır (Chateauvieux ve ar., 2010). Hamilelik sırasında VPA tüketimi, çeşitli nörolojik bozukluklara yol açabilmektedir. İlginç bir şekilde, doğum öncesi VPA'ya maruz kalan kemirgenlerde, otistik hastalarda gözlenen benzer davranışsal eksiklikler gözlenmiştir (Nicolini ve Fahnestock, 2018). Otizm nörobiyolojisini anlamak ve yeni tedavi ajanları geliştirmek amacıyla kullanılan bu modeldeki hayvan davranışları analiz edilmiştir.

2. METOT

Sunulan bu çalışmada sıçanlarda VPA aracılı oluşturulmuş otizm modelinde farklı davranış kalıpları Pubmed veri tabanı aracılığıyla incelenmiştir. Anksiyete çalışmaları açısından yükseltilmiş artı labirent, açık alan testi, aydınlık karanlık kutusu testi, Vogel Çatışma testi, sosyal etkileşim testi, misket gömme testi, depresyon açısından zorunlu yüzme testi ve şeker seçim testi anahtar sözcük olarak seçilmiştir. Farklı öğrenme testleri de benzer şekilde incelenmiştir. Tür seçimi olarak sıçanlar seçilmiş, fare ile oluşturulan davranış çalışmaları dışlanmıştır.

3. BULGULAR

Elde edilen verilere göre maternal dönemde VPA maruziyeti sonrası anksiyete benzeri davranışların, depresyon benzeri davranışların arttığı ve sosyal ilişkilerin bozulduğu görülmektedir (Bakınız tablo 1,2,3). Bununla birlikte anksiyetenin azaldığını bildiren çalışmalar da mevcuttur. Lokomotor aktivitede meydana gelen değişimler konusunda genel bir konsensüs olmamakla birlikte, artış ve azalış bildirilmiştir (Bakınız Tablo 1). Ayrıca misket gömme gibi defansif davranışların arttığı, uzaysal öğrenmenin de bozulduğu gösterilmiştir (Scheggi ve ark., 2020; Gao ve ark., 2016). Alanyazında sıçan türleri üzerinde yapılan lokomotor aktivite ve anksiyete araştırmalarına ilişkin bulgular Tablo 1, anksiyete ve depresyon araştırmalarına ilişkin bulgular Tablo 2 ve Tablo 3'te sunulmuştur. Tabloların sunumunda ilgili çalışma ekibi, deneylerde kullanılan hayvan türü, kullanılan anksiyete testi, incelenen davranış ve elde edilen sonuç bilgilerine yer verilmiştir.

Tablo 1. Açık alan testi bulguları (Lokomotor aktivite ve anksiyete değerlendirmesi için)

Çalışma Ekibi	Hayvan Türü	Anksiyete Testi	İncelenen Davranış	Sonuç
Mony ve ark., 2016	Sprague-Dawley sıçan (♂)	Açık alan testi	Toplam kat edilen mesafe, hız	Lokomotor aktive (↑)
Kinjo ve ark., 2019	Wistar Albino sıçan (♂,♀)	Açık alan testi	Toplam kat edilen mesafe	Lokomotor aktive (↑) (doz bağımlı↑)
Shamsi Meymandi ve ark., 2020	Wistar Albino sıçan (♂,♀)	Açık alan testi	Merkez bölgede geçen süre, toplam kat edilen mesafe, İki ayağı üzerine kalkma sayısı	ABD↑ (♂), ↔ (♀) Lokomotor aktive ↓ (♂)↔ (♀)
Ishola ve ark., 2020	? sıçan (♂)	Açık alan testi	Toplam kat edilen mesafe, İki ayağı üzerine kalkma sayısı	ABD ↑ Lokomotor aktive ↓
Hirsch ve ark., 2020	Wistar Albino sıçan (♂)	Açık alan testi	Merkez bölgede geçen süre, toplam kat edilen mesafe, iki ayağı üzerine kalkma sayısı	ABD ↑ Lokomotor aktive ↓
Luhach ve ark., 2021	Wistar Albino sıçan (♂)	Açık alan testi	Merkez bölgeye giriş sayısı, toplam kat edilen mesafe	ABD ↓ Lokomotor aktive ↑
Shafaghi ve ark., 2021	Wistar Albino sıçan (♂,♀)	Açık alan testi	Toplam kat edilen mesafe, hız, merkez bölgede geçen süre	Lokomotor aktive ↔ ABD↔ (♀,♂),↔
Thornton ve ark., 2021	Sprague-Dawley sıçan (♂,♀)	Açık alan testi	Toplam kat edilen mesafe	Lokomotor aktive ↑(♀), ↔ (♂)

Tablo 1. ♂ : erkek, ♀: dişi. ↓: azalma, ↑: artma, ↔: değişme yok, ABD: anksiyete benzeri davranışlar

Tablo 2. Anksiyete ve depresyon çalışmaları

Çalışma Ekibi	Hayvan Türü	Anksiyete Testi	İncelenen Davranış	Sonuç
Schneider ve ark., 2006	Wistar Albino sıçan (♂)	Yükseltilmiş artı labirent	Açık kolda geçen süre (%), Açık kola giriş sayısı (%),	ABD↑
Schneider ve ark., 2007	Wistar Albino sıçan (♂)	Yükseltilmiş artı labirent	Açık kolda geçen süre (%), Açık kola giriş sayısı (%),	ABD↑
Nakasato ve ark., 2008	Wistar Albino sıçan (♂)	Zorunlu yüzme testi	Su üstünde hareketsiz kalma süresi	DBD↑
Raza ve ark., 2015	Long evans sıçan (♂,♀)	Yükseltilmiş artı labirent	Açık kolda geçen süre	ABD↔ (♂,♀)
Ellenbroek ve ark., 2016	Wistar sıçan (♂), SERT ^{+/+} , SERT ^{+/-}	Yükseltilmiş artı labirent	Açık kolda geçen süre Kapalı kolda geçen süre Strese bağlı gergin postür	ABD↑
Kumar ve Sharma, 2016(a)	Wistar Albino sıçan (♂)	Yükseltilmiş artı labirent, delikten bakma testi	Açık kolda geçen süre (%), Açık kola giriş sayısı (%), Delikten bakma sayısı	ABD↑
Kumar ve Sharma, 2016(b)	Wistar Albino sıçan (♂)	Yükseltilmiş artı labirent, delikten bakma testi	Açık kolda geçen süre (%), Açık kola giriş sayısı (%), Delikten bakma sayısı	ABD↑
Morakotsriwan ve ark., 2016	? sıçan (♂,♀)	Yükseltilmiş artı labirent, sosyal etkileşim testi	Açık kolda geçen süre	ABD↑, Sosyal davranış ve ilişkilerde ↓
Mony ve ark., 2016	Sprague-Dawley sıçan (♂)	Yükseltilmiş artı labirent, sosyal etkileşim testi	Açık kolda geçen süre (%), Açık kola girme sayısı (%)	ABD↑, Sosyal davranış ve ilişkilerde ↓
Mirza ve Sharma, 2019	Wistar Albino sıçan (♂)	Yükseltilmiş artı labirent, delikten bakma testi	Açık kolda geçen süre (%), Açık kola girme sayısı (%) Delikten bakma sayısı	ABD↑

Tablo 2. ♂ : erkek, ♀: dişi. ↓: azalma, ↑: artma, ↔: değişme yok, ABD: anksiyete benzeri davranışlar, DBD: depresyon benzeri davranışlar

Tablo 3. Anksiyete ve depresyon çalışmaları

Wang ve ark., 2018	Long Evans sıçan (♂)	Yükseltilmiş artı labirent	Açık kolda geçen süre, açık kola giriş sayısı	ABD ↑
Kinjo ve ark., 2019	Wistar Albino sıçan (♂)	Yükseltilmiş artı labirent	Açık kolda geçen süre (%)	ABD ↓
Schiavi ve ark., 2019	Wistar Albino sıçan (♂)	Şeker seçim tercih testi	Tüketilen şekerli su miktarı	DBD ↔
Dobrovolsky ve ark., 2019	Wistar Albino sıçan (♂,♀)	Yükseltilmiş artı labirent Zorunlu yüzme testi	Açık kolda geçen süre, açık kola giriş sayısı Araştırma maçlı aşağı bakma davranışı, Su üstünde hareketsiz kalma süresi	ABD↑, DBD ↑
Shamsi Meymandi ve ark., 2020	Wistar Albino sıçan (♂,♀)	Yükseltilmiş artı labirent Şeker seçim testi	Açık kola giriş sayısı (%), açık kolda geçen süre (%), Tüketilen şekerli su miktarı	ABD ↓ (♂), ↔ (♀), DBD ↔
Ishola ve ark., 2020	? sıçan (♂)	Yükseltilmiş artı labirent	Açık kolda geçen süre	ABD ↑
Hirsch ve ark., 2020	Wistar Albino sıçan (♂)	Yükseltilmiş artı labirent	Açık kolda geçen süre (%)	ABD↑
Luhach ve ark., 2021	Wistar Albino sıçan (♂)	Yükseltilmiş artı labirent, Sosyal etkileşim testi	Açık kolda geçen süre (%)	ABD ↑ Sosyal davranış ve ilişkilerde ↓
Shafaghi ve ark., 2021	Wistar Albino sıçan (♂,♀)	Yükseltilmiş artı labirent,	Açık kolda geçen süre (%)	ABD ↑(♂) ABD↔ (♀), (EA♂)
Thornton ve ark., 2021	Sprague-Dawley sıçan (♂,♀)	Yükseltilmiş artı labirent, sosyal etkileşim testi Sosyal etkileşim testi	Açık kolda geçen süre, Açık kola girme sayısı	ABD↑♀, ABD↔(♂), Sosyal davranış ve ilişkilerde ↔
Thornton ve ark., 2021	Sprague-Dawley sıçan (♀)	Zorunlu Yüzme testi	Su üstünde hareketsiz kalma süresi	DBD ↑
Singla ve ark., 2021	Wistar Albino sıçan (♂,♀)	Yükseltilmiş artı labirent,	Kapalı kolda geçen süre, Kapalı kola girme sayısı	ABD ↑
Alò ve ark., 2021	Sprague-Dawley sıçan (?)	Aydınlık karanlık kutusu testi	Aydınlık alanda geçen süre, Aydınlık karanlık bölme arası geçiş sayısı	ABD ↑

Tablo 3.2. ♂ : erkek,♀: dişi. ↓: azalma, ↑: artma, ↔: değişme yok, ABD: anksiyete benzeri davranışlar, DBD: depresyon benzeri davranışlar, EA: erken ele alma.

4. SONUÇ

Yapılan çalışmalarda şartsız anksiyete modelleri olan açık alan testi, yükseltilmiş artı labirent testi ve aydınlık karanlık kutusu testinde anksiyete benzeri davranışlar incelenmiştir. Otizm modeli oluşturulan sıçanlarda genel fikir birliği anksiyete benzeri davranışların arttığı yönündedir (Anksiyete benzeri davranışlar: 78% artmış, 11% azalmış, 11% değişmemiştir).

Söz konusu bu çalışmalarda lokomotor aktivitenin arttığı (%44), değişmediği (%33), azaldığı (%22) bildirilmiştir. Otizm modeli oluşturulmuş sıçanlarda riskli bölgelerden kaçarak, korunaklı bölgelerde geçirdikleri süreler uzamıştır. Açık alan testinde periferde duvara yakın,

yükseltilmiş artı labirent testinde kapalı kolda, aydınlık karanlık kutusu testinde karanlık bölmede vakit geçirmiştir. Anksiyete çalışmalarında gerçekleşen postür değişimi, kaçınma tipleri ve frekansı gibi diğer parametrelerin daha ayrıntılı incelenmeye ihtiyacı vardır. Otonomik sinir sisteminin ve anksiyetenin değerlendirmesi için defekasyon (feka bolu) test düzeneklerinde değerlendirilmesi gerekmektedir. Literatürde dikkat çeken olumlu bir nokta, elektrik gibi ağırlı uyaran içeren şartlı anksiyete testlerinin, otizm hayvan modellerinde kullanılmış olmamasıdır.

VPA otizm modeli ile yapılan çalışma sayısı çok azdır. Özellikle zorunlu yüzme testinde serotonin ile ilişkili yüzme, noradrenalin ile ilişkili tırmanma davranışlarının zorunlu yüzme testinde incelenmesi gerekmektedir. Sıçanlar için ağırlı uyaran içeren kuyruktan asma testinin, VPA ile otizm modeli oluşturulmuş sıçanlarda yapılmamış olması, etik ve hayvan refahı açısından önemlidir. Kuyruktan asma testi, fare türlerinde VPA modeli ile uygulanabilir. Özellikle depresyon çalışmaları olmak üzere davranış fizyolojisi ile ilgili daha fazla çalışmaya ihtiyaç vardır. Özellikle depresyon çalışmaları olmak üzere davranış fizyolojisi ile ilgili daha fazla çalışmaya ihtiyaç vardır.

KAYNAKÇA

- Alò, R., Olivito, I., Fazzari, G., Zizza, M., Di Vito, A., Avolio, E., ... & Facciolo, R. M. (2021). Correlation of distinct behaviors to the modified expression of cerebral Shank1, 3 and BDNF in two autistic animal models. *Behavioural Brain Research*, 404, 113165.
- Chateauvieux, S., Morceau, F., Dicato, M., & Diederich, M. (2010). Molecular and therapeutic potential and toxicity of valproic acid. *Journal of biomedicine & biotechnology*, 2010, 479364. <https://doi.org/10.1155/2010/479364>
- Dobrovolsky, A. P., Gedzun, V. R., Bogin, V. I., Ma, D., Ichim, T. E., Sukhanova, I. A., Malyshev, A. V., & Dubynin, V. A. (2019). Beneficial effects of xenon inhalation on behavioral changes in a valproic acid-induced model of autism in rats. *Journal of translational medicine*, 17(1), 400. <https://doi.org/10.1186/s12967-019-02161-6>
- Ellenbroek, B. A., August, C., & Youn, J. (2016). Does Prenatal Valproate Interact with a Genetic Reduction in the Serotonin Transporter? A Rat Study on Anxiety and Cognition. *Frontiers in neuroscience*, 10, 424. <https://doi.org/10.3389/fnins.2016.00424>
- Gao, J., Wang, X., Sun, H., Cao, Y., Liang, S., Wang, H., ... & Wu, L. (2016). Neuroprotective effects of docosahexaenoic acid on hippocampal cell death and learning and memory impairments in a valproic acid-induced rat autism model. *International journal of developmental neuroscience*, 49, 67-78.
- Hirsch, M. M., Deckmann, I., Santos-Terra, J., Staevie, G. Z., Fontes-Dutra, M., Carello-Collar, G., ... & Gottfried, C. (2020). Effects of single-dose antipurinergic therapy on behavioral and molecular alterations in the valproic acid-induced animal model of autism. *Neuropharmacology*, 167, 107930.
- Ishola, I. O., Balogun, A. O., & Adeyemi, O. O. (2020). Novel potential of metformin on valproic acid-induced autism spectrum disorder in rats: involvement of antioxidant defence system. *Fundamental & clinical pharmacology*, 34(6), 650-661.
- Kinjo, T., Ito, M., Seki, T., Fukuhara, T., Bolati, K., Arai, H., & Suzuki, T. (2019). Prenatal exposure to valproic acid is associated with altered neurocognitive function and neurogenesis in the dentate gyrus of male offspring rats. *Brain research*, 1723, 146403.
- Kumar, H., & Sharma, B. (2016a). Memantine ameliorates autistic behavior, biochemistry & blood brain barrier impairments in rats. *Brain research bulletin*, 124, 27-39.

- Kumar, H., & Sharma, B. (2016b). Minocycline ameliorates prenatal valproic acid induced autistic behaviour, biochemistry and blood brain barrier impairments in rats. *Brain research*, 1630, 83-97.
- Luhach, K., Kulkarni, G. T., Singh, V. P., & Sharma, B. (2021). Cilostazol attenuated prenatal valproic acid-induced behavioural and biochemical deficits in a rat model of autism spectrum disorder. *Journal of Pharmacy and Pharmacology*, 73(11), 1460-1469.
- Mirza, R., & Sharma, B. (2019). Benefits of Fenofibrate in prenatal valproic acid-induced autism spectrum disorder related phenotype in rats. *Brain research bulletin*, 147, 36-46.
- Mony, T. J., Lee, J. W., Dreyfus, C., DiCicco-Bloom, E., & Lee, H. J. (2016). Valproic Acid Exposure during Early Postnatal Gliogenesis Leads to Autistic-like Behaviors in Rats. *Clinical psychopharmacology and neuroscience : the official scientific journal of the Korean College of Neuropsychopharmacology*, 14(4), 338–344. <https://doi.org/10.9758/cpn.2016.14.4.338>
- Morakotsriwan, N., Wattanathorn, J., Kirisattayakul, W., & Chaisiwamongkol, K. (2016). Autistic-Like Behaviors, Oxidative Stress Status, and Histopathological Changes in Cerebellum of Valproic Acid Rat Model of Autism Are Improved by the Combined Extract of Purple Rice and Silkworm Pupae. *Oxidative medicine and cellular longevity*, 2016, 3206561. <https://doi.org/10.1155/2016/3206561>
- Nicolini, C., & Fahnestock, M. (2018). The valproic acid-induced rodent model of autism. *Experimental neurology*, 299, 217-227.
- Raza, S., Harker, A., Richards, S., Kolb, B., & Gibb, R. (2015). Tactile stimulation improves neuroanatomical pathology but not behavior in rats prenatally exposed to valproic acid. *Behavioural brain research*, 282, 25-36.
- Scheggi, S., Guzzi, F., Braccagni, G., De Montis, M. G., Parenti, M., & Gambarana, C. (2020). Targeting PPAR α in the rat valproic acid model of autism: focus on social motivational impairment and sex-related differences. *Molecular autism*, 11(1), 1-17.
- Schiavi, S., Iezzi, D., Manduca, A., Leone, S., Melancia, F., Carbone, C., Petrella, M., Mannaioni, G., Masi, A., & Trezza, V. (2019). Reward-Related Behavioral, Neurochemical and Electrophysiological Changes in a Rat Model of Autism Based on Prenatal Exposure to Valproic Acid. *Frontiers in cellular neuroscience*, 13, 479. <https://doi.org/10.3389/fncel.2019.00479>
- Schneider, T., Turczak, J., & Przewłocki, R. (2006). Environmental enrichment reverses behavioral alterations in rats prenatally exposed to valproic acid: issues for a therapeutic approach in autism. *Neuropsychopharmacology*, 31(1), 36-46.
- Schneider, T., Ziłkowska, B., Gieryk, A., Tyminska, A., & Przewłocki, R. (2007). Prenatal exposure to valproic acid disturbs the enkephalinergic system functioning, basal hedonic tone, and emotional responses in an animal model of autism. *Psychopharmacology*, 193(4), 547-555.
- Shafaghi, A., Shahrbabaki, S. S. V., Aminzadeh, A., Heidari, M., Meymandi, M. S., & Bashiri, H. (2021). The effect of early handling on anxiety-like behaviors of rats exposed to valproic acid pre-and post-natally. *Neurotoxicology and Teratology*, 107050.
- Shamsi Meymandi, M., Sepehri, G., Moslemizadeh, A., Vakili Shahrbabaki, S., & Bashiri, H. (2020). Prenatal pregabalin is associated with sex-dependent alterations in some behavioral parameters in valproic acid-induced autism in rat offspring. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 80(6), 500-511.
- Singla, R., Mishra, A., Joshi, R., Kumar, R., Sarma, P., Sharma, A. R., ... & Medhi, B. (2021). Inhibition of the ERK1/2 Phosphorylation by Dextromethorphan Protects against Core Autistic Symptoms in VPA Induced Autistic Rats: In Silico and in Vivo Drug Repurposition Study. *ACS Chemical Neuroscience*, 12(10), 1749-1767.

- Thornton, A. M., Humphrey, R. M., Kerr, D. M., Finn, D. P., & Roche, M. (2021). Increasing Endocannabinoid Tone Alters Anxiety-Like and Stress Coping Behaviour in Female Rats Prenatally Exposed to Valproic Acid. *Molecules (Basel, Switzerland)*, 26(12), 3720. <https://doi.org/10.3390/molecules26123720>
- Wang, R., Hausknecht, K., Shen, R. Y., & Haj-Dahmane, S. (2018). Potentiation of Glutamatergic Synaptic Transmission Onto Dorsal Raphe Serotonergic Neurons in the Valproic Acid Model of Autism. *Frontiers in pharmacology*, 9, 1185. <https://doi.org/10.3389/fphar.2018.01185>

OTİZM ÇALIŞMALARINDA BİLDİRİLEN BEYİN OMURİLİK SIVISI DEĞİŞİKLİKLERİ: POTANSİYEL BİYOBELİRTEÇLER¹

Uzm. Dr. Merve Deniz DEĞİRMENCİ

Eskişehir Şehir Hastanesi
E-mail: mervedeniz93@gmail.com
ORCID: 0000-0002-9549-8029

Arş. Gör. Hasan ÇALIŞKAN

Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi, Fizyoloji Anabilim Dalı,
Balıkesir Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Fizyoloji Anabilim Dalı
E-mail: hasanmonica@hotmail.com
ORCID: 0000-0002-3729-1863

Özet: Beyin omurilik sıvısı (BOS) beyin fonksiyonunda kritik bir rol oynar. BOS'ta gösterilen değişiklikler, otistik hastaların beyinlerinde hangi anormalliklerin meydana geldiğine dair fikir verir ve otistik fenotiplerin çeşitliliğini açıklamaya katkıda bulunabilir. Şimdiye kadar yapılan birçok araştırmaya rağmen otizm için kesin bir biyobelirteç yoktur. Son bulgular, beyin omurilik sıvısının seviyelerinin ve değişikliklerinin potansiyel olarak otizmi öngörebileceğini düşündürmektedir. Bu çalışmada otizm spektrum bozukluğunda bildirilen BOS anormalliklerinin derlenmesi amaçlanmıştır. Beyin omurilik sıvısı ve otizm çalışmaları biyobelirteçler açısından analiz edilmiştir. Bu çalışmada, 1990-2021 yılları arasında 'Pubmed' ve 'Web of Science' elektronik makale arşivleri kullanılarak yayınlanan insan çalışmaları BOS'taki belirteçler açısından incelenmiştir. 'Beyin omurilik sıvısı ve otizm' anahtar kelimeleri kullanılmıştır. Arama sonuçları insan çalışmalarıyla sınırlandırılmıştır. Otizmlili hastalarda BOS'ta anlamlı bir inflamatuvar sitokin profili bildirildiği gözlenmiştir. Otizmde glial fibriller asidik protein, total protein ve albüminin arttığı bulunmuştur. Ayrıca otizmde insülin benzeri büyüme faktörü 1(IGF-1), arjinin vazopressinin azaldığı ve IGF-2, sinir büyüme faktörü, serotonin ve dopamin metabolitlerinin değişmediği bildirilmiştir. Ek olarak, otizmde ekstra-aksiyal BOS hacminin arttığı farklı çalışmalarda gösterilmiştir. İnflamasyonla ilişkili belirteçlerdeki artış, merkezi sinir sistemindeki immün aracılı mekanizmaların otizmin patofizyolojisinde rol oynayabileceğini ortaya koymaktadır. Çalışmalar ağırlıklı olarak serum veya plazmada yapılmıştır. Sonuçlar, otizmde spesifik olmayan beyin hasarının meydana geldiğini gösterebilir. Bu çalışmaların bulguları, otizmin tanımlayıcı klinik özelliklerinin başlangıcından önce BOS anormalliklerinin mevcut olduğunu göstermedeki farklılıkların önemini vurgulamaktadır. Özellikle beyin gelişimi için birçok işlevi olan nörotrofik faktörlerin araştırılması gerekmektedir.

Anahtar Kelimeler: Otizm, beyin omurilik sıvısı, biyobelirteç, inflamasyon.

¹ Bu çalışma 3 Aralık 2021 tarihinde düzenlenen 1. Otizm Araştırmaları Sempozyumunda özet hali sözlü bildiri olarak sunulan "Cerebrospinal Fluid Alterations Reported in Autism Studies, Potential Biomarkers" başlıklı çalışmanın gözden geçirilmiş ve genişletilmiş halidir.

CEREBROSPİNAL FLUID ALTERATIONS REPORTED IN AUTISM STUDIES, POTENTIAL BIOMARKERS

Abstract: Cerebrospinal fluid (CSF) plays a critical role in brain function. Changes shown in CSF provide insight into what abnormalities occur in the brains of autistic patients and may contribute to explaining the diversity of autistic phenotypes. Despite the many studies that have been done so far, there is no definitive biomarker for autism. Recent findings suggest that levels and changes of cerebrospinal fluid can potentially predict autism. In this study, it was aimed to compile the CSF abnormalities reported in autism spectrum disorder. Autism studies of cerebrospinal fluid were analyzed by terms of biomarkers. In this study, human studies published between 1990-2021 using 'Pubmed' and 'Web of Science' electronic article archives were investigated in terms of markers in CSF. 'cerebrospinal fluid and autism' keywords were used. Search results were limited to human studies. It was observed that a significant inflammatory cytokine profile was reported in CSF in patients with autism. Glial fibrillary acidic protein, total protein and albumin were found to be increased in autism. Further it was found that Insulin-like growth factor 1 (IGF-1), arginine vasopressin decreased and IGF-2, nerve growth factor, serotonin and dopamine metabolites did not change in autism. Further, it has been shown in different studies that the extra-axial CSF volume increases in autism. The increase in markers associated with inflammation reveals that immune-mediated mechanisms in the central nervous system may play a role in the pathophysiology of autism. Studies are predominantly studied in serum or plasma. The results may indicate that nonspecific brain damage occurs in autism. The findings of these studies highlight the importance of differences in showing that CSF abnormalities are present prior to the onset of the defining clinical features of autism. In particular, neurotrophic factors which have many functions for brain development need to be studied.

Keywords: Autism, cerebrospinal fluid, biomarker, inflammation.

1. GİRİŞ

Otizm spektrum bozukluğu (OSB), sosyal iletişimdeki bozulmalar ve erken çocukluk döneminde başlayıp yaşam boyunca devam eden tekrarlayan kalıplaşmış davranışların varlığı ile karakterizedir. Otizmin mekanizmasının aydınlatılamamış olmasına rağmen hem genetik hem de çevresel faktörlerin otistik bilişsel süreç ve davranışların altında yatan anormal kortikal devrelerin gelişimini etkilediği görüşü çalışmalarla desteklenmektedir. Beyin omurilik sıvısı (BOS) beyin fonksiyonunda kritik bir rol oynar. BOS' ta gösterilen değişiklikler, otistik hastaların beyinlerinde hangi anormalliklerin meydana geldiğine dair fikir verir ve otistik fenotiplerin çeşitliliğini açıklamaya katkıda bulunabilir. Şimdiye kadar yapılan birçok araştırmaya rağmen otizm için kesin bir biyobelirteç yoktur. Son bulgular, beyin omurilik sıvısının seviyelerinin ve değişikliklerinin potansiyel olarak otizmi öngörebileceğini düşündürmektedir. Bu çalışmada otizm spektrum bozukluğunda bildirilen BOS anormalliklerinin derlenmesi amaçlanmıştır.

2. OTİZMDE BEYİN OMURİLİK SIVISI HACİMLERİ DEĞİŞİMİ

Artmış ekstra-aksiyel beyin omurilik sıvısı, kortikal yüzeyi çevreleyen subaraknoid boşlukta aşırı BOS ile karakterize bir beyin anomalisidir. Bu bulgu daha önce herhangi bir klinik sendromla ilişkilendirilmemiştir (Orita, 1992).

Otizm spektrum bozukluğu (OSB) geliştiren infantların, 6-24 aylıkken subaraknoid boşlukta artan beyin omurilik sıvısı (BOS) olduğu daha önce bildirilmiştir (Shen ve ark., 2013). Yapılan bir çalışmada, OSB geliştiren bebekler, OSB olmayan kontrol gruplarıyla karşılaştırıldığında 6. Ayda, önemli ölçüde daha fazla ekstra-aksiyel BOS hacmine sahip bulunmuştur ve daha şiddetli otizm semptomları olan bebeklerde 6-24 ay arasında daha da fazla ekstra-aksiyel BOS hacmi vardır. Bu çalışmada ekstra-aksiyel BOS hacminin 24 ay boyunca yüksek kaldığı bildirilmiştir. Ayrıca 6. ayda ekstra-aksiyel BOS hacmi, hangi yüksek riskli bebeklerin 24. ayda OSB tanısı alacağını öngörmüştür (Shen ve ark., 2017). Artan ekstra-aksiyel BOS bulgusu; infantlarda tespit edilebilir olması, hastalık şiddetiyle ilişkili olabilmesi ve yüksek riski öngörebilmesi açısından OSB için erken risk belirteci olabilir.

3. OTİZMDE BEYİN OMURİLİK SIVISI VE İNFLAMASYON

Otizmli hastalarda BOS'ta anlamlı bir inflamatuvar sitokin profili bildirildiği gözlenmiştir. Yapılan bir çalışmada otizmli hastaların BOS örneklerinde belirgin monosit kemoatraktan molekül-1 (MCP-1) artışının gösterilmiş olması, otistik hastaların beyinde proinflamatuvar yolakların aktive olduğu ve mikrogliya aktivasyon mekanizmaları ile ilişkili olabileceği hipotezini desteklemektedir (Vargas ve ark., 2005). Yapılan bir çalışmada otizm hastalarında BOS' ta immun aracılardan, yüksek seviyede intratekal üretimi ve artan fraksiyonu bildirilmiştir (Pardo ve ark., 2017). Bu sonuçlara dayanarak gelecekteki tedaviler, beyindeki nöroglial tepkileri değiştirmeyi hedefleyebilir.

Bağışıklıkla ilgili sinyal yollarında rol oynayan proteinlerin biyobelirteç olarak değerlendirildiği bir çalışmada ise beyin omurilik sıvısında, otistik özellikler üç proteinle negatif, bir proteinle pozitif korelasyon göstermiştir. Lipopolisakkaritle indüklenen tümör nekroz faktör alfa, otistik özelliklerle pozitif korelasyon gösterirken; agouti-ilişkili peptid, kemokin ligand 23 ve kitinaz benzeri protein negatif korelasyon göstermiştir (Smedler ve ark., 2021). İmmun süreçlerle ilgili yollardaki proteinler potansiyel biyobelirteç özelliği taşısa da ileri çalışmalar gerekmektedir.

4. OTİZMDE DİĞER BEYİN OMURİLİK SIVISI BULGULARI

Otizmli çocuk hastalarda kontrol grubuna göre BOS' ta İnsülin benzeri büyüme faktörü-1 (IGF-1) konsantrasyonu anlamlı derecede düşük bulunmuştur. BOS IGF-2 konsantrasyonlarında iki grup arasında fark bulunamamıştır. IGF-1, serebellumdaki Purkinje hücrelerinin hayatta kalması için önemli olduğu için, erken yaşta düşük CSF IGF-1 konsantrasyonlarının otizmin patogenezi ile bağlantılı olabileceği sonucuna varılmıştır (Riikonen ve ark., 2006).

Otizmli çocukların beyin omurilik sıvısındaki glial fibriller asidik protein düzeyinin arttığı bildirilmiştir. Bu bulgu otizmde gliosis ve spesifik olmayan beyin hasarına atfedilebilir (Ahlsen ve ark., 1993). Yapılan bir çalışmada BOS total protein ve albümin miktarı, otizmde artmıştır. Albümin, karaciğerde üretilen bir protein olup BOS' a sadece kan beyin bariyeri yoluyla ulaşabilmektedir. Bu bulgu da otizmde kan beyin bariyerindeki bozulmayı işaret ediyor olabilir (Runge ve ark., 2020).

Serotonin ve dopamin metabolitlerinden 5-hidroksi indol asetik asit ve homovalinik asit açısından otizm ve kontrol grupları arasında fark bulunamamıştır (Narayan ve ark., 1993). Sinir büyüme faktörü (NGF) gibi nörotrofik faktörler, erken gelişim sırasında sinir hücresinin hayatta kalmasının ve farklılaşmasının önemli düzenleyicileridir. Otizmde BOS' ta NGF düzeyi normal bulunmuştur (Riikonen ve Vanhala, 1999).

Nöropeptid arjinin vazopressinin (AVP) BOS konsantrasyonu, otizmlı çocuklarda kontrollere göre daha düşük bulunmuştur ve otizmlı çocuklarda daha şiddetli sosyal semptomlar ile ilişkilidir. Bu bulgular AVP'nin, otizmin sosyal semptomları için BOS belirteci olabileceğini göstermektedir (Oztan ve ark., 2018).

5. SONUÇ

Bugüne kadar, otizm biyobelirteç araştırmaları, elde etme kolaylığı nedeniyle büyük ölçüde kan gibi periferik dokular ile sınırlandırılmıştır. Bununla birlikte, bu ölçümler beyin biyokimyasını BOS'tan daha az temsil etmektedir. Otizmde beyin omurilik sıvısında raporlanan değişiklikler otizmde spesifik olmayan beyin hasarının meydana geldiğini gösterebilir. Bu çalışmaların bulguları, otizmin tanımlayıcı klinik özelliklerinin başlangıcından önce BOS anormalliklerinin mevcut olabileceğini, semptom şiddeti ile ilişkili olabileceğini göstermektedir. Özellikle beyin gelişimi için birçok işlevi olan nörotrofik faktörlerin de araştırılması gerekmektedir.

KAYNAKÇA

- Ahlsten, G., Rosengren, L., Belfrage, M., Palm, A., Haglid, K., Hamberger, A., & Gillberg, C. (1993). Glial fibrillary acidic protein in the cerebrospinal fluid of children with autism and other neuropsychiatric disorders. *Biol Psychiatry*, 33(10), 734-743. doi: 10.1016/0006-3223(93)90124-v
- Narayan, M., Srinath, S., Anderson, G. M., & Meundi, D. B. (1993). Cerebrospinal fluid levels of homovanillic acid and 5-hydroxyindoleacetic acid in autism. *Biol Psychiatry*, 33(8-9), 630-635. doi: 10.1016/0006-3223(93)90102-j
- Odita, J. C. (1992). The widened frontal subarachnoid space. A CT comparative study between macrocephalic, microcephalic, and normocephalic infants and children. *Childs Nerv Syst*, 8(1), 36-39. doi: 10.1007/BF00316560
- Oztan, O., Garner, J. P., Partap, S., Sherr, E. H., Hardan, A. Y., Farmer, C., . . . Parker, K. J. (2018). Cerebrospinal fluid vasopressin and symptom severity in children with autism. *Ann Neurol*, 84(4), 611-615. doi: 10.1002/ana.25314
- Pardo, C. A., Farmer, C. A., Thurm, A., Shebl, F. M., Ilieva, J., Kalra, S., & Swedo, S. (2017). Serum and cerebrospinal fluid immune mediators in children with autistic disorder: a longitudinal study. *Mol Autism*, 8, 1. doi: 10.1186/s13229-016-0115-7
- Riikonen, R., Makkonen, I., Vanhala, R., Turpeinen, U., Kuikka, J., & Kokki, H. (2006). Cerebrospinal fluid insulin-like growth factors IGF-1 and IGF-2 in infantile autism. *Dev Med Child Neurol*, 48(9), 751-755. doi: 10.1017/S0012162206001605
- Riikonen, R., & Vanhala, R. (1999). Levels of cerebrospinal fluid nerve-growth factor differ in infantile autism and Rett syndrome. *Dev Med Child Neurol*, 41(3), 148-152. doi: 10.1017/s0012162299000328
- Runge, K., Tebartz van Elst, L., Maier, S., Nickel, K., Denzel, D., Matysik, M., . . . Endres, D. (2020). Cerebrospinal Fluid Findings of 36 Adult Patients with Autism Spectrum Disorder. *Brain Sci*, 10(6). doi: 10.3390/brainsci10060355
- Shen, M. D., Kim, S. H., McKinsty, R. C., Gu, H., Hazlett, H. C., Nordahl, C. W., . . . Infant Brain Imaging Study, N. (2017). Increased Extra-axial Cerebrospinal Fluid in High-Risk Infants Who Later Develop Autism. *Biol Psychiatry*, 82(3), 186-193. doi: 10.1016/j.biopsych.2017.02.1095
- Shen, M. D., Nordahl, C. W., Young, G. S., Wootton-Gorges, S. L., Lee, A., Liston, S. E., . . . Amaral, D. G. (2013). Early brain enlargement and elevated extra-axial fluid in infants

- who develop autism spectrum disorder. *Brain*, 136(Pt 9), 2825-2835. doi: 10.1093/brain/awt166
- Smedler, E., Kleppe, J., Neufeld, J., Lundin, K., Bolte, S., & Landen, M. (2021). Cerebrospinal fluid and serum protein markers in autism: A co-twin study. *J Neurochem*, 158(3), 798-806. doi: 10.1111/jnc.15338
- Vargas, D. L., Nascimbene, C., Krishnan, C., Zimmerman, A. W., & Pardo, C. A. (2005). Neuroglial activation and neuroinflammation in the brain of patients with autism. *Ann Neurol*, 57(1), 67-81. doi: 10.1002/ana.20315

3. KISIM

OTİZM VE SOSYOLOJİ

Bölüm Numarası	Bölüm Adı	Bölüm Yazar(lar)ı
Bölüm 11	<i>Temple Grandin Filmi: Farklı Ama Eksik Değil</i>	Nur ÖZDEMİR
Bölüm 12	<i>Otizmli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi</i>	Kübra ARSLAN
Bölüm 13	<i>Otizmli Birey Ailelerinin En Uygun Rehabilitasyon Merkezi Seçimini Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi</i>	Nida SAK
Bölüm 14	<i>Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Kamu Yönetim Kademelerinden Beklentileri Üzerine Nitel Bir Araştırma</i>	Tuğba KÖSEOĞLU Ali ERBAŞI
Bölüm 15	<i>Türkiye’de Otizm Anneliği</i>	Elif YILMAZ
Bölüm 16	<i>Otizm spektrum bozukluğu ve siber zorbalık ile ilgili araştırmalara yönelik derleme çalışması</i>	Umut GÜLTEKİN Fusun ÜNAL
Bölüm 17	<i>Özel Eğitim Kurumuna Devam Eden Öğrenci Ailelerinin Yaşadıkları Sorunlar</i>	Zeynep TEZEL Dilan KAHRAMANER Sümeyye YEŞİL

TEMPLE GRANDİN FİLMİ: FARKLI AMA EKSİK DEĞİL¹

Nur Özdemir

Selçuk Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyoloji Anabilim Dalı, Doktora Öğrencisi
E-mail: nurrozdemiir@gmail.com
ORCID: 0000-0003-0285-8222

Özet: Bu çalışmada, gerçek hayattan esinlenen Temple Grandin biyografisi türündeki filmin sosyolojik arka plan dâhilinde toplumsal cinsiyet, aile ve eğitim temaları üzerinden incelenmesi hedeflenmektedir. Bu çerçevede çalışmanın yöntemi olarak sosyolojik araştırmalarda en çok tercih edilen niteliksel-yorumsal incelemenin bir alanı olan görsel doküman analizi kullanılmıştır. Otizm genel olarak yaşam boyu bireylerin sosyal ve iletişim alanlarında zorluk yaşamasına neden olan nöro-gelişimsel bir bozukluktur. Her geçen gün otizmlili birey sayısında artış yaşanması ve bu bireylerin kamusal alanda görünürlük kazanmasıyla birlikte otizm sosyal bir olgu haline gelmiştir. Otizmlili bireylerin toplumda daha fazla yer almasıyla birlikte konu medyanın da dikkatini çekmiş ve otizm ile ilgili filmlere sık rastlanır hale gelmiştir. Bu filmlerden biri 2010 yapımı Mick Jackson'ın yönettiği Temple Grandin filmidir. Filmde dört yaşında otizm teşhisi konulan Grandin karakterinin otizmlili bir kadın olarak karşılaştığı zorluklardan bahsedilmektedir. Temple Grandin filmi sayesinde seyirci otizmlili bireylerin gözünden dünyayı izleme şansı elde etmektedir. Film hem kadın hem de otizmlili bir birey olmanın zorluklarını anlatmasının yanı sıra aile ve eğitim kurumlarının desteği ile otizmlili bireylerin normal bireylerden farklı ama eksik olmadığına mesajı verilmek istenmektedir. Bu özelliği ile Temple Grandin filmi diğer otizm konulu filmlerden ayrılmaktadır.

Anahtar Kelimeler: Otizm, Temple Grandin, aile, toplumsal cinsiyet, eğitim.

THE TEMPLE GRANDIN MOVIE: DIFFERENT BUT NOT INCOMPLETE

Abstract: In this study, it is aimed to examine the real-life-inspired film of the Temple Grandin biography, within the sociological background, through the themes of gender, family and education. In this context, visual document analysis, which is one of the most preferred qualitative-interpretive analysis in sociological research, was used as the method of the study. Autism is a neuro-developmental disorder that generally causes individuals to have difficulties in social and communication areas throughout their lives. With the increase in the number of individuals with autism and the visibility of these individuals in the public arena, autism has become a social phenomenon. As individuals with autism take more place in society, the media and the subject have attracted the attention of the media and movies about autism have become common. One of these films is the 2010 movie Temple Grandin, directed by Mick Jackson. In the film, the difficulties faced by the character of Grandin, who was diagnosed with autism at the age of four, as an autistic woman are mentioned. Thanks to the Temple Grandin movie, the audience gets the chance to watch the world through the eyes of individuals with autism. In addition to explaining the difficulties of being both a woman and an individual with autism, the film aims to convey the message that individuals with autism are different from normal

¹ Bu çalışma 3 Aralık 2021 tarihinde düzenlenen 1. Otizm Araştırmaları Sempozyumunda özet hali sözlü bildiri olarak sunulan "Temple Grandin Filmi: Farklı Ama Eksik Değil" başlıklı çalışmanın gözden geçirilmiş ve genişletilmiş halidir.

individuals, but they are not lacking, with the support of family and educational institutions. With this feature, Temple Grandin differs from other autism-themed films.

Keywords: Autism, Temple Grandin, family, gender, education.

1. GİRİŞ

Temple Grandin, 29 Ağustos 1947 yılında dünyaya gelmiştir. Dört yaşında otizm tanısı konulan Grandin, 1975 yılında hayvan bilimi alanında yüksek lisansını ve 1989'da hayvan bilimi alanında doktorasını yapmıştır. Colorado Devlet Üniversitesi'nde profesör olarak görev yapan Grandin otizm aktivisti olarak çalışmalar yürütmektedir. Otizm spektrum bozukluğu, sosyal iletişim ve tekrarlayan davranışlarla ilgili zorlukların oluşmasına neden olan bir gelişimsel problemdir. Otizm yaşam boyu süren bir bozukluk olarak kabul edilmesine rağmen uygun tedavi ve eğitimlerin uygulanmasıyla birlikte otizm derecesinde farklılık görülmektedir (APA, 2021). Otizmin etkilerinin azaltılmasında çocukların eğitiminin olduğu kadar ailenin bilinçli olması da önemlidir.

Toplumun çoğunluğuna ulaşan medya, günümüzde hızlı bilgi aktaran ve eğlendiren bir araç olarak kullanılmasından dolayı bireyler için önemli bir yere sahiptir. Medya sayesinde bireyler toplumun görülmeyen kısmını görme olanağına ulaşmaktadırlar. 2010 yılında Mick Jackson'ın yönetmenliğini üstlendiği Temple Grandin ve diğer otizm konulu filmler, toplumların bilinçlenmesinde ve farkındalık oluşturulmasında önemli rol oynamaktadırlar. Temple Grandin'in yanı sıra birçok otizmi konu edinen filmler bulunmaktadır. Bunlardan bazıları şu şekildedir:

1988 yılında Barry Levinson'ın yönetmenliğini üstlendiği Rain Man (Yağmur Adam) filmi, annesinin vefatı üzerine babası tarafından engelliler ile ilgilenen bir kliniğe yatırılan otistik Raymond'un kardeşi Charlie ile kurduğu ilişki ele alınmıştır. Filmde Raymond'un matematik ve hafızalama konusundaki yeteneği ve gördüğü nesneleri anında sayma yeteneğine vurgu yapılmıştır. Diğer yanda film birçok ödül almış ve otizmlili bireylere yönelik yanlış bilinen bilgilerin giderilmesini sağlamıştır.

2007 yılında Aamir Khan'ın yönetmenliğinde çekilen Taare Zameen Par (Her Çocuk Özeldir) bir Bollywood filmidir. Filmde 3. sınıfta olan okuma ve yazmayı öğrenememiş Ishaan'ın ailesinin ve çevresi tarafından zekâ geriliği olduğu düşünülmektedir. Bu durum Ishaan'ın yeni resim öğretmeni Ram Shankar Ishaan'ın özel bir çocuk olduğunu fark etmesi üzerine değişmiştir. Film her çocuğun kendisine özel olduğunu, sevgi ve ilgiyle çocukların değişebileceğini konu edinmiştir.

2015 yılında "Benim Adım Khan Filmi: Otizmin Medyadaki Yansıması" adlı çalışmada, otizmlili film kahramanı Rızvan Khan, annesi ve özel eğitim yardımıyla izleyicilerine otizmlili bireylerin gerekli tedavi ve eğitimleri aldıkları zaman topluma kazandırılabilceğini sunmaktadır. Çalışmada engelli bireylerin toplumun birer üyesi oldukları vurgulanmakta ve medyanın bu konuda daha duyarlı olmasıyla engelli bireylerin kamusal alanda etkinliklerinin daha hızlı artacağı belirtilmektedir (Türkmen ve ark., 2015: 389).

2020 yılında "Farklıyım Ama Eksik Değilim!: Temple Grandin Filmi Üzerinden Otizmin İncelenmesi" adlı çalışmada Temple Grandin filminden hareketle otizmlili bireylerin eğitim hayatlarında yaşadıkları etiketlemeler ve toplumsal dışlamalar ele alınmıştır. Çalışmada Temple Grandin'in yaşamış olduğu zorluklara rağmen ailesinin desteğiyle birlikte kendisini

toplumdan soyutlamadığı ve toplumdan kaçmayarak mücadele ettiği belirtilmektedir (Metlioğlu ve Soytürk, 2020: 4). Çalışmamızın bu çalışmadan farkı Temple Grandin filmini tematik analizinde aile, eğitim ve toplumsal cinsiyet açılarından ele alınmasıdır.

Bu çalışmada, otizmlili birey sayısının gün geçtikçe artması ve bu bireylerin kamusal alanda varlıklarını göstermeye başlamalarıyla birlikte otizm konulu filmlerden biri olan ve diğer otizm konulu filmlerden farklı olarak otizmlili bir kadını konu edinen Temple Grandin filmi kapsama alınmıştır. Çalışma görsel dokümanlar doğrultusunda sosyolojik arka plan dâhilinde aile, eğitim ve toplumsal cinsiyet temaları halinde başlıklara ayrılmıştır. Filmden elde edilen analizler neticesinde otizmlili bireylerin gündelik yaşamda karşılaştıkları sıkıntılar ile baş etme stratejilerinin aile ve eğitim kurumlarının yardımlarıyla geliştirdikleri görülmektedir.

2. YÖNTEM

Bu çalışma, nitel araştırma yöntemi kullanılarak gerçekleştirilmiştir. Nitel araştırmalarda görsel malzemelerden faydalanarak film analizi yapılabilmektedir. Filmler, fotoğraflar, videolar araştırmacılara çeşitli fayda sağlamaktadır. “Bunlardan birisi; yüz ifadeleri, vücut hareketleri ve mimikler gibi sözel olmayan davranışları, orijinal formunda ve belirli bir süreklilik içinde sunar. İkincisi, araştırmacı tarafından birden fazla ve değişik aralıklarla aynı davranışları izleme olanağı verir. Üçüncüsü, tekrar edilmesi zor veya nadiren oluşan olay ve olgulara saptanmasına olanak verir” (Yıldırım ve Şimşek, 2021: 190). İletişim araçlarında sinema, fotoğraf, video ve benzeri görsel malzemelerin yeri genişledikçe bu araçların sosyolojik olarak incelenmesi gerekmektedir.

Görsel araştırmalarda veriler hazırlanış biçimlerine göre ikiye ayrılmaktadır. Birincisi önceden üretilmiş çalışmacının hazır bulduğu görsellerden oluşan veriler, ikincisi ise çalışmacının bizzat kendisi tarafından saha çalışmalarında ürettiği verilerdir. Sosyoloji çalışmalarında önceden üretilmiş görsel veri yardımıyla gerçekleştirilen çalışmalar önemli yere sahiptirler. Çalışmamızda otizm konulu filmlerden Temple Grandin filmi seçilerek sınırlandırılmıştır. 2010 yapımı biyografik bir film olan “Temple Grandin” adlı film aile, toplumsal cinsiyet ve eğitim temaları üzerinden analiz edilmiştir. Analiz, 1 saat 48 dakikalık filmin tamamını kapsayan verilerden elde edilmiştir. Daha sonra, görsel materyaller yardımıyla veriler, gruplara ayrılarak betimlenmiş ve değerlendirilmiştir.

3. FİLMİN TEMATİK ANALİZİ

Bu çalışmada, 2010 yılında Mick Jackson’ın yönettiği “Temple Grandin” adlı biyografik filminden hareketle otizmlili bireylerin gündelik hayatlarında karşılaştıkları zorluklar ile mücadelelerini eğitim, aile ve toplumsal cinsiyet temaları üzerinden incelenmektedir. Film 29 Ağustos 1947 tarihinde dünyaya gelen ve dört yaşında otizm tanısı konulan Profesör Temple Grandin’in hayatından esinlenilmiştir. Biyografik bir film olması nedeniyle izleyicilerine otizmlili bireylerin gündelik yaşamlarında karşılaştıkları zorluklar ile nasıl mücadele edebileceği ve bu mücadelede en önemli rolü üstlenen aile ve eğitim kurumlarına vurgu yapılmaktadır. Filmde eğitilmiş ve otizmlili bir çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarını desteklemeleri ve toplumdan dışlanmamaları için çabaladıklarında ve eğitim veren öğretmenlerin otizmlili çocukların düşünce dünyalarından bakarak eğitimlerini şekillendirdiklerinde otizmlili çocukların normal çocuklardan eksik değil sadece farklı oldukları mesajı verilmeye çalışılmaktadır.

Filmin son sahnesinde Grandin ve annesinin 1980 yılında katıldıkları Otizm kongresi konu edinmiştir. Kongrede otizmlili çocukların davranışlarını izah etmeye çalışan konuşmacının

sözünü kesen Grandin otistik çocukların kendi etraflarında döndükleri zaman rahatladıklarını açıklar. Grandin'in açıklamasına göre otizmlili bireyler gündelik yaşamlarında karşılaştıkları sorunlar ile baş etmek için çeşitli davranışlar sergilemektedirler. Temple Grandin'in en önemli stratejisi teyzesinin çiftliğinde çalışırken karşılaştığı inekleri rahatlatmak için kullanılan makinedir. Grandin bu makineden esinlenerek üniversite yıllarında kendisinin tasarladığı Hug box yani Sarılma makinesini geliştirmiştir. Filminde otizm kongresinde geçen konuşma şu şekildedir:

“Kendi kendine dönmek sinir sistemini sakinleştiriyor. Bu sarılmayı telafi etmenin bir yolu olabilir. Başka insanlar tarafından tutulmak bize korkutucu geliyor. Yuvarlanmak ya da dışarıdan bir şeye çok sıkı sarılmak bize normal çocuklardaki kucaklanma duygusunu verip sakinleştiriyor... Ben de sarılma duygusuna ihtiyaç duyuyorum bu yüzden içine girdiğimde beni kucaklayan bir makine geliştirdim. Bu makineden sonra daha sosyal ve farklı birisi oldum ” (Temple Grandin, 2010).

Çoğu otizmlili bireylerin sahip oldukları problem davranışlarının sosyal ve etkileşim içerikli olduğu, dikkat çekmek amacıyla yapıldığı, istenmeyen ortamdan ya da durumdan kaçmak veya istenileni elde etmek için çeşitli olumsuz davranışları sergilediği bilinmektedir (Mengi, 2014: 30). Filmde de normal bireylere garip gelen davranışların aslında otizmlili bireyler için ne kadar önemli olduğu izah edilmektedir.



Görsel 1. Hug box (Sarılma makinesi)

Temple Grandin üniversite mezuniyet töreninde filmin 58. dakikasında geçen sahnede yaptığı konuşmasında sarılma makinesinin kendisini nasıl değiştirdiğini şu sözleriyle izah etmektedir.

“Makinem olmasaydı burada sizinle olamazdım. Sakinleşmek için etrafımda daireler çiziyordum ya da birilerine vuruyordum. Küçükken kendimi insanlara tamamen kapatmıştım dört yaşına kadar hiç konuşmadım bu durumun havalı bir ismi var otizm. Makinem ile geldiğim bu noktada sevginin ve şefkatin nasıl bir şey olduğunu biliyorum ” (Temple Grandin, 2010).

Film izleyicilerine otizmlili bireylerin gözünden aktarıldığı için toplumda normal olarak tanımlanan bireylerin empati yapmasına olanak sağlamaktadır. Bu nedenle film bir farkındalık sunması açısından oldukça önemli bir yere sahiptir. Sembolik açıdan “Temple Grandin” filmi hem görsel hem de işitsel açıdan otizmlili bireylerin “yaşantılarını” anlamak için adeta görsel bir

şölen sunmaktadır. Film içeriği bakımından otizmlili bireylerin gündelik, eğitim, aile ve çalışma hayatında karşılaştıkları sorunlar ile nasıl mücadele edebildiğini anlamlandırmak, betimlemek ve değerlendirmek açısından önemli bir kaynak eserdir.

4. TOPLUMSAL CİNSİYET AÇISINDAN TEMPLE GRANDIN

Geçmişten günümüze tüm toplumlar, kadın ve erkek kimliği ile ilgili belirli kalıplar oluşturmuştur. R. W. Connell'e göre bu terim, toplumda var olan erkeklikler ve kadınlıklar arasında yapılandırılmış güç ilişkilerini temsil etmektedir (Giddens, 2016: 1101). Bu bağlamda toplumsal cinsiyet kavramı cinsiyetler arası hiyerarşiyi izah eden bir kavram olarak karşımıza çıkmaktadır.

Filmde dört yaşındayken annesi tarafından doktora götürülen Grandin'e otizm tanısı konulduğu sahne konu edilmiştir. Sahnede eril gücün kadın ve erkek vasıflar üzerinde yapılan ayrımı vurgulanmaktadır.

Doktor: Çocuğunuzun otistik olduğuna hiç şüphe yok.

Anne: Otistik anlamı nedir?

Doktor: Çocuklara özgü şizofreni.

Anne: Peki bunu ne zaman atlatacak yani yapması gereken şey nedir?

Doktor: Genel olarak hastanede tedavi öneriyoruz. Bunun bir tedavisi yok.

Anne: Ama bebekliği son derece normaldi sonradan birden değişti yani nasıl oluyor bilmek istiyorum neden?

Doktor: Anladığınızı pek sanmıyorum. Belki kocanızın beni araması daha iyi olur.

Anne: Kocam çok meşgul birisidir. Ben Harvard mezunuyum yani beni neden denemiyorsunuz?

Doktor: Özür dilerim (Temple Grandin, 2010).

Eril tahakkümün hâkim olduğu toplumlarda eril düzen kendini her zaman haklı gördüğü için haklı olup olmadığını ispat etme zorunda hissetmez. Bu nedenle eril gücün hâkim olduğu toplumlarda toplumsal düzen sadece eril düzenin kendi varlığını koruduğu bir çark olarak işlemektedir. Eril tahakkümün baskınlığı toplumsal düzende cinsiyetçi iş bölümünü beraberinde getirmektedir. Cinsiyetçi iş bölümü mekânsal olarak farklılık göstermektedir. “Erkeklerle ayrılmış olan toplanma ve pazar yerleriyle kadınlara ayrılmış ev arasındaki ayrımla veya ev içinde” (Bourdieu, 2016: 22) cinsiyetlere göre iş bölümü mekânları şekillendirilmiştir. Cinsiyetlere göre ayrılan mekânların örneğini Temple Grandin filminde de görmekteyiz.

Filmde otizmlili bir kadın olarak Temple Grandin eğitim ve çalışma hayatında çeşitli zorluklarla karşılaşmıştır. Yaşadığı zorluklardan birisiyle master çalışması için gittiği kesimhanede karşılaşmıştır. Kesimhanede çalışanların ve öğrencilerin hepsinin erkek olması onlarda söz hakkının kendilerinde olduğu düşüncesine sebep olmuştur. Kesimhanede bir kadının varlığının onları rahatsız etmesi üzerine Temple Grandin'i kesimhaneye gelmemesi için onu çeşitli şekillerde yıldırmaya çalışmışlardır. Fakat Grandin kesimhanede çalışanların tutumlarından dolayı isteklerinden vazgeçmeyerek mücadele eder. Otizmlili bireyler normal insanlardan farklı olarak dünyayı algıladıkları için Grandin, kesimhanede yıkanan ve daha sonra kesime giden hayvanların davranışlarında fark ettiği değişimlerden hareketle insani bir hayvancılık tesisi planlar ve makaleleri çeşitli dergilerde yayınlanır.

5. AİLE VE OTİZM İLİŞKİSİ AÇISINDAN TEMPLE GRANDİN

Aile, “insan soyunu sürdürmek üzere iki farklı cins arasında kurulan, evlilik bağıyla başlayan, birincil ilişkilere dayanan, soy ve akrabalık düzeyleriyle toplumsal bir boyut taşıyan, soyut bir ilişkiler ağı olması itibariyle kültürel bir kurum; ama nesnel insanlardan oluşması itibariyle fiili bir gruptur” (Sarı, 2014: 20). Toplum ile arasındaki karşılıklı ilişkide aile, toplumun yeniden üretilmesi görevini üstlenmektedir. Bu nedenle aile toplumun yeniden üretilme sürecinde aktif olmasıyla çocuğun dünyaya geldiği ilk andan itibaren anne ve babası tarafından topluma hazırlanmaktadır. Bireylerin topluma kazandırılması için çalışan aile ve eğitim kurumları sosyalizasyon sürecinde önemli rol üstlenmektedirler. Çocuk sahibi olmaya hazır her ebeveyn sağlıklı toplumdan onay alınmış bir çocuk dünyaya getirmek ister. Fakat sağlık sorunlarıyla dünyaya gelen bebekler aileler için davetsiz misafir olarak görülür. Özellikle doğduğu zaman hiçbir sağlık sorunu bulunmayan ve ileri zamanlarda otizm tanısı konulan çocukların aileleri bu durum karşısında kendilerini derin duygu karmaşası içinde bulmakta ve kendilerini sorgulamaktadırlar. Bu durum, Temple Grandin filmindeki şu sahnedeki konuşmalarla ortaya konulmaya çalışılmıştır:

Doktor: Otizm iddialara göre çocuk ile annenin arasında bir kopukluk olabilir. Annenin ilgisiz olmasından bahsediyorum ve soğuk bu da sevgi arayan çocuğu olumsuz etkiliyor.

Anne: Ama böyle bir şey olmadı. Bizim bir çocuğumuz daha var ve o böyle değil ve ben farklı bir şey yapmadım. Temple beni reddediyor. Ona sarılmak istediğimde bana izin vermiyor. Bunu benim yapmam gerekiyor siz sadece yapacaklarınızı söyleyin.

Doktor: Söylediğim gibi size hastaneye yatırmanızı tavsiye ediyorum. Bu tavsiye ettiğimiz kurumların listesi (Temple Grandin, 2010).

Temple Grandin filminde geçen bu sahnede dört yaşındaki Grandin’e otizm tanısı konulmasında annesinin kendisini sorguladığı görülmektedir. Anne diğer çocuğunda otizm olmadığını ve onu büyütürken uyguladıklarının aynısını Grandin için de uyguladığını, farklı bir şey yapmadığını, bu nedenle Grandin’in davranışlarındaki farklılığı anlayamadığını belirtmektedir.

Temple Grandin’in filminin otizm kongresinde geçen sahnesinde Grandin konuşmasının devamında aile ve eğitim kurumlarının her çocukta olduğu gibi otizmlili çocuklar içinde önemli etkileri olduğu vurgulamaktadır. Otizmlili bireyler otizmin etkisine göre iletişim sorunları yaşamaktadırlar. Bazen hiç konuşamaz ya da konuşulanları hiç anlamayabilir. Otizmlili bireyler “çok küçük yaşlardan itibaren sözlü ve sözsüz iletişim kanallarını kullanmazlar ya da kullanmayı reddederler. Dili kavramadaki zorluklar, basit şakalar, soru ve emirleri anlayamama bunlardan bazılarıdır” (Mengi, 2014: 28). Bu bağlamda Temple Grandin filminde, otizmlili bireylerin toplumdan dışlanmak yerine benimsenmesi ve eğitilmeleri suretiyle topluma kazandırılacakları ve bunun hızlı ve kolay gerçekleşebileceğine yer verilmiştir. Bu bakış açısını destekler bir başka sahnedeki konuşma şöyledir:

“Dört yaşıma kadar konuşmamıştım. Annem benim konuşamayacağıma inanmadı ve konuşmayı öğrendiğimde beni okula götürdü. Evdeki ve okuldaki hareketler ve kurallar çok önemliydi. Beni zorladılar ve ben şanslıydım. Çünkü tüm yapılanlar bende işe yaradı. Benim anladığımdan emin olmak için çok uğraştılar. Farklı olduğumu biliyorum ama eksik değilim” (Temple Grandin, 2010).

6. EĞİTİM AÇISINDAN TEMPLE GRANDIN

Eğitim, genel olarak bireyin yaşadığı toplumda yeteneğini, tutumlarını ve olumlu değerdeki davranış biçimlerini geliştirdiği süreçler toplamıdır. Bir başka deyişle gayri resmi olarak evde ve genel kültür olarak çevrede, resmi olarak da toplumun karmaşık eğitimsel düzlemlerinde gerçekleştirilen sistemli bir sosyalizasyon sürecidir (Aydın, 2013: 233). Eğitim kurumu bireylerin aileden sonra toplumsal normları ve değerleri öğrendiği kurum olarak ikinci sırada yerini almaktadır.

Eğitim her çocuk için önemlidir. Fakat otizmlili çocukların topluma kazandırılmasında eğitim daha önemli yere sahiptir. Bu nedenle otizmlili çocuklar üzerinde uygulanabilir eğitimler ve tedaviler gün geçtikçe geliştirilmektedir. Otizmlili çocukların tedavilerinde davranışsal, biyolojik, duysal vb. birçok yöntem kullanılmaktadır. (Mengi, 2014: 127). Otizm konusundaki tedavi yöntemlerinin gelişmesine rağmen en etkili tedavinin eğitim olduğu bilinmektedir. Eğitim sayesinde otizmin etkisinin belirli oranlarda azarlıyor olması eğitimin önemini bir kez daha gözler önüne sermektedir. Eğitimin etkisinin artırılmasında otizmi tanıyan öğretmenlerin görev alması ve otizmin gerilemesinde faydalı aktivitelerin uygulanabileceği eğitim merkezlerinin kurulması önemlidir.

Filmin 46. dakikasında geçen sahnede öğretmenlerinden Dr. Carlock Grandin'in farklılığı anlaması üzerine okul yöneticilerinden izin aldığı konuşmasında otizmlili bireylerin dünyayı nasıl algıladıklarını şu sözlerle izah etmektedir:

“Resimlerle düşünüyor bu nedenle maddesel varlıkları düşünürken çok iyi. Örneğin biyoloji somut dersleri düşünürken iyi ama lisan veya cebir soyut dersler ona anlamsız geliyor. Muhteşem bir görsel hafızası var”
(Temple Grandin, 2010).

Otizmlili bireylerin tedavisinde kullanılan en önemli terapiler hayvanla terapi, müzik terapisi, spor terapisi ve bahçe işleriyle yapılan terapilerdir. Otizmlili bireyler için en etkili terapilerden birisi olan hayvanla terapinin etkilerini Temple Grandin filminde de görmekteyiz. Filmde hayvanlarla normal insanlardan daha farklı iletişim kuran Grandin yatılı kaldığı okulda bulunan at ile arasında bir bağ geliştirmektedir. Grandin'in filmde söylediği gibi otizmlili bireyler dünyayı normal insanlardan daha farklı gördükleri için hayvanların hareketlerini daha detaylı bir şekilde algılamaktadırlar. Bu durumun diğer bir örneğinde Grandin, teyzesinin çiftliğinde çalışırken inekler için tırnak kesimi, embriyo transferi ve gebelik muayenesi için kullanılan makinenin inekler üzerindeki etkisini fark etmesidir. Makinenin inekleri sakinleştirdiğini fark eden Grandin bunun nedenini merak eder. Bu nedenle her makineye girdiğinde onları izler. Grandin'e göre makine ineği sardığı için inekler makinenin içerisinde kendilerini güvende hissetmektedirler. Çiftlikteki diğer insanlar, makinenin inekler üzerindeki etkilerini düşünmedikleri için Grandin'in bakış açısını görememişlerdir.

7. SONUÇ

Bu çalışmada, otizmlili bireylerin gündelik yaşamlarında karşılaştıkları zorlukları, 2010 yapımı Temple Grandin isimli biyografik film üzerinden sosyolojik olarak incelenmiştir. Film 29 Ağustos 1947 yılında dünyaya gelen otizmlili kadın hayvan bilim uzmanı ve Profesör Temple Grandin'in hayatını konu almaktadır. Temple Grandin filmi, otizmlili bireylerin gündelik yaşamlarında karşılaştıkları zorluklara karşı geliştirdiği baş etme stratejilerini ele alan sosyolojik olarak literatüre katkı sunacağı düşünülen ve otizm konusu itibarıyla araştırılması ve

incelenmesi gereken niteliksel görsel bir materyaldir. Film gerçek hayattan esinlenilmesi itibarıyla otizmlili bireylerin düzenli bir yaşam ile başarabileceklerini seyircilere aktarmaktadır. Bunun yanı sıra otizmlili bir kadının gündelik yaşamında karşılaştıkları zorlukları ve toplumun kendine karşı yıldırıcı tutumlarına rağmen mücadelesini ele almasıyla birlikte otizmlili bireyleri anlamlandırmamıza, yorumlamamıza ve değerlendirmemize yardımcı olabilecek bir niteliğe sahiptir. Film her şeyden önce ve en önemlisi niteliksel olarak otizmlili bireylerin normal bireylerden farklı anlam dünyaları ve deneyimleri üzerinden “empati” kurabilme yeteneğini geliştirerek otizmlililerin gündelik yaşamda karşılaştıkları sıkıntıları izleyicilerine aktarmaktadır. Bu nedenle filmin farkındalık oluşturma amacı olduğunu söylemek yerinde olacaktır. Araştırmamızın bulgularından yola çıkarak Temple Grandin filminin otizmlili bireyleri toplumsal cinsiyet, aile ve eğitim temaları üzerinden kapsamlı şekilde ele aldığı anlaşılmaktadır.

KAYNAKÇA

- APA, (2021). *Autism Spectrum Disorder*, American Psychiatric Association.
- Aydın, M. (2013). *Kurumlar Sosyolojisi*. Açılım Kitap, İstanbul.
- Bourdieu, P. (2016). *Eril Tahakküm*. Bağlam Yayınevi, İstanbul.
- Giddens, A. (2016). *Sosyoloji*. Kırmızı Yayınevi, İstanbul.
- Jackson, M. (Yönetmen). (2010). *Temple Grandin* [Film]. HBO Films.
- Mengi, A. (2014). Sosyolojik Boyutlarıyla Otizm. *Yayınlanmış doktora tezi*, Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Elazığ.
- Metlioğlu, S.Ö. & Soytürk, K. (2020). *Etkileşimli e-kitap: Farklıyım Ama Eksik Değilim! Temple Grandin Filmi Üzerinden Otizmin İncelenmesi*. 5th International Scientific Research Congress Bildirileri, 1-2 Eylül, İstanbul, 1-7.
- Sarı, Ö. (2014). Aile Kurumu ve Ailenin Tanımı. M. Aydın (Ed.). içinde: *Sistemik Aile Sosyolojisi*, 17-35, Çizgi Kitabevi.
- Türkmen, A.S., Kalpaklı, F. & Sevinç, İ. (2015). Benim Adım Khan Filmi: Otizmin Medyadaki Yansıması. *Sosyoloji Dergisi*, 30(3), 381-395.
- Yıldırım, A. & Şimşek, H. (2021). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*. Seçkin Yayınevi, Ankara.

OTİZMLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERİN YAŞADIKLARI GÜÇLÜKLERİN İNCELENMESİ^{1,2}

Arş. Gör. Dr. Kübra ARSLAN

Kırıkkale Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü

E-mail: kbraarslann@gmail.com

ORCID: 0000-0003-4916-8317

Özet: Araştırmanın amacı, otizmlili çocuğı olan ailelerin çocuklarının bakımında yaşadıkları sorunları belirlemek; aile dayanıklılık düzeyi, başetme stratejileri, sosyal destek sistemleri ve algılanan stres düzeylerini saptamaktır. Bu çalışma, nicel desende tarama modellerinden biri olan ilişkisel tarama türünde yapılmıştır. Araştırmanın örneklemini Ankara ve Kırıkkale’de otizm tanısı konmuş çocuğı olan 213 anne ve 87 baba oluşturmaktadır. Araştırmada, Aile Yılmazlık Ölçeğı, Başetme Stilleri Ölçeğı Kısa Formu (BÇSÖ-KF), Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeğı (YASDÖ), Algılanan Stres Ölçeğı ve ailelerin sosyo-demografik bilgilerini belirlemek amacıyla hazırlanan Kişisel Bilgi Formu kullanılmıştır. Araştırmada elde edilen veriler SPSS 24 paket programına aktararak çözümlenmiştir. Verilerin analizinde; sayı, yüzde, t-testi, tek yönlü varyans analizi bağımlı ve bağımsız değişkenlerin birbiriyle olan ilişkisinin anlaşılması için pearson momentler çarpımı korelasyonu teknikleri kullanılmıştır. Araştırmanın katılımcılarının çoğunluğu annelerdir (%71). Ortalama yaş 39.14 (SS=8.23)’tür. Çocukların büyük çoğunluğunun cinsiyeti erkektir (%73.3). Anne ve babaların büyük çoğunluğu, çocuklarının otizmlili olmasının çevre ile ilişkilerini (%69.3) ve akrabalık ilişkilerini (%58.3) olumsuz etkilediğini belirtmiştir. Otizmlili çocuğı olan anne ve babalardan büyük çoğunluğu kendine zaman ayıramadığını düşünmekte (%75) ve bu süreçte herhangi bir psikolojik destek almamaktadır (%82.7). Ailelere bu süreçte en fazla ihtiyaç duydukları destek/hizmet sorulduğunda; anne ve babaların yarısına yakını (%45.3) psikolojik desteğe ihtiyaç duyduklarını belirtmiştir. Ailelerin çocukları ile ilgili gelecek beklentileri; anne ve babalar tarafından çocuklarının kendi ayakları üstünde durması (%58), geleceğı düşünmek istememe (%28) ve çocuklarının iyileşmesi (%14) olarak belirtilmiştir. Araştırmanın sonucuna göre babaların aile dayanıklılık düzeyi annelere oranla daha yüksektir. Ailelerin en çok kullandıkları başetme biçimi dini başetme ve aktif başetme olurken, en az kullandıkları başetme biçimi madde kullanımıdır. Ailelerin kullandığı aktif başetme ve pasif başetme, sosyal destek ve sosyal destekten memnuniyetleri arttıkça dayanıklılıkları da artmaktadır. Ailelerin algıladıkları stres düzeyi yüksektir. Bu çalışmanın otizmlili çocuğı olan ailelere yönelik gerçekleştirilecek çalışmalar ve sunulacak hizmetler bakımından yol gösterici olacağı düşünülmektedir.

Anahtar Kelimeler: Otizmlili çocuk, otizmlili çocuğı olan aile, güçlükler.

¹ Bu çalışma, Kübra ARSLAN tarafından Prof. Dr. Tarık TUNCAY danışmanlığında hazırlanan “Otizmlili Çocuğı Olan Ailelerin Dayanıklılığına Etki Eden Faktörlerin İncelenmesi” başlıklı ve Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü tarafından 2020 yılında kabul edilen doktora tezinden üretilmiştir.

² Bu çalışma 3 Aralık 2021 tarihinde düzenlenen 1. Otizm Araştırmaları Sempozyumunda özet hali sözlü bildiri olarak sunulan “Otizmlili Çocuğı Olan Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi” başlıklı çalışmanın gözden geçirilmiş ve genişletilmiş halidir.

EXAMINATION OF THE DIFFICULTIES EXPERIENCED BY FAMILIES WITH A CHILD WITH AUTISM

Abstract: The aim of the study is to determine the problems experienced by families with autistic children in the care of their children; to determine family resilience level, coping strategies, social support systems and perceived stress levels. This study was done in relational screening type, which is one of the quantitative design screening models. The sample of the study consists of 213 mothers and 87 fathers with children diagnosed with autism in Ankara and Kırıkkale. In the study, Family Resilience Scale (FRS), Coping Styles Scale Short Form, Revised Parent Social Support Scale (RPSSS), Perceived Stress Scale were used and Personal Information Form prepared to determine the sociodemographic information of families was used. The data obtained in the research were analyzed by transferring them to the SPSS 24 package program. In the analysis of data; number, percentage, t-test, one-way analysis of variance, Pearson product-moment correlation techniques were used to understand the relationship between dependent and independent variables. The majority of the participants of the study are mothers (71%). The mean age was 39.14. The majority of the children are male (73.3%). The majority of parents stated that their children's autism negatively affected their relations with the environment (69.3%) and their kinship relations (58.3%). The vast majority of mothers and fathers with autistic children think that they cannot spare time for themselves (75%) and do not receive any psychological support during this process (82.7%). When families were asked about the support/service they needed most in this process; almost half of the mothers and fathers (45.3%) stated that they needed psychological support. Future expectations of families about their children; Parents stated that their children stand on their own feet (58%), not wanting to think about the future (28%), and their children's recovery (14%). According to the results of the study, the family resilience level of fathers is higher than that of mothers. While the most used coping styles by families are religious coping and active coping, the least used coping style is substance use. As their satisfaction with active coping and passive coping, social support and social support used by families increases, their resilience also increases. Perceived stress level of families is high. It is thought that this study will be a guide in terms of studies to be carried out and services to be provided for families with children with autism.

Keywords: Child with autism, families of children with autism, difficulties.

1. GİRİŞ

Yaşamın ilk üç yılında dil problemleri, içe kapanma, tekrarlayıcı hareketler ve ilişkilerde sınırlılık gibi özelliklerle ortaya çıktığı belirtilen otizmin hayat boyu devam eden gelişimsel bir durum olduğu göz önünde bulundurulduğunda hem çocukların hem de ailelerinin bu süreçten önemli ölçüde etkilendiği bilinmektedir.

Çocukların otizm tanısı alması ile ailelerin otizmli bir çocukla yaşama süreci başlamaktadır. Çocuğa tanı konduğu andan itibaren başlayarak çocuğun bütün gelişim dönemleri içinde, aile üyelerinin üstlendiği görev ve sorumlulukları farklılaşabilmektedir. Ayrıca aile üyelerinin aile içi ilişkileri, ekonomik durumları ve sosyal yaşantıları büyük ölçüde değişebilmekte ve aile birçok yönden zorlukla karşılaşabilmektedir. Otizmli çocuğu olan ailelerin içinde bulundukları zorlu durumların üstesinden gelebilmeleri ve sorunlarını çözme kapasitelerini arttırabilmeleri için de dayanıklı olmaları gerekmektedir. Bu noktada ailelerin yaşadıkları zorlukların üstesinden gelebilmelerini ifade eden aile dayanıklılığı karşımıza çıkmaktadır.

Gerçekleştirilen sosyal hizmet müdahaleleri hem bireysel hem de ilişkisel bir sistem olarak stresle daha etkin bir şekilde baş etmek için aile kaynaklarını harekete geçirmeyi ve aileyi güçlendirmeyi hedeflemektedir. Bu noktada ailelerin yaşadıkları güçlüklerin belirlenmesi, baş etme becerilerinin geliştirilmesi, sosyal destek sistemlerinin artırılması ve algıladıkları stresin azaltılması ailelerin dayanıklılığını arttırmak için önemli bileşenleri oluşturmaktadır.

2. KAVRAMSAL ÇERÇEVE

2.1. Otizm

Otizm, DSM-5'te sosyal iletişim ve etkileşimdeki kısıtlılık (sosyal-duygusal kısıtlılık, sözel olmayan iletişimdeki kısıtlılık ve akran ilişkisini başlatma veya sürdürmedeki zorluklar) ve sınırlı, tekrarlayıcı ilgi alanları ve aktiviteler (tekrarlayıcı motor hareketler, nesne kullanımı ya da konuşma, aynılıkta ısrar, rutinler, kısıtlı ilgi alanları ve artmış ya da azalmış duyuşsal ilgi ya da tepkiler) olarak tanımlanmaktadır (Amerikan Psikiyatri Birliği, 2018). Otizm, çocukluk döneminde kendini gösteren ve bireyin tüm yaşamı boyunca devam eden sosyal etkileşim ve iletişim alanında yaşanan zorlukları ve gelişimsel gerilikleri ifade etmektedir (Arslan, 2020).

Dünya Sağlık Örgütü (WHO) verilerine göre dünyada otizmin görülme sıklığı 1/160'dır. Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezleri'nin (CDC) Avrupa, Asya ve Kuzey Amerika'daki çalışmalardan aldığı Otizm ve Gelişimsel Bozukluklar İzleme Ağı (ADMM) verilerine göre otizm sıklığı 2000 yılında 1/150, 2006 yılında 1/110, 2012 yılında 1/69, 2014 yılında 1/59 olarak belirtilmiştir (CDC, 2018).

Tablo 1. Otizmin Sıklığı

Yıl	Prevalans (Her 1000 çocukta)	Sıklık
2000	6.7 (4.5-9.9)	1/150
2002	6.6 (3.3-10.6)	1/150
2004	8.0 (4.6-9.8)	1/125
2006	9.0 (4.2-12.1)	1/110
2008	11.3 (4.8-21.2)	1/88
2010	14.7 (5.7-21.9)	1/68
2012	14.5 (8.2-24.6)	1/69
2014	16.8 (13.1-29.3)	1/59

Kaynak: CDC, 2018.

2.2. Otizmin Etkileri

Otizmli çocukların duyuşsal, bilişsel, sosyal ve duyuşsal, dil ve iletişim, motor gelişim, davranış özellikleri ve özel becerileri ile özellikleri farklı biçimlerde ortaya çıkabilmektedir (Arslan, 2020). Bu bağlamda otizmli çocukların özellikleri farklılık gösterdiği için etkilenme biçimleri de farklı şekillerde olmaktadır. Bir çocukta yoğun olarak görülen davranış ya da belirtiler diğer çocukta hiç görülmediğinden, otizmin yelpazesi içinde değerlendirilmektedir.

Ailede otizm gibi gelişimsel bozukluğu olan bir çocuğun fark edildiği andan itibaren çok yönlü bir etkilenme süreci başlamaktadır. Otizmli bir çocukla yaşam, ailenin normal gelişim sürecini önemli bir şekilde kesintiye uğratmaktadır. Çocuğun yaşam boyu bakımını üstlenmek zorunda kalan aile kendi yaşam döngüsü içerisinde kendi yaşam döngülerine has stresörler ve beklentiler ile karşı karşıya kalmaktadır (McCubbin vd., 1997). Bu ailelerin karşılaştıkları stresörler ve beklentiler normal gelişim gösteren çocukların ailelerinden farklılaşmaktadır çünkü otizmli bireylerin günlük ve kişisel bakımının çoğunluğu aile üyeleri tarafından sağlanmaktadır.

Otizimli çocuęu olan ailelerin yařadığı zorluklardan bazıları; üyelerin bir kayıp ve depresyon hissi yaşamaları, ailenin birlikte geçireceęi boş zaman aktiviteleri ve eğlence fırsatlarının azalması, üyelerin ilişkilerinde sosyal destek kaybına yol açan birtakım deęişiklikler ve yapılan kişisel fedakarlıklardır (Nealy, vd., 2012). Bunun dışında aileler esnek olmayan günlük rutinler, çocukların ani ruh hali deęişimleri ve ailenin otizimli çocuklarının sosyal etkileşimlerinde arabulucu olmak durumunda kalmasını içeren zorluklar yaşamaktadır (Cridland, vd., 2014). Bu zorluklar ailelerin kendilerine olan güvenlerini yitirmelerine sebep olabilmektedir. Otizimli bir çocuk aileyi çocukların günlük bakımı, eğitimi ile ilgili alanlarda da zorlarken; aile üyelerini öz saygı, inanç, sosyalleşme gibi alanlarda etkilemektedir (Turnbull, vd., 2007).

Arařtırmalar, otizimli bir çocuęun ebeveyni olmanın, kronik bir hastalığı veya gelişimsel yetersizliği olan bir çocuęa ebeveynlik yapmaktan daha zorlu olabileceğini göstermektedir (Tunali ve Power, 2002; Sounders, vd., 2002). Yapılan bazı çalışmalara göre otizimli çocuęu olan birçok aile dięer engelli çocuęu olan ailelerden daha fazla zorluk yaşamaktadır (Altiere ve Kluge, 2009; Hastings, 2003; Johnson, Frenn, Feetham, 2011; Rao ve Beidel, 2009). Sivberg (2002) ise, otizimli çocuęu olan ailelerin stres düzeyinin oldukça yüksek olduğunu söylemektedir.

Otizimli çocukların kendilerine özgü özellikleri aileleri etkileyen dięer faktörler arasındadır. Otizimli çocuklarda ortaya çıkabilecek davranışsal problemlerin başında kendilerine ve başkalarına karşı öngörülemez saldırganlıklar gelmektedir. Çocuęun kaygı düzeyinin yüksek olması, ruh hali deęişimleri, tekrarlanan sözcükler ya da konuşma bozukluğu gibi otizm özellikleri anne-babalar için yaşanan stresörleri oluşturmaktadır (Rapin, 1997).

Girli (2004)'ye göre, otizimli çocuęu olan ailelerin yaşadıkları ve çözemedikleri sürede giderek artan stres düzeyleri, aile içi rollerinin tekrar belirlenmesine, aile bütçesinin otizimli çocuęun tedavi ve eğitim masrafları için tekrar yapılmasına ve aslında çok önemli ve üzerinde durulması gereken bir konu olan dięer kardeşlere olan ilginin azalmasına ve eşler arası problemlere sebep olmaktadır. Rivers ve Stoneman (2003), çocukların otizimli olması nedeniyle yaşanan ebeveyn çatışmaları ve evlilik stresinin aile üyelerinde düşük özgüvene, davranış sorunlarına, kardeşlerin depresyon yaşamalarına ve aile uyumunun azalmasına yol açtığını belirtmiştir. Bu noktada otizimli çocuęu aileler ile çalışmada ailenin yaşadığı stresi azaltmaya yönelik sosyal hizmet müdahalesinin önemi dikkat çekmektedir.

Otizimli çocuęu olan aileler çocuklarının otizimli olması nedeniyle özellikle tanının konma aşamasında birtakım zorluklar yaşamaktadır. Aileler tanının konma aşamasında genellikle durumu kabullenme noktasında güçlükler yaşamakta ve bu durum öncelikle otizimli çocuęu olan ebeveynlerin evlilik yaşantısını ve kardeşlerin kardeşlik ilişkilerini kısacası aile içi ilişkileri etkilemektedir. Tanı konduktan sonraki süreçte ailelerin en fazla ekonomik ve psiko-sosyal yönden etkilendikleri ve otizimli bir çocukla yaşama konusunda daha önce kullandıkları başetme yöntemlerinin yetersiz kaldığı bilinmektedir. Ayrıca ailelerin hizmetlere erişim konusunda da zaman zaman zorlandıkları ve yönlendirmeye ihtiyaç duydukları dikkat çekmektedir (Arslan, 2020).

2.2.1. Tanı Aşamasındaki Etkiler

Yeni bir çocuęun dünyaya gelişi, beraberinde umut ve beklentiler getiren sevinç ve heyecan verici bir olaydır. Bebeğin dünyaya gelişi ile ailede birçok deęişim gerçekleşir ve ailenin yaşamı yeniden şekillenir (Akkök, Aşkar ve Karancı, 1992). Otizimli bir bebeğin dünyaya gelişi ile

sağlıklı bebek bekleyen aile hazırlıksız yakalanmakta bu durum aile sisteminin tüm sürecini etkilemekte ve aile yaşamı bu doğrultuda şekillenmektedir.

Çocuklarında otizmin belirtilerini fark eden aile, öncelikle çocuk doktoruna başvurmaktadır. Genellikle aile, çocuğa ismi ile seslenildiğinde işitme problemi varmış gibi bir tepki vermesi sebebiyle çocuklarını çocuk doktoruna götürmektedir. Çocuklarının işitme ya da başka bir problemi olmadığını öğrenen aile daha sonra çocuk psikiyatrisine yönlendirilmektedir (Girli, 2004).

Çocuk belirli bir tanı almadan önceki süreçte aile yoğun bir şekilde duygu karmaşası yaşamaktadır. Aile çocuklarına tanının konması ve bu durumu kabullenme aşamasında birçok açıdan zorlukla karşılaşmaktadır. Ailenin çocuğun durumunu sadece fizyolojik olarak değerlendirmesi ve tedavi ile iyileşeceği beklentisine kapılması tanı alma sürecinin de uzamasına neden olmaktadır. Tanı sürecinin kısa ya da uzun süreli olmasına bakılmaksızın tedavi sürecine başlanması aileyi duygusal ve ekonomik açıdan yıpratmaktadır (Bradford, 2010). Tanıya uyum süreci her ailenin özelliğine göre farklılık göstermekte ve ailelerin bazıları belirli aşamalarda takılıp kalmaktadır.

Çocuğu otizm tanısı alan aile birçok duygu ve bilgi boşluğu ile karşı karşıya kalmaktadır. Otizm tanısının konması ile aileler genellikle üzüntü, kafa karışıklığı, kayıp, inkâr, suçluluk duygularına kapılmakta ve hatta depresyon hissini yaşamaktadırlar (Altieri ve Kluge, 2009; Kuhn ve Carter, 2006). Banach, vd. (2010) yaptıkları bir çalışmada, otizimli çocuğu olan ebeveynleri grup çalışması ile güçlendirmiştir. Çalışma, ebeveynlere kendileri ve çocukları için sağlıklı bir uyum sağlama yönünde yardımcı olmuştur. Bu bağlamda aileler ile tanı sonrası psiko-sosyal ve uyum çalışmalarının yapılması, ailelerin çocuğa tanı konulduktan sonra bir destek grubuna dahil olması yaşadıkları zorlukların üstesinden gelmelerine kolaylaştırıcı etkisinin olabileceğini göstermektedir.

2.2.2. Aile İçi İlişkilere Etkiler

Otizimli bir çocuğun olması ve bu durumun yarattığı problemler, anne babaların evliliğine de yansımaktadır (Harper vd., 2013). Higgins, Bailey ve Pearce (2005), otizimli bir çocuğun annelerinin ve babalarının evlilik normlarına göre daha düşük düzeyde evlilik mutluluğu ve aile uyumu (daha az esneklik, sıcaklık ve bağlılık) olduğunu bildirmişlerdir. Sivberg (2002) ise, otizimli çocukların aileleri diğer ailelere oranla daha fazla iletişim problemleri ve çatışma yaşamaktadır.

Yapılan çalışmalar otizimli çocuğu olan annelerin genellikle sorumluluğu üstlenen taraf olduğunu göstermektedir. Dale, Jahoda ve Knott (2006), otizimli çocuğu olan annelerin çocuklarıyla ilgili daha çok sorumluluk üstlenmek zorunda kaldığını ve bu durumun stres, çaresizlik ve kaygıya sebep olduğunu belirtmiştir. Bu da annelerin çocuk bakımı sebebiyle boş zaman ve sosyal aktivitelerinin kısıtlanması gibi yönlerden kendilerine zaman ayıramamasına ve daha fazla yıpranmasına yol açmaktadır. Ebeveynlerden birinin sorumluluğun çoğunu üstlenmesi evlilikteki dengeleri de değiştirmektedir (Morrell ve Palmer, 2006). Annelerin hem sorumluluğun çoğunu üstlenmek durumunda kalmaları hem de yaşadıkları stres ve kaygı düzeylerinin yüksek olmasının evlilik yaşantısı üzerinde olumsuz etkiler ortaya çıkarmaktadır. Bu noktada evlilik ilişkilerinde gerilim ve çatışmalar yaşanması, aile işlevselliğinin olumsuz yönde etkilenmesi hatta evliliklerin boşanma ile sonuçlanması olasıdır. Diğer yandan çocuğun otizimli olması, özellikle uyum sağlama sürecinde eşleri birbirine yakınlaştıran ve evlilik ilişkilerini olumlu yönde etkileyen bir etken olarak da karşımıza çıkmakta ve eşleri birbirine bağlayan bir rol oynamaktadır.

Ailede otizmlı bir çocuğun olması aile üyelerinin üzerinde farklı etkiler yaratmaktadır. Kardeşler de bu durumdan çeşitli şekillerde etkilenmektedir. Kardeşler, anne babalarının geçtiği duygusal süreçlerden geçmekte ya da kardeşleriyle ilgili hisleriyle mücadele etmektedirler. Bazen ebeveynler otizmlı olan çocuklarıyla ilgilenirken, diğer çocuklarının bu durumdan nasıl etkilendiği konusu göz ardı edilebilmektedir (O'Brien ve Daggett, 2006). İlginin otizmlı çocuğun üzerinde yoğunlaşması diğer kardeşlerin kırgınlık yaşamasına ve kardeş ilişkilerinde olumsuz tutum sergilemelerine neden olabilmektedir.

2.2.3. Ekonomik Etkiler

Çocuğun otizmlı olması aileleri birçok açıdan etkilediği gibi ekonomik olarak da etkilemektedir. Jarbrink ve diğerlerinin (2003) belirttiği gibi, engelli bir çocuğun bakım maliyetinin, engelli olmayan bir çocuğun bakım maliyetinden yaklaşık üç kat fazla olduğu tahmin edilmektedir. Aynı şekilde otizmlı olan bir çocuğun ihtiyaçlarını karşılamının aile için maddi zorluklara neden olduğuna ilişkin çalışmalar da bulunmaktadır (Mitchell ve Holdt, 2014; Bilgin ve Küçük, 2010; Uskun ve Gündoğar, 2010).

2.2.4. Psiko-Sosyal Etkiler

Bir çocuğun otizmlı olması anne babada özel duygusal sorunlar oluşturmaktadır. Otizm doğumda tespit edilememekte ve çocukların on sekiz aydan önce tanı alabilmeleri oldukça güç olmaktadır. Bu süreçte aile üyeleri duygusal olarak etkilenmekte; bazen çocuklarında bir sorun olduğunu düşünürken bazen de bir şey olmadığına kendilerini ikna etmektedirler.

Çocuğun fiziksel gelişiminde farklılık olmaması ailelerin telaşlanmaması ve kendilerini rahat hissetmelerini sağlamaktadır. Sosyal çevre kendi çocuklarından örnekler vererek çocukta görülen farklılıkları da normalleştirme eğilimindedir. Otizmlı çocukların bilişsel, sosyal, duygusal, motor gelişim, dil ve iletişim özelliklerinin diğer çocuklardan farklı olurken görünüş özelliklerinin diğer çocuklara benzer olması, ailelerin sürece hazırlıksız yakalanmasına, ne yapacaklarını ve nasıl davranacaklarını bilememesine neden olmaktadır. Bu durum ailelerin yaşadıkları stres ve kendilerine olan güvenleri üzerinde etkili olmaktadır. Wing (2012)'in de belirttiği gibi, ebeveynlerin ortak istekleri, yaşanan bütün sorunları çözecek basit bir anahtar olduğunu hissetmektir. Ancak, hiçbir otizmlı çocuğun özellikleri birbirine benzememektedir. Bu bağlamda ebeveynler de tanımlamaları zor olan birçok davranış kalıbı ile karşılaşmaktadır (Kavak, 2007). Çocukların bakımı, diğer çocuklara zaman ayıramama, eş ya da aile üyeleri tarafından suçlanma yaşanan zorlukların başında gelmektedir. Aileler yaşadıkları bu zorluklar nedeniyle kendilerini psikolojik olarak yorgun hissedebilmektedir.

Çocukların sürekli özel bakım ve ilgiye ihtiyaç duymaları ailelerin bakım yükünü arttırmakta çocukla bağımlı bir ilişki biçimi geliştirmelerine sebep olmaktadır. Bu süreçte aileler çocuklarının geleceğine ilişkin 'çocuğum benden sonra ne olacak?' kaygısını da yoğun olarak yaşamaktadır. Ailelerin çocukları ile kurdukları ilişki biçimi yaşadıkları kaygı ve stres üzerinde etkili olup depresyon ve diğer psikolojik rahatsızlık yaşamalarına yol açmaktadır.

Ailelerin otizmlı çocuklarının bakımı nedeniyle arkadaş, komşu, akraba gibi sosyal çevrelerinin kısıtlanması, boş zaman etkinlikleri ve sosyal aktivitelerinin azalması, mesleki yaşantılarının değişmesi/sona ermesi ve toplum tarafından dışlanması noktasında yaşadıkları zorluklar sosyal yaşamları üzerinde oldukça etkili olmaktadır. Bu sebeplerle sosyal yaşamdan uzaklaşan ailelerin yaşadıkları stres artmakta ve daha önce kullanılan baş etme mekanizmalarının yetersiz kalmaktadır.

Bu bağlamda otizmlı çocuęu olan sosyal ve duygusal olarak olumsuz etkilenen ailelerin psiko-sosyal desteęe duydukları ihtiya kaınılmazdır. Yaşanılan güçlüklerle baş etmeye çalışan aile üyeleri, zorlandıkları noktada farklı yollar aramaya başlamakta ve anne-baba, kardeş, arkadaş, akraba gibi sosyal çevre desteęine ihtiya duymaktadır (Özdemir, 2010). Ailelerin stresli ve zorlu yaşamlarını kolaylaştıracak psiko-sosyal destek onların bu zorluęun üstesinden gelmelerinde yardımcı olacaktır. Bu noktada yaşanan zorluklara karşı güçlü durmak ve uyum sağlamak olarak tanımlanan dayanıklılık kavramı karşımıza çıkmaktadır (Luthar, Cicchetti ve Becker, 2000). Gerekleştirilecek psiko-sosyal müdahaleler ile ailelerin dayanıklılıklarının arttırılması son derece önemlidir. Sucuoęlu (2012)'na göre ise, ailelerin zayıf ve güçlü yönlerinin belirlenmesi ve zayıf yönleri konusunda destek verilmesi yaşadıkları zorluklarla başetmelerini kolaylaştıracaktır.

2.2.5. Hizmetlere Erişimdeki Etkiler

Otizmlı çocuęu olan ailelerin tanı aşamasından itibaren çocukları ve kendileri için uygun hizmetler bulması ve bu hizmetlere erişmesi zor olabilmektedir. Beklemedikleri bir durumla karşılaşan ne yapacağını bilemeyen aileler, yaşadıkları bilgi eksiklikleri nedeniyle tanı ve tanı sonrasındaki aşamalara ilişkin yönlendirmeye ve desteęe ihtiya duymaktadır.

Otizmlı çocuęu olan ailelerin hizmetlere ulaşım sistemi araştırıldığında, bireysel başetme stratejileri ve toplumdaki hizmetlere erişim olmak üzere iki geniş tema ortaya çıkmaktadır. Bireysel başetme stratejileri; yaşam değışiklikleri, duygusal tepkiler, sosyal destek, kararlılık, savunuculuk ve güçlendirme ile ilişkilendirilirken; toplumdaki hizmetlere erişim de olumlu ve olumsuz deneyimler açısından tanımlanmıştır (Joyce Hilary, vd., 2014). Kişiden kişiye göre değışmesine rağmen; uygun değerdendirme, etkili müdahale, ekonomik destek, sosyal destek, psikolojik destek, hizmetlerin süreklilięi ve toplumun bilinlenmesi otizmlı çocuęu olan ailelerin en çok ihtiya duydukları hizmetler arasındadır. Bu bağlamda otizmlı çocuęu olan ailelere sunulacak hizmetler ailelerin yaşadıkları sorunlar ile yeterli düzeyde başetmeleri ve aile işlevlerini uygun seviyede yerine getirebilmeleri açısından oldukça önemlidir.

Otizm, aileleri zorlayıcı bir gelişimsel bozukluk olabilir bu noktada sosyal hizmet uzmanlarının etkilenen ailelere destek hizmetleri sunan ve birbirine bağlayan katalizör rolü önem taşımaktadır (Casey ve Elswick, 2011). Bu bağlamda, sosyal hizmet uzmanlarının genellikle ev ziyaretleri yaparak çocuęun yaşam koşullarını değerdendirmek, çocuęun aile bağlamında sosyal/duygusal gelişim değerdendirmesini yapmak, bireysel ve grup aile danışmanlığı sağlamak ve hizmetlerin kullanımını koordine etmek ve teşvik etmek için aile ile birlikte çalışmak gibi görevleri bulunmaktadır (Coogler ve Hanline, 2016). Bu görevler ile birlikte ailelerin güçlü ve güçsüz yanları belirlenerek ihtiya duydukları hizmetlere gerekli yönlendirme ve danışmanlık yapıldığında ailelerin başetme becerileri gelişecek ve yaşadıkları stres azalacaktır.

3. ARAŞTIRMA MODELİ

Bu araştırma nicel desende, tarama modellerinden ilişkisel tarama türünde yapılan bir araştırmadır. Tarama modelinde bir grubun birtakım özelliklerinin belirlenmesi için verilerin toplanması amaçlanır (Büyükoztürk vd., 2014). Bu modelin kullanımındaki esas amaç var olan durumu, var olduęu gibi açığa çıkarmak ve sunmaktır. Araştırma konusu olarak ele alınan olay, birey veya nesne kendi koşulları içerisinde olduęu gibi tanımlanır.

3.1. Evren ve Örneklem

Araştırmanın çalışma evrenini otizm tanısı alan çocuğu olan anne ve babalar oluşturmaktadır. Örneklem bazı durumlarda, evrenin özellikleri hakkındaki bilgiye dayanılarak, araştırmanın amacına göre seçilir. Araştırmacının yaşadığı ve çalıştığı yer göz önüne alınıp zaman ve maliyet yükü değerlendirilmiştir aynı zamanda iki ilin bölgesel yapıları dikkate alınarak bu illerde farklı sosyo-ekonomik özellikte olan ilçeler seçilmiş ve araştırmanın örneklemini Ankara ve Kırıkkale’de otizm tanısı konmuş çocuğu olan anne ve babalar oluşturmuştur. Ankara’da otizmlili çocuklara hizmet veren vakıf ve dernekler ile görüşülmüş, İlgi Otizm Derneği ve Otizmlili Çocuklar Eğitim Derneğinden gerekli izinler alınmıştır. Bunun dışında Ankara ve Kırıkkale’de hizmet veren Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinin listesi oluşturulup gerek yüz yüze gerek telefon aracılığı ile merkezlerden izin alınmaya çalışılmıştır. Sosyo-ekonomik özellikleri de göz önüne alınarak Çankaya, Çubuk, Pursaklar ve Karapürçek’te Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinden hizmet alan çalışmaya katılmaya gönüllü olan aileler örnekleme dâhil edilmiştir. Araştırmada 213 anne ve 87 babaya ulaşılmıştır. Araştırmanın alan çalışması, 2019 yılı Haziran-Kasım ayları içerisinde gerçekleştirilmiştir.

3.2. Veri Toplama Araçları

Araştırmada, otizmlili çocuğu olan ailelerin aile dayanıklılık düzeyine etki eden faktörlerin belirlenmesi amacıyla Aile Yılmazlık Ölçeği (AYÖ), Başetme Stilleri Ölçeği Kısa Formu (BÇSÖ-KF), Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ), Algılanan Stres Ölçeği kullanılmıştır. Bu ölçeklerin yanı sıra ailelerin ve çocukların sosyo-demografik bilgilerini belirlemek amacıyla araştırmacı tarafından hazırlanan Kişisel Bilgi Formu kullanılmıştır. Veri toplama sürecini, araştırmacı doğrudan yüz yüze görüşmeler ile gerçekleştirilmiştir.

Aile Yılmazlık Ölçeği (AYÖ): Kaner ve Bayraklı (2010) tarafından geliştirilen Aile Yılmazlık Ölçeği anne ve babaların dayanıklılık düzeylerini ölçmek amacını taşımaktadır. Ölçek 37 maddeden oluşmaktadır. Mücadelecilik, öz-yetkinlik, yaşama bağlılık ve kendini kontrol alt boyutlarını içermektedir. (1) Ölçek, beni çok iyi tanımlıyor ile başlayarak (5) beni hiç tanımlamıyor arasında değişen beşli likert tipi bir ölçme aracıdır. Ölçekten alınan puanın yüksek olması anne-babalarda dayanıklılığın yüksek olduğu anlamındadır.

Ölçeğin geçerlik çalışmaları kapsamında öncelikle Temel Bileşenler Analizi (TBA) yapılmış, ortaya çıkan yapıların doğruluğu Doğrulamalı Faktör Analizi (DFA) ile test edilmiştir. DFA sonucu elde edilen uyum indeks değerleri RMSEA: 0.046; RMR: 0.044; NFI=0.84; NNFI: 0.90; CFI: 0.91; GFI: 0.88; AGFI: 0.87 olarak bulunmuştur. Güvenirlik çalışmaları kapsamında Cronbach alfa değerlerinin 0.54-0.91; test- tekrar test güvenirlik değerlerinin ise 0.33-0.80 arasında değişmekte olduğu görülmüştür.

Bu araştırmada cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı mücadelecilik alt boyutu için .95, Özyetkinlik alt boyutu için .94, yaşama bağlılık alt boyutu için .94, kendini kontrol alt boyutu için .71 ve ölçek toplamı için .98 bulunmuştur.

Başetme Stratejileri Ölçeği Kısa Formu: Başetme Stratejileri Ölçeğinin uzun formu Carver, Scheier ve Weintraub (1989) tarafından geliştirilmiştir. Başetme Ölçeği Kısa Formu; uzun form Başetme Ölçeğinden yola çıkılarak daha az madde kullanılarak Carver (1997) tarafından geliştirilmiştir. Bacanlı, İlhan ve Sürücü (2007) tarafından Türkçeye uyarlaması yapılmıştır. 28 maddeden oluşan ölçekte ters yüklü madde bulunmamaktadır. Başetme stratejileri ölçeği; “araçsal sosyal destek kullanma, mizahi yaklaşım, duygulara odaklanma ve ortaya koyma, madde kullanımı, kabullenme, diğer etkinlikleri bırakma, dini başetme, yadsıma, davranışsal olarak ilgiyi kesme, zihinsel olarak ilgiyi kesme, kendini sınırlandırma, olumlu yeniden

yorumlama, duygusal sosyal destek kullanma ve planlama” alt ölçeklerinden meydana gelmektedir. 15. ve 26. maddelerin toplamı, araçsal sosyal destek kullanma alt ölçeğini, 7. ve 20. maddelerin toplamı mizahi yaklaşım alt ölçeğini, 1. ve 13. maddelerin toplamı, duygulara odaklanma ve ortaya koyma alt ölçeğini, 12. ve 19. maddelerin toplamı madde kullanımı alt ölçeğini, 5. ve 25. maddelerin toplamı kabullenme alt ölçeğini, 11. ve 17. maddelerin toplamı diğer etkinlikleri bırakma alt ölçeğini, 6. ve 27. maddelerin toplamı dini başetme alt ölçeğini, 3. ve 23. maddelerin toplamı yadsıma alt ölçeğini, 4. ve 10. maddelerin toplamı davranışsal olarak ilgiyi kesme alt ölçeğini, 2. ve 24. maddelerin toplamı zihinsel olarak ilgiyi kesme alt ölçeğini, 28. ve 8. maddelerin toplamı kendini sınırlandırma alt ölçeğini, 14. ve 21. maddelerin toplamı olumlu yeniden yorumlama alt ölçeğini, 9. ve 18. maddelerin toplamı duygusal sosyal destek kullanma alt ölçeğini, 16. ve 22. maddelerin toplamı ise planlama alt ölçeğini oluşturmaktadır. Ölçek maddeleri, (1) Asla böyle bir şey yapmam, (2) Çok az böyle yaparım, (3) Orta derecede böyle yaparım, (4) Çoğunlukla böyle yaparım şeklinde işaretlenmektedir.

Açımlayıcı faktör analizi sonucunda her biri iki maddeden oluşan 14 faktörlü bir yapı elde edilmiştir. Tüm faktörlerin açıkladığı varyans %80,37’dir. Ölçeğin uyum geçerliğini test etmek için sosyal beğenirlik, yaşam doyumu, öz saygı ve A tipi kişilik ile ilişkilerine bakılmıştır. Faktörlerin Cronbach alfa katsayıları 0.39 ile 0.92 aralığında değişmektedir. BÇSÖ-KF’nin test tekrarı güvenirliği için iki hafta arayla yapılan ölçümlerde faktörlerin korelasyon katsayılarının .44 ile .90 aralığında değer aldıkları görülmüştür.

Bu araştırmada cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı aktif başetme için .83, araçsal sosyal destek alt boyutu için .71, kabullenme alt boyutu için .59, dini başetme boyutu için .76, olumlu yeniden yorumlama alt ölçeği için .73, duygusal sosyal destek alt boyutu için .82, planlama alt boyutu için .71, pasif başetme alt boyutu için .53, mizahi yaklaşım alt boyutu için .79, duygulara odaklanma ve ortaya koyma alt boyutu için .74, madde kullanımı alt boyutu için .75, diğer etkinlikleri bırakma alt boyutu için .42, yadsıma alt boyutu için .58, davranışsal olarak ilgiyi kesme alt boyutu için .43, zihinsel olarak ilgiyi kesme alt boyutu için .28 ve kendini sınırlandırma alt boyutu için .39 bulunmuştur.

Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ): Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ) Kaner (2010) tarafından geliştirilmiştir. Yetersizliği olan çocuğa ya da çocuklara sahip anne- babaların, sosyal destek algılarını değerlendiren bir ölçektir. YASDÖ; Sosyal Birliktelik Desteği, Bilgi Desteği, Duygusal Destek, Bakım Desteği olmak üzere 4 alt ölçekten oluşmaktadır. YASDÖ’ nün maddeleri, desteklere sahip olma dereceleri ve mevcut desteklerden ne derece memnun oldukları olmak üzere iki ayrı şekilde puanlanmaktadır.

YASDÖ ebeveynlerin sosyal desteğe sahip olup olmadıklarını belirlemeye yönelik olarak düzenlenen “hiç yok”, “nadiren var”, “bazen var”, “her zaman var” seçenekleri ile anne babaların sosyal destekten memnuniyetlerini (ASDMD) ölçmek üzere düzenlenen “hiç memnun değilim”, “biraz memnunum”, “memnunum”, “çok memnunum” şeklinde seçenekleri bulunan 31 maddeden oluşmaktadır. YASDÖ-ASDD için alfa katsayıları 0,83- 0,95, YASDÖ-ASDMD için 0,85-0,96 olarak bulunmuştur. Spearman-Brown iki yarı güvenirlik katsayıları YASDÖ-ASDMD için 0,86-0,92 ve YASDÖ- ASDMD için 0,84-0,96 olarak belirlenmiştir.

Bu araştırmada cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı sosyal birliktelik desteği alt ölçeği için .94, bilgi desteği alt ölçeği için .95, duygusal destek alt ölçeği için .94, bakım desteği alt ölçeği için .98, toplam .98 olarak bulunmuştur. Bu araştırmada cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı sosyal birliktelik memnuniyet desteği alt ölçeği için .97, bilgi desteği memnuniyet alt ölçeği için .97,

duygusal destek memnuniyet alt ölçeği için .97, bakım desteği memnuniyet alt ölçeği için .94, toplam memnuniyet .99 olarak bulunmuştur.

Algılanan Stres Ölçeği (ASÖ): Algılanan Stres Ölçeği, Cohen, Kamarck ve Mermelstein (1983) tarafından geliştirilmiştir. Türkçe uyarlaması Eskin vd. (2013) tarafından yapılmıştır. 14 maddesi vardır ve stres düzeyi ölçmektedir. Algılanan stres düzeyini ölçen ASÖ'ye 0-4 arası puan verilmektedir. Alınan puanlar 0-56 arasında değişmektedir.

Türkçe ASÖ-14, ASÖ-10 ve ASÖ-4'nin iç tutarlık katsayıları sırasıyla 0.84, 0.82 ve 0.66; test-tekrar-test güvenirlik katsayıları ise sırasıyla 0.87, 0.88 ve 0.72 olarak hesaplanmıştır. ASÖ'nin uzun ve kısa formlarından elde edilen stres puanlarının, hayat olayları ve depresyon ile pozitif yönde, hayat doyumu, öz-saygı ve algılanan sosyal destek puanlarıyla negatif yönde bağıntı katsayısına sahip olduğu bulunmuştur. Yapılan faktör çözümlemeleri, ASÖ-14 ve ASÖ-10'nin yetersiz öz-yeterlik ve stres/rahatsızlık algısı olmak üzere iki faktörlü bir yapıda olduğunu ortaya koymuştur. Bu araştırmada cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı ASÖ-10 alt ölçeği (yetersiz özyeterlik algısı) için .89, ASÖ-4 alt ölçeği (stres/rahatsızlık) için .59 ve toplam stres ölçeğinde .90 olarak bulunmuştur.

3.3. Verilerin Toplanması ve Analizi

Araştırma verilerinin toplanması için Hacettepe Üniversitesi Etik Komisyonu'na başvurulmuş, toplanan Üniversite Senatosu Etik Komisyonunun 11 Haziran 2019'da yapmış olduğu toplantıda incelenerek etik açıdan uygun bulunmuştur. Gerçekleştirilen pilot uygulamayla, alınan geri bildirimler doğrultusunda kişisel bilgi formu yeniden düzenlenmiş, anket formuna son şekli verilmiştir.

Araştırma ile ilgili uygulama tamamlandıktan sonra araştırmada elde edilen veriler SPSS 24 paket programına aktararak çözümlenmiştir. Verilerin analizinde verilerin normal dağılımlarına bakılmış ve gruplar arası farklılıkların olup olmadığını incelemek için bağımsız gruplar t-testi, tek yönlü varyans analizi bağımlı ve sürekli tipte bağımsız değişkenlerin ilişkisinin anlaşılması için pearson momentler çarpımı korelasyonu analizi teknikleri kullanılmıştır.

4. BULGULAR ve TARTIŞMA

4.1. Otizmli Çocuğu Olan Anne-Babalar ve Çocuklarına İlişkin Sosyo-demografik Bulgular

Araştırmaya otizmli çocuğu olan 300 anne ve baba katılmış ve yüz yüze görüşmeler yoluyla soru formuna yanıt vermiştir. Araştırmaya katılan anne ve babalara ilişkin tanıtıcı bulgular Tablo 2 ve Tablo 3'te verilmiştir.

Tablo 2. Anne-Babaların Sosyo-demografik Özellikleri

<i>Anne-Babaların Sosyo-demografik Özellikleri</i>		<i>n</i>	<i>%</i>
Aile içindeki rol	Anne	213	71
	Baba	87	29
Yaş	22-30 yaş arası	52	17.3
	31-40 yaş arası	125	41.17
	41-50 yaş arası	97	32.3
	51-65 yaş arası	26	8.7
Eğitim Düzeyi	Düşük (okur-yazar, ilkokul)	56	18.7
	Orta (ortaokul,lise)	130	43.3
	Yüksek (önlisans, lisans, lisansüstü)	114	38
Meslek	Ev hanımı	163	54.3
	Hizmet sektörü	41	13.7
	Kamu personeli	36	12
	Eğitim (öğretmen, öğretim üyesi)	25	8.3
	Emekli	15	5
	Güvenlik (TSK, polis, güvenlik görevlisi)	12	4
	İşçi	5	1.7
	Sağlık (doktor, hemşire)	3	1
Toplam Gelir	2000 TL altı	16	5.3
	2000 TL-3000 TL	107	35.7
	3001 TL-5000 TL	84	28
	5001 TL ve üsü	93	31
Medeni Durum	Evli	291	97
	Bekar (boşanmış, eşi ölmüş)	9	3
Çocuk Sayısı	1	90	30
	2	138	46
	3	53	17.7
	4 ve üstü	19	6.3
Yaş ortalama, Ortanca (SS); Aralık		39.14 (8.23); 22-65	

Araştırmanın katılımcılarının çoğunluğu annelerdir (%71). Ortalama yaş 39.14 (SS=8.23)'tür. Ailelerin medeni durumları incelendiğinde, anne ve babaların tamamına yakını evlidir (%97) ve iki çocuğu olanlar yarıya yakınıni oluşturmaktadır (%46). Alanyazın incelendiğinde, bu çalışmadan farklı olarak Rodrigue, Morgan ve Geffken (1990), otizmlı çocuğu olan ebeveynlerin evlilik doyumu ilişkisini öğrenmek için yapmış oldukları araştırmada, otizmlı çocuğu olan ebeveynlerindeki boşanma oranının diğer ebeveynlere göre daha yüksek olduğunu belirlemiştir. Bu çalışmada otizmlı çocuğun ailede boşanma sürecine ve bireylerin evlilik yaşantısına etkisinin olmadığı söylenebilir.

Tablo 3. Çocukların Sosyo-demografik Özellikleri

Otizmli Çocukların Sosyo-demografik Özellikleri	n	%
Doğum sırasına göre kaçınıcı çocuk		
1	135	45
2	118	39.3
3	35	11.7
4 ve üstü	12	4
Cinsiyet		
Erkek	220	73.3
Kız	80	26.7
Yaş		
0-2 yaş (Bebeklik dönemi)	11	3.7
3-6 yaş (İlk çocukluk dönemi)	113	37.7
7-11 yaş (İlkokul dönemi)	96	32
12-18 yaş (Ergenlik dönemi)	67	22.3
18 yaş üstü (Gençlik dönemi)	13	4.3
Eğitim Düzeyi		
Özel Eğitim Uygulama Merkezi	103	34.3
Kreş/Anaokulu ve Özel Eğitim Rehabilitasyon Merkezi	82	27.3
Sadece Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	53	17.7
Kaynaştırma ve Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	31	10.3
Özel Alt Sınıf	20	6.7
Lise ve Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	11	3.7
Yaş ortalama, Ortanca (SS); Aralık	8.86 (5.41); 1-42	

Tablo 3'te çocukların sosyo-demografik özellikleri incelendiğinde; doğum sırasına göre incelendiğinde otizmli çocukların yarısına yakını (%45) ilk çocuktur. Çocukların büyük çoğunluğunun cinsiyeti erkektir (%73.3). Çocukların yaşları incelendiğinde, çocukların önemli bir oranının (%37.7) 3-6 yaş arasında ilk çocukluk döneminde olduğu belirlenmiştir. Çocukların üçte biri (%34.3) Özel Eğitim ve Uygulama Merkezine gitmektedir.

Tablo 4. Çocuğun Tanı Süreci

Çocuğun Tanı Süreci	n	%
Çocuğu ilk fark eden kişi		
Anne	228	76
Doktor	29	9.7
Aile büyükleri	25	8.3
Komşu-arkadaş çevresi	7	2.3
Öğretmen	6	2
Baba	3	1
Kardeş	2	.7
Ne zaman fark edildiği		
İlk 6 ay ve altı	16	5.3
6 ay-1 yaş	56	18.7
1-2 yaş arası	127	42.3
2-3 yaş arası	64	21.3
3 yaş sonrası	37	12.3
Otizm tanısı konduğunda çocuğun yaşı		
1-3 yaş arası	231	77
4-5 yaş	60	20
6 yaş ve üstü	9	3
Çocuğun başka bir rahatsızlığının olması	35	11.7
Tanı Konduğu Yaş Ortalama, Ortanca (SS); Aralık	3.1 (1.24); 1-14	

Tablo 4 incelendiğinde; çocukların otizmlili olduğunu fark eden ilk kişinin büyük çoğunlukla anneler (%76) olduğu, baba (%1) ve kardeş (%0.7) oranlarının en son sıralarda yer aldığı tespit edilmiştir. Baba ve kardeşin çocuğu fark etme oranlarının oldukça düşük olması dikkat çekmekte; çocuğun bakımını annenin üstlenmesinin bununla ilişkili olacağı düşünülmektedir. Genellikle çocukların 1-2 yaş arası dönemde fark edildiği (%42.3) ve tanının büyük çoğunlukla (%77) 1-3 yaş arasında konduğu saptanmıştır. Çocukların büyük çoğunluğunda otizme eşlik eden başka bir rahatsızlık yoktur (%88.3).

4.2. Çocukların Otizmlili Olmasının Ailelerine Etkisine İlişkin Bulgular

Çocukların otizmlili olmasının ailelere olan etkisi Tablo 5'te, eş ve kardeşe olan etkisi Tablo 6'da ve otizmlili çocuğu olan ailelerin içinde bulundukları durum Tablo 7'de ele alınmıştır.

Tablo 5. Çocukların Otizmlili Olmasının Ailelere Etkisi

Aileye Etki	n	%
Çevre ile olan ilişkileri etkiledi	208	69.3
Akrabalık ilişkilerini etkiledi	175	58.3
Ekonomik durumu etkiledi	140	46.7
Eş ile ilişkiyi etkiledi	124	41.3
Psikolojik olarak etkiledi	99	33
Diğer çocuklarla ilişkiyi etkiledi	92	30.7
Mesleği etkiledi	88	29.3

Anne ve babaların büyük çoğunluğu, çocuklarının otizmlili olmasının çevre ile ilişkilerini (%69.3) ve akrabalık ilişkilerini (%58.3) olumsuz etkilediğini belirtmiştir. Diğer yandan anne ve babaların yarıya yakını (%46.7) ekonomik durumlarını ve eşleri ile ilişkilerini (%41.3) olumsuz etkilediğini ifade etmiştir. Anne ve babaların onda birinin ise psikolojik yönden (%33), diğer çocukları ile ilişkilerinden (%30.7) ve mesleğinden (%29.3) etkilendikleri bulunmuştur.

Otizimli çocuğu olan aileler ile ilgili gerçekleştirilen araştırmalarda araştırma bulgularına paralel olarak ailelerin eşler arası iletişiminin, psikolojik durumlarının, iş yaşantılarının, sosyal hayatlarının, gelecek beklentilerinin etkilendiğini göstermektedir (Green, 2003; Bilgin ve Küçük, 2010; Wing, 2012; Nurullah, 2013).

Araştırmada otizimli çocuğu olan ailelerin büyük çoğunluğu çocuklarının otizimli olmasından kaynaklanan sebeplerle çevreleriyle ilişkilerinden etkilendiklerini belirtmiştir. Alanyazın incelendiğinde otizimli çocuğu olan ailelerin sosyal hayatlarının kısıtlandığını gösteren çalışmalar bulunmaktadır (Sencar, 2007; Lee vd., 2008; Bıçak, 2009; Öztürk Tokuç, 2009; Arslan, 2011; Nealy vd., 2012; Hock, Timm ve Ramisch, 2012; Dillenburger vd. 2014; Kuhlthau vd., 2014). Bu noktada ilgili alanyazın verileri araştırmanın bulguları ile örtüşmektedir.

Araştırmada otizimli çocuğu olan ailelerin yarısına yakını ekonomik yönden etkilendiğini belirtmiştir. Alanyazında araştırma bulgusuna benzer şekilde, otizimli çocukların ihtiyaçlarının karşılanmasının aile için maddi zorluklara yol açtığına ilişkin çalışmalar bulunmaktadır (Mitchell ve Holdt, 2014; Bilgin ve Küçük, 2010; Uskun ve Gündoğar, 2010). Bu araştırmada aileler çocuklarının hem eğitim hem de kişisel masraflarını karşılamakta zorlandıklarını, maddi yetersizliklerinden dolayı çocuklarının eğitime yeterli düzeyde olarak yönelemediklerini belirtmişlerdir. Literatürde otizimli çocuğu olan ailelerle yapılan çalışmalarda ekonomik zorlanmanın ailelerde stresi arttırdığı ifade edilmiştir (Koydemir ve Tosun, 2009; Trentacosta, Irwin, Crespo ve Beeghly, 2018).

Alanyazında otizimli çocuğu olan anne-babaların mesleklerinin çocuklarının bakımı için işi bırakmak ya da yarı zamanlı çalışmak olarak şekillendiğini söylemektedir (Dillenburger vd., 2010; Bilgin ve Küçük, 2010; Lee vd., 2008; Nealy vd., 2012). Araştırmaya katılan anne babalar da benzer nedenlerden iş yaşamlarının etkilendiğini ifade etmişlerdir. Özellikle annelerin bu noktada zorluklar yaşadığı ve iş hayatını kolaylaştırıcı politikaların olmaması sebebiyle de çocuklarının bakımı için işlerinden ayrılmak zorunda kaldıkları öğrenilmiştir.

Tablo 6. Çocukların Otizimli Olmasının Eş ve Kardeşlerin İlişkisine Etkisi

Eş ve Kardeş İlişkilerine Etki	n	%
Çocuklarının Otizimli Olmasının Eşlerin İlişkisine Etkisi		
Etkilemedi	193	64.3
Olumsuz etkiledi	73	24.3
İlk zamanlar çok kötü etkiledi, şimdi iyi	34	11.3
Eşinin ilgili olduğunu belirten anne-babalar	230	69.3
Kardeşin Otizimli Olmasının Kardeşlerin İlişkisine Etkisi		
İyi geçinirler	109	36.3
Kardeşi yok	88	29.3
Sürekli tartışırlar, vakit geçirmek istemezler	58	19.3
Her konuda korur, yardımcı olur	45	15

Anne ve babalar arasında çocuklarının otizimli olmasının eşleri ile ilişkilerini etkilemediğini söyleyenler büyük çoğunluğu (%76) oluşturmaktadır. Eşleri ile ilişkilerinin olumsuz etkilendiğini söyleyenler beşte bir (%24.3) ve ilk zamanlar aralarının çok kötü olup şimdi daha iyi olduğunu söyleyenler onda bir (%11.3) oranındadır. Ayrıca anne ve babaların büyük çoğunluğu (%69.3) eşlerinin ilgili olduğunu belirtmiştir.

Alanyazın incelendiğinde; çocuğun otizmlili olmasının eşler arasındaki ilişki durumunu nasıl etkilendiğine ilişkin farklı araştırma sonuçları bulunmaktadır. Bazı araştırmalar yaşanan sorunların eşler arası iletişim problemlerine, tartışmalara ve boşanmalara yol açtığını göstermektedir (Myers vd., 2009; Risdal ve Singer, 2004). Bu araştırmada da benzer şekilde her dört karı koca ilişkisinin birinin olumsuz etkilendiği belirlenmiştir.

Bazı araştırmalarda ise yaşadıkları problemlerin çözümü için uğraş vermenin eşlerin evlilik ilişkileri üzerinde daha olumlu etkiler oluşturduğunu ileri sürmektedir (Kuhlthau vd., 2014; Wing, 2012). Alanyazında yer alan bulgularla benzer şekilde, araştırmada bazı aileler evlilikte sorunlar yaşadıklarını belirtirken, bazıları bu süreçte eşleri ile birbirlerine destek olduklarını ve ilişkilerinin güçlendiğini ifade etmiştir. Ayrıca bu araştırmada eşleri ile aralarının ilk zamanlar çok kötü olup şimdi daha iyi olduğunu ifade edenler eşleri ile ilişkilerinin zaman içinde güçlendiğini vurgulamıştır.

Kardeş ilişkilerinde; kardeşlerin üçte birinin (%36.3) otizmlili kardeşiyle iyi geçindiği, onda birinin (%15) her konuda koruyup kardeşine yardımcı olduğu belirlenmiştir. Bu çalışmada da yapılan diğer çalışmalarda olduğu gibi kardeş ilişkilerindeki farklılıkta otizmin şiddeti, otizmlili çocuğun davranış özellikleri ve ebeveynlerle ilişkisi olduğu söylenebilir (Wing, 2012). Alanyazın incelendiğinde araştırmayla benzer şekilde kardeşler arasında olumlu ilişkilerin olduğunu ileri süren çalışmalar da vardır (Wing, 2012; Bloch ve Weinstein, 2009; Nealy vd., 2012).

Tablo 7. Otizmlili Çocuğu Olan Ailelerin İçinde Bulundukları Durum

Ailelerin Psiko-sosyal Durumu	n	%
Kendine zaman ayıramadığını düşünen anne ve babalar	225	75
Herhangi bir psikolojik destek almayan anne ve babalar	248	82.7
Bu süreçte en fazla destek alınan kişiler		
Eş	122	40.7
Aile	109	36.3
Kimseden destek almama	41	13.7
Sosyal çevre (komşu, arkadaş, akraba, öğretmen)	28	9.3
En çok ihtiyaç duyulan destek/hizmet		
Psikolojik destek	136	45.3
Eğitim desteği	75	25
Ekonomik destek	40	13.3
Sosyal imkanlar	29	9.7
Toplumun bilinçlenmesi	20	6.7
Gelecek beklentisi		
Kendi ayakları üzerinde durması	174	58
Geleceği düşünmek istememe	84	28
İyileşme beklentisi	42	14

Otizmlili çocuğu olan anne ve babalardan büyük çoğunluğu kendine zaman ayıramadığını düşünmekte (%75) ve bu süreçte herhangi bir psikolojik destek almamaktadır (%82.7). En fazla destek alınan kişi sorusuna, anne ve babaların yarısına yakını (%40.7) eşlerini ifade etmiştir. Bunu sırasıyla aileden destek alanlar (%36.3), kimseden destek almayanlar (%13.7) ve sosyal çevreden (komşu, arkadaş, akraba, öğretmen) destek alanlar (%9.3) izlemektedir.

Yapılan araştırmalar otizmlili çocuğu olan anne-babaların eş, arkadaş gibi çevrelerden sosyal destek sistemlerinin olduğu yönündedir (Özdemir, 2010; Tway vd., 2007). Yurdakul ve Girli

(1998)'nin ailelerin sosyal destek ağlarını belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada, normal çocuğu olan annelerin destek ağı, zihinsel engelli ve otizmlı çocuğu olan annelerin destek ağından daha geniş çıkmış, engelli ve otizmlı çocuğu olan babaların %25'i ise hiç kimseden bir destek görmediklerini belirtmiştir. Bu açıdan araştırma bulgularının ilgili alanyazın verileri ile örtüştüğü söylenebilir. Ailelerin sosyal çevre desteğinin az olması çocuklarının otizmlı olması sebebiyle çevreyle ilişkilerinden etkilenmeleri ile bağlantılı olabilir. Alanyazın incelendiğinde yapılan çalışmalar sosyal desteğin aileler için önemine değinmiştir. Bıçak (2009) çalışmasında, sosyal çevrenin desteği ve güçlüklerin aile içinde paylaşılması ile ailelerin içinde bulundukları durumla baş edebildikleri sonucuna varmıştır. Özşenol vd., (2003)'e göre engelli çocuğu olan ailelerin yaşadıkları zorluklarla nasıl ve ne ölçüde baş ettikleri, sahip oldukları destek kaynaklarına bağlıdır. Bu bağlamda ailelerin sosyal destek ağlarının geniş olması yaşadıkları süreçlere destek olmaları bakımından önem taşımaktadır.

Alanyazın incelendiğinde yapılan diğer çalışmalarda ailelerin çocuklarının kendilerinden sonra çocuklarına ne olacağı endişesi yaşadıkları belirtilmiştir (Mitchell ve Holdt, 2014; Bıçak, 2009; Nealy vd., 2012). Diken (2006)'in araştırması, anne- babaların çocuklarının bağımsız yaşamlarını sürdürmeleri, istihdam edilmeleri ve spora yönlendirilmelerini beklediklerini ortaya koymuştur.

4.3. Ailelerin Aile Yılmazlık, Başetme Biçimleri, Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek ve Algılanan Stres Ölçeğinden Aldıkları Puanlara İlişkin Bulgular

Otizmlı çocuğu olan ailelerin Aile Yılmazlık, Başetme Biçimleri, Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek ve Algılanan Stres ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin bulgulara aşağıda yer verilmiştir.

Tablo 8. Aile Yılmazlık Ölçeği Değerleri

Aile Yılmazlık Ölçeği	Ortalama	SS	Min.	Mak.
Mücadelecilik (17 madde)	62.33	14.68	21 17	85 85
Öz-yetkinlik (9 madde)	36.21	7.3	9 9	45 45
Yaşama Bağlılık (8 madde)	29.5	7.81	8 8	40 40
Kendini Kontrol (3 madde)	11	2.85	3 3	15 15
Toplam	139.04	30.26	53 37	185 185

Ailelerin aile yılmazlık ölçeği alt boyutlarından olan 'mücadelecilik' ortalaması 62.33±14.68 (21-85), 'özyetkinlik' ortalaması 36.21±7.3 (15-45), 'yaşama bağlılık' ortalaması 29.5±7.81 (8-40), 'kendini kontrol' ortalaması 11±2.85 (3-15), 'aile yılmazlık toplam' ortalaması 139.04±30.26 (53-185) olarak saptanmıştır. Aile yılmazlık ölçeğinin eşik değerinin 37 ve üstü olduğu göz önünde bulundurulduğunda otizmlı çocuğun anne ve babalarının aile dayanıklılıklarının yüksek olduğu söylenebilir.

Tablo 9. Başetme Ölçeği Puanları

Başetme Ölçeği	Ort.	SS	Min	Maks
Aktif başetme	38.51	6.07	21	48
Dini başetme*	7.44	1.14	2	8
Araçsal sosyal destek kullanma	6.64	1.41	2	8
Planlama	6.5	1.47	3	8
Kabullenme	6.45	1.51	2	8
Olumlu yeniden yorumlama	6.35	1.52	2	8
Duygusal sosyal destek kullanma	5.14	1.54	2	8
Pasif başetme	35.91	5.90	24	54
Kendini sınırlandırma	5.82	1.54	2	8
Duygulara odaklanma ve ortaya koyma	5.56	2.04	2	8
Diğer etkinlikleri bırakma	4.84	1.71	2	8
Zihinsel olarak ilgiyi kesme	4.81	1.66	2	8
Mizahi yaklaşım	4.51	2.08	2	8
Yadsıma	4.30	1.98	2	8
Davranışsal olarak ilgiyi kesme	3.51	1.55	2	8
Madde kullanımı*	2.55	1.24	2	8

Ailelerin ‘aktif başetme’ ortalaması 38.51 ± 6.07 (21-48), ‘dini başetme’ ortalaması 7.44 ± 1.14 (2-8), ‘araçsal sosyal destek’ ortalaması 6.64 ± 1.41 , ‘planlama’ ortalaması 6.5 ± 1.47 , ‘kabullenme’ ortalaması 6.45 ± 1.51 ‘olumlu yeniden yorumlama’ ortalaması 6.35 ± 1.52 , ‘duygusal sosyal destek’ ortalaması 5.14 ± 1.54 ; ‘pasif başetme’ ortalaması 35.91 ± 5.90 (24-54), ‘kendini sınırlandırma’ ortalaması 5.82 ± 1.54 (2-8), ‘duygulara odaklanma ve ortaya koyma’ ortalaması 5.56 ± 2.04 , ‘diğer etkinlikleri bırakma’ ortalaması 4.84 ± 1.71 , ‘zihinsel olarak ilgiyi kesme’ ortalaması 4.81 ± 1.66 , ‘mizahi yaklaşım’ ortalaması 4.51 ± 12.08 , ‘yadsıma’ ortalaması 4.30 ± 1.98 , ‘davranışsal olarak ilgiyi kesme’ ortalaması 3.51 ± 1.55 ve ‘madde kullanımı’ ortalaması 2.55 ± 1.24 olarak saptanmıştır. Otizmli çocuğu olan ailelerin en çok kullandıkları başetme biçimi dini başetme (7.44) ve aktif başetme (38.51) olurken, en az kullandıkları başetme biçimi madde kullanımıdır (2.55).

Tablo 10. Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği Değerleri

Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği	Ort.	SS	Min	Maks
Sosyal birliktelik desteği (10 madde)	29.22	7.63	10	40
Bilgi desteği (6 madde)	18.42	4.90	6	24
Duygusal destek (8 madde)	24.66	6.05	8	32
Bakım Desteği (4 madde)	12.24	3.48	4	16
Toplam	84.54	20.4	28	112
Sosyal birliktelik desteği (10 madde)	27.35	7.90	10	40
Bilgi desteği (6 madde)	16.87	4.79	6	24
Duygusal destek (8 madde)	22.35	6.40	8	32
Bakım Desteği (4 madde)	11.29	3.37	4	16
Toplam Memnuniyet	77.86	21.51	28	112

Ailelerin yenilenmiş anne-baba sosyal desteği ölçeği alt boyutlarında; ‘sosyal birliktelik desteği’ ortalaması 29.22 ± 7.63 (10-40), ‘bilgi desteği’ ortalaması 18.42 ± 4.9 (6-24), ‘duygusal destek’ ortalaması 24.66 ± 6.05 (8-32), ‘bakım desteği2 ortalaması 12.24 ± 3.48 (4-16), ‘yenilenmiş anne- baba sosyal destek ölçeği toplam’ ortalaması 84.54 ± 20.45 (28-112) olarak

saptanmıştır. Buna göre ailelerin sosyal destek ortalamalarının ortalama üzerinde bir değer olduğu söylenebilir.

Ailelerin yenilenmiş anne- baba sosyal desteği memnuniyet ölçeği alt boyutlarında ‘sosyal birliktelik desteği’ ortalaması 27.35 ± 7.9 (10-40), ‘bilgi desteği’ ortalaması 16.87 ± 4.79 (6-24), ‘duygusal destek’ ortalaması 22.35 ± 6.40 (8-32), ‘bakım desteği’ ortalaması 11.29 ± 3.37 (4-16), ‘yenilenmiş anne- baba sosyal destek memnuniyet ölçeği toplam’ ortalaması 77.86 ± 21.51 (28-112) olarak saptanmıştır. Buna göre ailelerin sosyal destek sistemlerinden memnun olduğu söylenebilir.

Tablo 11. Algılanan Stres Ölçeği Ortalama Değerleri

Algılanan Stres Ölçeği	Ort.	SS	Min	Maks
ASÖ-10 (Yetersiz özyeterlik algısı-10 madde)	23.64	6.30	.00	40
ASÖ-4 (stres/rahatsızlık algısı-4 madde)	9.20	2.53	.00	16
Toplam	32.85	8.7	.00	56

Ailelerin ‘ASÖ-10’ ortalaması 23.64 ± 6.3 (0-40), ‘ASÖ-4’ ortalaması 9.20 ± 2.53 (6-16), ‘algılanan stres ölçeği toplam’ ortalaması 32.85 ± 8.7 (0-56) olarak saptanmıştır. Buradan araştırmaya katılan anne ve babaların algıladıkları stresin yüksek olduğu sonucuna varılabilir.

4.4. Aile Yılmazlık Ölçeği, Başetme Biçimleri, Yenilenmiş Anne- Baba Sosyal Destek Ölçeği, Yenilenmiş Anne- Baba Sosyal Destek Memnuniyet Ölçeği ve Algılanan Stres Ölçeği Arasındaki İlişki

Ailelerin dayanıklılıkları, başetme biçimleri, sosyal destek sistemleri ve memnuniyetleri ile stresleri arasındaki ilişkiler Tablo 12’de ele alınmıştır.

Tablo 12. Aile Yılmazlık Ölçeği, Başetme Biçimleri, Yenilenmiş Anne- Baba Sosyal Destek Ölçeği, Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Memnuniyet Ölçeği ve Algılanan Stres Ölçeği Arasındaki Korelasyon

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Mücadelecik	1									
Özyetkinlik	.799**	1								
Yaşama bağlılık	.827**	.869**	1							
Kendini Kontrol	.665**	.662**	.668**	1						
Toplam	.965**	.905**	.942**	.749**	1					
Aktif başetme	.510**	.630**	.519**	.502**	.581**	1				
Pasif Başetme	.141*	.097	.179**	.127*	.150**	.188**	1			
Sosyal Destek	.209**	.240**	.286**	.135*	.246**	.185**	-.080	1		
Sosyal Destek Memnuniyet	.209**	.240**	.286**	.135*	.246**	.185**	-.080	1.00**	1	
Algılanan Stres	-.293**	-.273**	-.272**	-.204**	-.297**	-.189**	-.073	-.010	-.010	1

*p<.05, **p<.001

Ailelerin Aile Yılmazlık Ölçeği, Başetme Biçimleri, Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği, Yenilenmiş Anne- Baba Sosyal Destek Memnuniyet Ölçeği ve Algılanan Stres Ölçeğinden almış oldukları puana göre aralarındaki ilişkiyi ölçmek amacıyla Pearson Korelasyon analizi yapılmıştır.

Aktif başetme ile ailelerin dayanıklılığı ile arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki vardır ($r=.581$, $p<.001$). Buna göre, ailelerin kullandığı aktif başetme yöntemi arttıkça dayanıklılıkları da artmaktadır. Pasif başetme ile ailelerin dayanıklılığı ile arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki vardır ($r=.150$, $p<.001$). Buna göre, ailelerin kullandığı pasif başetme yöntemi arttıkça

dayanıklılıkları da artmaktadır. Ailelerin dayanıklı olmasında kullanılan başetme biçimlerinin etkili olduğu düşünülmektedir.

Sosyal destek ile aile dayanıklılığı arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki vardır ($r=.246$, $p<.001$). Sosyal destek memnuniyeti ile aile dayanıklılığı arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki vardır ($r=.246$, $p<.001$). Buna göre ailelerin sosyal destekleri ve sosyal destekten memnuniyetleri arttıkça ailelerin dayanıklılığı da artmaktadır. Alanyazın incelendiğinde, araştırma bulgularıyla benzer biçimde anne ve babaların algıladıkları sosyal destek sistemi arttıkça psikolojik dayanıklılık, benlik saygısı ve yaşam doyumu düzeylerinin artacağı belirtilmiştir (Karaman, 2018).

Algılanan stres ile aile dayanıklılığı arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki vardır ($r=-.297$, $p<.001$). Ailelerin stresi arttıkça aile dayanıklılıkları azalmaktadır. Alanyazına göre, araştırma bulgularıyla paralel olarak McCubbin vd. (2002) süregelen bir hastalığı olan çocukların ailelerinde anne-babaların başetme stratejilerinde, algıladıkları sosyal desteğin olumlu bir etkisi olduğu, sosyal destek arttıkça olumlu başetme düzeylerinin de arttığını belirtmiştir. Banach vd., (2010) otizmlili çocuğu olan aileler için oluşturulan sosyal destek grubunun ailelerin başetme becerileri ve öz yeterlilikleri üzerinde olumlu etkisinin olduğunu belirtmiştir.

Girgin ve Baysal (2005)'a göre ise yeterli düzeyde sosyal destek, aile bireylerinin davranışlarını ve gelişimlerini etkilerken kişilerin yeterliliklerini de güçlendirir. Sosyal destek sistemi geniş olan kişilerin yalnızlık hissetmedikleri ve zorluklarla daha etkili başettikleri bilinmektedir. Sosyal destek ile sosyal destek memnuniyeti arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki vardır ($r=1$, $p<.001$). Sosyal destek sistemi arttığında memnuniyet düzeyleri de artmaktadır.

Sosyal destek ile algılanan stres arasında anlamlı bir ilişki yoktur ($r=-.010$, $p>.05$). Buna göre sosyal destekle algılanan stres arasında bir ilişkiden söz edilemez. Konstantareas ve Homatidis (1989) çalışmasında araştırmadan farklı olarak otizmlili çocukların annelerinin stres düzeylerinin algılanan sosyal destek düzeyiyle negatif ilişkili olduğunu ve otizmlili çocuğu olan birçok ailenin stresle mücadelede dış yardım gerektirebileceğini bulmuşlardır. Yapılan diğer çalışmalar ailelerin stres düzeyinin azalmasını sağlayan sosyal destek faktöründen bahsetmiştir (Kaner ve Bayraklı, 2009; Barnes vd, 2011).

Ailelerin kullandığı aktif başetme ve pasif başetme yöntemi arttıkça dayanıklılıkları da artmaktadır. Ailelerin dayanıklı olmasında kullanılan başetme biçimlerinin etkili olduğu düşünülmektedir. Sosyal destek ile aile dayanıklılığı arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki vardır. Sosyal destek memnuniyeti ile aile dayanıklılığı arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki vardır. Buna göre ailelerin sosyal destekleri ve sosyal destekten memnuniyetleri arttıkça ailelerin dayanıklılığı da artmaktadır.

Tablo 13. Anne-Baba Olma ile Aile Dayanıklılığı Arasındaki İlişki

	Aile içindeki rol	N	$\bar{x}$	SS	t	p
Mücadelecilik	Anne	213	3.52	.92	4.884	.000
	Baba	87	4.03	.57		
Özyetkinlik	Anne	213	3.93	.86	3.218	.001
	Baba	87	4.25	.60		
Yaşama bağlılık	Anne	213	3.59	1.02	3.669	.000
	Baba	87	3.86	.77		
Kendini Kontrol	Anne	213	3.59	.96	2.296	.022
	Baba	87	3.86	.88		
Toplam	Anne	213	33.59	8.04	4.312	.000
	Baba	87	37.62	5.3		

Anne ve baba olma durumunun Aile Yılmazlık Ölçeği alt boyutları mücadelecilik, özyetkinlik, yaşama bağlılık ve kendini kontrol alt boyutlarında anlamlı bir farklılık olup olmadığını saptamak için bağımsız örneklem t testi yapılmıştır. Anne ve baba olmanın aile dayanıklılığı alt boyutları mücadelecilik [$t(298) = 4.884, p < .001$], özyetkinlik [$t(298) = 3.218, p < .001$], yaşama bağlılık, [$t(298) = 3.669, p < .001$] ve kendini kontrol [$t(298) = 2.296, p < .001$] ($p < .05$) alt boyutları ile anne ve baba durumu olma arasında anlamlı bir farklılık tespit edilmiştir.

Babaların aile dayanıklılık düzeyi annelere oranla daha yüksek bulunmuştur (37.92 ± 5.3 ; 33.59 ± 8.04) ve annelerle babalar arasındaki aile dayanıklılık puan ortalaması farkı istatistiksel olarak anlamlıdır [$t(298) = 4.312, p < .001$]. Çocukların otizmlili olmasının annelerin dayanıklılığını babalara oranla daha olumsuz etkilediği görülmüştür. Babanın dayanıklılığın yüksek olmasında, annelik ve babalık rollerinin etkili olduğu, annenin çocuğa bakım yükünün babaya göre daha fazla olduğu ve eşitsiz bir ilişki içinde olduklarından kaynaklandığı; ayrıca otizmlili bir çocuğun olmasının sebebi olarak annenin gösterilmesi, ‘kusurlu bir çocuk’ doğurma algısının oluşturulması ve annenin suçlanması annelerin yaşadıkları stresi arttırdığı ve bu etkilerin annelerin dayanıklılığını azaltan faktörler olacağı düşünülmektedir.

Dayanıklılığı ele alan çalışmaların bazılarında, araştırmayla paralel olarak babaların annelere göre daha dayanıklı oldukları bulunmuştur (Boyras ve Sayger, 2011; Lee vd., 2009; Olsson ve Hwang, 2001; Campbell-Sills vd., 2009). Bir kısım çalışmalarda ise cinsiyetin dayanıklılık anlamında farklılık unsuru olmadığına (Turan, 2017; Plumb, 2011; Skehill, 2001) ulaşılmıştır.

Tablo 14. Çocukların Eğitim Düzeyi ile Aile Dayanıklılığı ve Başetme Biçimleri Arasındaki İlişki

	Eğitim Düzeyi	n	$\bar{x}$	SS	F	p
AİLE YILMAZLIK ÖLÇEĞİ	Sadece Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	53	36.68	7.124		
	Kreş/Anaokulu ve Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	82	37.51	6.730		
	Özel Alt Sınıf	20	40.06	6.275		
	Özel Eğitim Uygulama Merkezi	103	30.36	6.986	14.970	.000
	Kaynaştırma ve Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	31	34.33	6.524		
	Lise ve Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	11	37.68	5.732		
AKTİF BAŞETME	Sadece Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	53	6.70	.987		
	Kreş/Anaokulu Ve Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	82	6.79	.904		
	Özel Alt Sınıf	20	7.11	.791		
	Özel Eğitim Uygulama Merkezi	103	5.81	.831	16.912	.000
	Kaynaştırma ve Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	31	6.30	1.009		
	Lise ve Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	11	7.03	.900		
PASİF BAŞETME	Sadece Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	53	4.53	.770		
	Kreş/Anaokulu Ve Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	82	4.50	.721		
	Özel Alt Sınıf	20	4.931	.847		
	Özel Eğitim Uygulama Merkezi	103	4.435	.729	2.612	.025
	Kaynaştırma ve Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	31	4.439	.607		
	Lise ve Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	11	4.011	.590		

Çocukların eğitim durumu ile ailelerin dayanıklılığı, başetme biçimleri, sosyal destek ve algıladıkları stres alt ölçeklerinden aldıkları ortalama puanlar arasındaki ilişkiyi incelemek için tek yönlü varyans analizi yapılmıştır. Analiz sonuçlarına göre, otizmlili çocuğu olan anne ve babaların Aile Dayanıklılık Ölçeği mücadelelilik [$F(5, 294) = 13.565, p<.001$], özyetkinlik [$F(5, 294) = 14.988, p<.001$], yaşama bağlılık [$F(5, 294) = 11.261, p<.001$] ve kendini kontrol [$F(5, 294) = 6.413, p<.001$] alt ölçeklerinden aldıkları ortalama puanların çocuklarının eğitim durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur. İstatistiksel olarak anlamlı bir farklılık belirlendiği için ikili karşılaştırılmaların yapılmasında tamamlayıcı post-hoc analizi olarak Tukey testi uygulanmıştır.

Mücadelecilik alt boyutu ile çocuğun eğitim durumu açısından gruplar arasındaki fark incelendiğinde, özel eğitim uygulama merkezine giden çocukların ailelerinin mücadelelilik alt boyutundan aldıkları ortalama puanın sadece özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine giden, kreş/anaokulu ve özel eğitim rehabilitasyon merkezi, özel alt sınıf ve liseye giden çocukların ailelerinin puanından düşük olduğu saptanmıştır. Çocuklarının özel eğitim ve uygulama merkezine gitmesi ailelerin mücadeleliliğini artırıcı bir faktör olarak görülebilir.

Özyetkinlik alt boyutu ile çocuğun eğitim durumu açısından gruplar arasındaki fark incelendiğinde, özel eğitim merkezine giden çocukların ailelerinin özyetkinlik alt boyutundan aldıkları ortalama puanın sadece özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine kreş/anaokulu ve özel eğitim rehabilitasyon merkezine, özel alt sınıf ve liseye giden çocukların ailelerinin puanından düşük olduğu saptanmıştır.

Yaşama bağlılık alt boyutu ile çocuğun eğitim durumu açısından gruplar arasındaki fark incelendiğinde, özel eğitim merkezine giden çocukların ailelerinin yaşama bağlılık alt boyutundan aldıkları ortalama puanın sadece özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine giden, kreş/anaokulu ve özel eğitim rehabilitasyon merkezi, özel alt sınıf ve liseye giden çocukların ailelerinin puanından düşük olduğu saptanmıştır.

Kendini kontrol alt boyutu ile çocuğun eğitim durumu açısından gruplar arasındaki fark incelendiğinde, özel eğitim merkezine giden çocukların ailelerinin kendini kontrol alt boyutundan aldıkları ortalama puanın sadece özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine giden, kreş/anaokulu ve özel eğitim rehabilitasyon merkezi ve özel alt sınıfa giden çocukların ailelerinin puanından düşük olduğu saptanmıştır. Çocukların özel eğitim uygulama merkezine gitmesi ailelerin mücadele etmeleri üzerinde olumlu etki yapsa da ailelerde öz-yetkinlik, yaşama bağlılık ve kendini kontrol durumunu olumsuz etkilediği ifade edilebilir.

Çocukların eğitim durumu ile Başetme Ölçeği aktif başetme [$F(5, 294) = 16.912, p < .001$] ve pasif başetme [$F(5, 294) = 2.612, p < .05$] alt ölçeklerinden aldıkları ortalama puanların çocuklarının eğitim düzeyine göre istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur. İstatistiksel olarak anlamlı bir farklılık belirlendiği için ikili karşılaştırmaların yapılmasında tamamlayıcı post-hoc analizi olarak Tukey testi uygulanmıştır.

Aktif başetme alt boyutu ile çocuğun eğitim durumu açısından gruplar arasındaki fark incelendiğinde, özel eğitim merkezine giden çocukların ailelerinin aktif başetme alt boyutundan aldıkları ortalama puanın sadece özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine, kreş/anaokulu ve özel eğitim rehabilitasyon merkezine, özel alt sınıf ve liseye giden çocukların ailelerinin puanından düşük olduğu saptanmıştır. Pasif başetme alt boyutu ile çocuğun eğitim durumu açısından gruplar arasındaki fark incelendiğinde, özel alt sınıfa giden çocukların ailelerinin pasif başetme alt boyutundan aldıkları ortalama puanın liseye giden çocukların ailelerinin puanından yüksek olduğu saptanmıştır.

5. SONUÇ

Bu araştırma, otizmlili çocuğu olan ailelerin çocuklarının bakımında yaşadıkları sorunları belirlemek; aile dayanıklılık düzeyi, başetme stratejileri, sosyal destek sistemleri ve algılanan stres düzeylerini saptama amacıyla gerçekleştirilmiştir. Bu bağlamda ailelerin ve çocuklarının sosyo-demografik özellikleri, otizmlili çocuğun aileye etkisi ve ailelerin içinde bulunduğu durum ile aile dayanıklılık, başetme biçimleri, sosyal destek sistemleri, sosyal destek sisteminden memnuniyet düzeyleri ve algılanan stres düzeyleri arasındaki ilişkileri ele alınmıştır.

Araştırma sonucuna göre, anne ve babaların çoğu çocuklarının otizmlili olmasının çevre ile ilişkilerini ve akrabalık ilişkilerini etkilediğini belirtmiştir. Ailelerin bu süreçte en fazla ihtiyaç duydukları hizmet psikolojik destektir. Babaların aile dayanıklılık düzeyi annelere oranla daha yüksektir. Ailelerin en çok kullandıkları başetme biçimi dini başetme ve aktif başetme olurken, en az kullandıkları başetme biçimi madde kullanımıdır. Ailelerin sosyal destek sistemlerinin ortalamasının üzerinde olduğu ve en çok sosyal birliktelik desteğini kullandıkları belirlenmiştir.

Ailelerin sosyal destek sistemlerinden memnun olduđu ve algıladıkları stresin yüksek olduđu tespit edilmiştir. Ailelerin kullandığı aktif başetme ve pasif başetme, sosyal destek ve sosyal destekten memnuniyetleri arttıkça dayanıklılıkları da artmaktadır. Ailelerin algıladıkları stres düzeyi yüksektir.

6. ÖNERİLER

Bu kısımda otizmlı çocuđu olan ailelerle yapılan araştırmanın sonuçlarından yola çıkılarak ailelere yönelik hizmetler sunulması ve bundan sonra yapılacak araştırmalara rehberlik yapması için önerilerde bulunulmuştur.

Ailelere hizmet sağlamakla görevli devlet kurumları arasında iletişimi, iş birliğini ve koordinasyonu sağlamak ve geliştirmek amacıyla bir birim kurulabilir. Şu anda Sağlık Bakanlığı bünyesinde otizmlı çocukların ailelerine hizmet veren Sağlıklı Hayat Merkezleri bu kapsamda genişletilebilir. Millî Eğitim Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı, Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı birleşerek Aile Destek Birimleri oluşturulabilir. Bu sayede;

- Ailelerin psikiyatrist, çocuk psikiyatristi, nörolog, psikolog, konuşma terapisti, özel eğitim öğretmeni, ergoterapist, rehber öğretmeni ve sosyal hizmet uzmanı gibi birçok farklı disiplinden meslek elemanları ile iletişim halinde olması sağlanabilir. Böylece ailelerin ihtiyacı olduğunda danışabilecekleri, çocukları ve kendileri için destek alabilecekleri bir merkez ailelerin stresini azaltmalarına, başetme becerilerini geliştirmelerine böylece dayanıklılıklarının artmasına yardımcı olacaktır.
- Her otizmlı çocuğun tanı aldığı andan itibaren geniş kapsamlı bir dosyası oluşturularak, aileye rehberlik etmek üzere bir ekip oluşturulmalı ve her aileye sosyal hizmet uzmanı görevlendirilmelidir. Böylece çocukların takibi yapılacak ve ailelerin yaşadıkları sorunlar belirlenerek çözümü için müdahalelerde bulunulacaktır.
- Ailelerin, çocuklarına tanı konma aşamasına uyum sağlamaları, yaşadıkları stresi azaltmaları ve çocuklarının otizmlı olmasını kabul etme çalışmaları yapılmalıdır. Bu noktada, ailelere otizm hakkında bilgi verme, çocuklarını anlama ve bütün yönleriyle kabullenmelerine yardımcı olabilmek için eğitim programları ve danışmanlık hizmetleri planlanmalıdır.
- Görevlendirilen sosyal hizmet uzmanlarının takibinde tanı sonrası ailelere ev ziyaretleri yapılmalıdır. Böylece hem ailelerin içinde bulundukları durumun öğrenilecek hem de çocuklar ev ortamında gözlenecektir.
- Ekolojik perspektif bağlamında kapsamlı aile görüşmeleri yapılmalıdır. Çocuk, aile, çevre, okul, hastane bu sürece dahil edilmeli, sosyal destek sistemleri belirlenmeli, çocuk ve ailenin kaynakları ve güçlü yönleri bu noktada tespit edilmelidir. Çünkü araştırma bulguları ailelerin en fazla eşlerinden en az sosyal çevrelerinden destek aldığını söylemektedir. Bu noktada, ailelerin sosyal destek sistemlerinin harekete geçirilmesi önem taşımaktadır.
- Çalışmada çocukların otizmlı olduğunu fark eden ilk kişi büyük çoğunlukla annelerdir. Baba ve kardeş en sonda yer almaktadır. Anne ve babanın sorumluluđu eşit paylaşması için çalışmalar planlanabilir. Baba ve kardeşin sürece dahil olması ve annenin yükünü hafifletmesi için grup çalışmaları yapılmalıdır. Yapılacak grup çalışmaları güçler perspektifi odağında gerçekleştirilerek aile üyelerinin güçlü ve güçsüz yanları açığa çıkartılmalı ve bunun üzerinden müdahale etmeye yönelik çalışmalar planlanmalıdır.
- Çocukların tanı alma süreci ve sonrasında özellikle anne ve babalara yönelik eğitim şart koşulmalıdır. Hem çalışmanın bulguları hem de ulaşılabilen baba sayısı, babaların sürece katılımının annelere göre daha az olduğunu göstermektedir. Bu bağlamda

babaların aktif katılımlarını arttırmaya yönelik programların içeriği planlanabilir. Hatta rapor alma sürecinde özellikle babaların aile eğitimine katılmaları şart koşulabilir.

Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, anne babaların kendilerine zaman ayırmalarına yardımcı olabilmek adına çocuklarını kısa süreli bırakabilecekleri gündüzlü hizmet veren kuruluşların arttırılması için çalışmalar planlamalıdır. Araştırmada otizmli çocuğu olan anne-babaların büyük çoğunluğu çocuklarının bakımı nedeni ile kendine zaman ayıramadığını ve sosyal hayatlarının olmadığını belirtmiştir. Otizmli çocukların vakit geçirebilecekleri alanların sınırlı olması çocukların anne ya da babaya bağımlı halde olmalarına neden olduğu gibi anne ya da babaların da çocuklarına bağımlı olmalarının da mümkün olduğu söylenebilir. Bu bağımlılıkların çocuğun gelişimine olumsuz etkisi olmakla birlikte ailelere de kendilerine ayıracakları özel alanların boşluğu olmamaktadır. Bu nedenle hem çocukların gelişiminin sağlıklı olması hem çocuklara sosyalleşme imkanlarının oluşturulması hem de ailelerde tükenmişlik yaşanmasının önüne geçmek gerekmektedir. Bu tür bir destek ailelerin kendilerine zaman ayırmalarına olanak sağlayacak ve bu sayede ailelerin güçlenerek dayanıklılıklarının artması mümkün olacaktır.

Çalışmada görüldüğü üzere ailelerin temel kaygılarından biri kendilerinin yokluğunda çocuklarına ne olacağıdır. Bu durum iki boyutuyla ele alınmalıdır; birincisi otizmli çocukların bağımsız yaşama katılımlarının sağlanması, ikinci aile desteğinin olmadığı ve olamadığı durumlarda çocukların başvurabilecekleri mekanizmaların geliştirilmesidir.

Otizmli çocuğu olan ailelere yönelik diğer aileler ile iletişim kurabilecekleri bir platform düzenlenebilir. Bu sayede benzer problemleri ve süreçleri yaşayan aileler birbirlerine daha kolay ulaşabilecek ve kendine yardım grubu oluşturulmuş olacaktır.

Toplumsal otizm konusunda farkındalığının artması ve bilinçlenmesi için seminer, konferans, kamu spotu ve farkındalık çalışmaları gerçekleştirilebilir. Açılması Önerilen Aile Destek Merkezleri aracılığı ile MEB, Sağlık Bakanlığı ve Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı bünyesinde yer alan çalışmalar koordine edilebilir, ihtiyaçlar yerinde tespit edilerek ilgili birimlere ulaştırılabilir. Üniversiteler ile iş birliği yapılarak destek alınabilir.

KAYNAKÇA

- Akkök, F., Aşkar, P. & Karancı, N. (1992). Özürlü bir çocuğa sahip anne babalardaki stresin yordanması. *Özel Eğitim Dergisi*, 1(2), 8-12.
- Altieri, M.J. & Von Kluge, S. (2009) Searching for acceptance: challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), 142–152.
- Amerikan Psikiyatri Birliği (2018). *DSM-V tanı ölçütleri başvuru el kitabı*, çeviren Köroğlu, E., Ankara: Hekimler Yayın Birliği.
- Arslan, K. (2020). *Otizmli çocuğu olan ailelerin dayanıklılığına etki eden faktörlerin incelenmesi*. Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Arslan, S. (2011). *İstanbul’da otistik çocuklar eğitim merkezlerindeki öğrenci ebeveynlerinin yaşamları boyunca karşılaştıkları sorunların incelenmesi*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Bacanlı, H., Sürücü, M. & İlhan, T. (2007). Başa çıkma stilleri ölçeği kısa formunun (BÇSÖ-KF) psikometrik özelliklerinin incelenmesi: Geçerlik ve güvenirlik çalışması. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Bilimleri*, 13(1), 81-96.

- Banach, M., Ludice, J., Conway, L. & Couse, L. (2010). Family support and empowerment: Post autism diagnosis support group for parents. *Social Work with Groups*, 33(1), 69-83.
- Barnes, S., Hall H., Roberts R. & Graff, C. (2011). Parenting a child with an autism spectrum disorder: Public perceptions and parental conceptualizations, *Journal of Family Social Work*, 14(3), 208–225.
- Bıçak, N. (2009). *Otizimli çocukların annelerinin yaşadıklarının belirlenmesi*. Yüksek Lisans Tezi. Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Bolu.
- Bilgin, H. & Küçük, L. (2010). Raising an autistic child: perspectives from Turkish mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23, 92-98.
- Bloch, J.S. & Weinstein, J.D. (2009). Families of young children with autism. *Social Work in Mental Health*, 8(1), 23-40.
- Boyras, G. & Sayger, T. V. (2011). Psychological well-being among fathers of children with and without disabilities: The role of family cohesion, adaptability, and paternal self-Efficacy. *American Journal of Men's Health*, 5(4), 286-296.
- Büyüköztürk, Ş., Kılıç Çakmak, E., Akgün Ö., Karadeniz, Ş. & Demirel, F. (2014). *Bilimsel araştırma yöntemleri*. (18. Baskı), Pegem Akademi.
- Campbell-Sills, L., Forde, D.R. & Stein, M.B. (2009). Demographic and childhood environmental predictors of resilience in a community sample. *Journal of Psychiatric Research*, 43, 1007–1012.
- Carver, C.S. (1997). You want to measure coping but your protocols too long: Consider the brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4 (1), 92-100.
- Casey, B.L. & Elswick, S.E. (2011). The social worker's role in the assessment of autism spectrum disorder. *Children & Schools*, 33(3), 176-183.
- CDC (2018). *Centers for Disease Control and Prevention*. 20 Aralık 2020 tarihinde <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm-community-report/documents/addm-community-report-2018-h.pdf> adresinden erişildi.
- Cohen, S., Kamarck, T. & Melmerstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24, 385-396.
- Coogle, C.H. & Hanline, M.F. (2016). An exploratory study of family-centred help-giving practices in early intervention: families of young children with autism spectrum disorder. *Child and Family Social Work*, 21, 249–260.
- Cridland, K.E., Jones, C.S. Magee, A.C. & Caputi, P. (2014). Family-focused autism spectrum disorder research: A review of the utility of family systems approaches. *Autism*, 18(3), 213–222.
- Dale, E., Jahoda, A. & Knott, F. (2006). Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder. *Autism*, 10, 463-479.
- Diken, H. İ. (2006). Turkish Mothers' interpretations of the disability of their children with mental retardation. *International Journal of Special Education*, 21 (2), 8- 17.
- Dillenburger, K., Keenan, M., Doherty, A., Byrne, T. & Gallagher, S. (2010). Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder: Parental and professional views. *British Journal of Special Education*, 37 (1), 13-23.
- Girgin, G. & Baysal, A. (2005). Zihinsel engelli öğrencilere eğitim veren öğretmenlerin mesleki. *Pamukkale Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 18 (18), 1-10.
- Girli, A. (2004). *Otistik çocuklar ve aileleri aile eğitim programları: kuramsal yaklaşımlar ve uygulamalar*. Işık Özel Eğitim Yayınları, İzmir.
- Green, S.E. (2003). What do you mean 'what' s wrong with her?: Stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science & Medicine*, 57, 1361- 1374.
- Harper, A., Taylor Dyches, T., Harper, J., Olsen Roper, S. & South, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 2604–2616.

- Hastings, R.P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4), 231-237.
- Higgins, D.J., Bailey, S.R., & Pearce, J.C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9, 125-137.
- Hock, R., Timm, T. & Ramgash, J. (2012). Parenting children with autism spectrum disorders: A crucible for couple relationships. *Child and Family Social Work*, 17(4), 406-415.
- Jarbrink, K., Fombonne, E. & Knapp, M. (2003). Measuring the parental, services and cost impacts of children with autism spectrum disorder: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 395-402.
- Johnson, N., Frenn, M. & Feetham, S. (2011). Autism spectrum disorder: parenting stress, family functioning and healthrelated quality of life. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 29(3), 232-252.
- Joyce, Hilary D., Anderson-Butcher, D. & Hoffman, J. (2014). Parent-caregiver experiences with the autism spectrum disorder service delivery system. *Journal of Family Social Work*, 17(4), 344-362.
- Kaner, S. (2010). Yenilenmiş ana-baba sosyal destek ölçeği'nin psikometrik özellikleri. *Education and Science*, 35, 157.
- Kaner, S. & Bayraklı, H. (2009). Engelli ve engelli olmayan çocuklu annelerde yılmazlık, sosyal destek ve stresle başa çıkma becerileri. *Eğitim Bilimleri ve Uygulama Dergisi*, 8(15), 115-133.
- Kaner, S. & Bayraklı, H. (2010). Aile yılmazlık ölçeği: geliştirilmesi, geçerliği ve güvenilirliği. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 11(2), 47-62.
- Karaman, E. (2018). *Özel eğitime ihtiyacı olan çocuğa sahip anne babaların psikolojik dayanıklılıklarının yordayıcısı olarak sosyal destek algısı ve benlik saygısının incelenmesi*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Necmettin Erbakan Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Konya.
- Kavak, S. (2007). *Algılanan aile yakınları destek ölçeğinin geliştirilmesi ve 0-8 yaş arası engelli çocuğu olan annelerin yakınlarından aldığı desteği algılamaları* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Koydemir-Özden, S. & Tosun, Ü. (2010). A qualitative approach to understanding Turkish mothers of children with autism: Implications for counselling. *Australian Journal of Guidance & Counselling*, 20 (1), 55-68.
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E. & Tilford, J.M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 1339-1350.
- Kuhn, J.C. & Carter, A.S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(4), 564-575.
- Lee, Le-Ching., Harrington, R.A., Louie, B.B. & Newschaffer, C.J. (2008). Children with autism: quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1147-1160.
- Luthar, S. S., Cicchetti, D. & Becker, B. (2000). The construct of resilience: a critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71(3), 543-562.
- McCubbin, H.I., McCubbin, M.A., Thompson, A.I., Young Han, S. & Allen, C.T. (1997). *Families under stres: what makes them resilient*. AAFCS Commemorative Lecture, Washington, DC.
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Friedrich, S. & Bryne, B. (2002). Family resiliency in childhood cancer. *Family Relations*, 51(2), 103-111.

- Mitchell, C. & Holdt, N. (2014). The search for a timely diagnosis: parents' experiences of their child being diagnosed with an autistic spectrum disorder. *Journal of Child & Adolescent Mental Health*, 26 (1), 49-62.
- Morrell, M.F. & Palmer, A. (2006). *Parenting across the autism spectrum: Unexpected lessons we have learned*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Myers, B. J., Mackintosh, V.H. & Goin-Kochel, R. P. (2009). My greatest joy and my greatest hearth ache: parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 670-684.
- Nealy, C.E., O'hare, L., Powers, J.D. & Swick, D.C. (2012). The impact of autism spectrum disorders on the family: a qualitative study of mothers' perspectives. *Journal of Family Social Work*, 15,187-201.
- Nurullah, A.S. (2013). It's really a rollar coaster: Experience of parenting children with developmental disabilities. *Marriage & Family Review*, 49 (5), 412-445.
- O'Brien, M. & Daggett, J.A. (2006). *Beyond the autism diagnosis: A professional's guide to helping families*. Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Olsson, M., & Hwang, C. (2008). Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1102-1113.
- Özdemir, O. (2010). *Ailelere sunulan hizmetler ve destekler*, A.Cavkaytar (Ed.) Özel Eğitimde Aile Eğitimi Ve Rehberliği 2010 içinde 51 -77. Maya Akademi.
- Özşenol, F., Işıkhani, V., Ünay, B., Aydın, H.B., Akın, R. & Gökçay, E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45(2), 156 – 164.
- Öztürk Tokuç, F. (2009). *Otistik çocuk ve aile özelliklerinin aile işlevlerine etkisi*. Yüksek Lisans Tezi. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Plumb, J.C. (2011). *The impact of social support and family resilience on parental stress in families with a child diagnosed with an autism spectrum disorder*. A Dissertation in Social Work Presented to the Faculties of the University of Pennsylvania in Partial Fulfillment of the Requirements for the Degree of Doctor of Social Work.
- Rao, P.A. & Beidel, D.C. (2009). The impact of children with highfunctioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior Modification*, 33(4), 437-451.
- Rapin, I. (1997). Autism. *New England Journal of Medicine*, 337, 97-104.
- Risdal, D. & Singer, G.H.S. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29 (2), 95-103.
- Rivers, J.W. & Stoneman, Z. (2003). Sibling relationships when a child has autism: Marital stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 383-394.
- Sencar, B. (2007) *Otistik çocuğa sahip ailelerin algıladıkları sosyal destek ve stres düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi. Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İzmir.
- Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviors: A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 6, 397-409.
- Skehill, C.M. (2001). *Resilience, coping with an extended stay outdoor education program, and adolescent mental health*. Unpublished honours thesis, University of Canberra, ACT, Australia.
- Sounders, M.C., DePaul, D., Freeman, K.G. & Levy, S.E. (2002). Caring for children and adolescents with autism who require challenging procedures. *Pediatric Nursing*, 28, 555-564.

- Sucuoğlu, B. (2012). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve kaynaştırma. E. Tekin-İftar (Ed.), *Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklar Ve Eğitimleri 2012 içinde* 473-528. Vize Yayıncılık.
- Trentacosta, C. J., Irwin, J.L., Crespo, L.M. & Beeghly, M. (2018). *Financial hardship and parenting stress in families with young children with autism: opportunities for preventive intervention*. In Handbook of Parent-Implemented Interventions for Very Young Children with Autism, 79-91.
- Tunali, B. & Power, T.G. (2002). Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 25–34.
- Turan, N. (2017). *Otistik çocuğa sahip ailelerin yılmazlık düzeylerinin incelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi. Hasan Kalyoncu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Gaziantep.
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E. & Soodak, L. (2007). *Families, professionals, and exceptionality positive outcomes through partnerships and trust* (5. Baskı). New Jersey: Pearson.
- Twoy, R., Connolly, P. M. & Novak, J.M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19, 251-260.
- Uskun, E. & Gündoğar, D. (2010). The levels of stress, depression and anxiety of parents of disabled children in Turkey. *Disability and Rehabilitation*, 32 (23), 1917- 1927.
- Wing, L. (2012). *Otizm el rehberi* (3. Baskı) (S. Kunt, Çev.). İstanbul: Sistem Yayıncılık.
- Yurdakul, A. & Girli, A. (1998). *Engelli çocuğu olan ailelerin sosyal destek örüntüleri ve bunun psikolojik sağlık ile ilişkisi*. 1 Eylül 2020 tarihinde <http://www.isiko-zelegitim.com> adresinden erişildi.

OTİZMLİ BİREY AİLELERİNİN EN UYGUN REHABİLİTASYON MERKEZİ SEÇİMİNİ ETKİLEYEN FAKTÖRLERİN BELİRLENMESİ¹

Nida SAK

Selçuk Üniversitesi, İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi, İşletme Bölümü, Yönetim ve Organizasyon Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Öğrencisi
E-mail: 214227011001@selcuk.edu.tr
ORCID: 0000-0001-9566-5694

Özet: Toplumun en küçük sistemi ailedir. Aile çocuğun gelişiminde ve eğitiminde en etkili rolü sahiplenilen çevrelerden biridir. Otizmlili bireye sahip olan birçok aile çocukları ile nasıl bir yol izleyeceklerini, çocuğunun nasıl bir eğitim alması gerektiğini bilmemenin endişesini taşımaktadır. Çocuklarının eğitimlerinin daha iyi olabilmesi için rehabilitasyon merkezi seçecek aileler bu konuda çeşitli araştırmalar yapmaktadırlar. Bu araştırmada otizm spektrum bozukluğu olan bireyler için en uygun rehabilitasyon merkezi seçimini etkileyen faktörleri belirlemek amaçlanmıştır. Bu amaca ulaşabilmek için Konya il merkezinde bulunan üç özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinden hizmet alan on beş otizmlili öğrencinin ebeveynleri ile yüz yüze mülakat yapılmıştır. Elde edilen veriler içerik analizine tabi tutulmuştur. Araştırmanın bulgularına göre otizmlili bireylere sahip ailelerin rehabilitasyon merkezi seçiminde üç ana faktöre bağlı on üç kriterden etkilendikleri belirlenmiştir. Bu faktörler: ekonomik (ders saatlerinin fazla olması, ulaşım kolaylığı, servis hizmeti), sosyal (oyun parkının varlığı, referans, rehberlik hizmeti ve aile bilgilendirilmesi, merkezde hayvanların bulunması) ve fiziki (materyal çeşitliliği, etkinlik yapılan alanın yeterliliği, spor aktiviteleri, bireye özel program uygulanması, bireysel eğitimin varlığı, grup aktiviteleri) olarak tespit edilmiştir. Araştırmadan elde edilen bulgular çerçevesinde ailelerin rehabilitasyon merkezi seçimini etkileyen faktörlerin belirlenmesinin, otizmlili bireylere daha verimli hizmet sağlanabilmesi açısından rehabilitasyon merkezlerinin yönetimleri için yol gösterici olması düşünülmektedir.

Anahtar Kelimeler: Otizm, otizmlili çocuğa sahip ebeveynler, rehabilitasyon merkezi seçimi.

IDENTIFYING THE FACTORS THAT IMPACT THE CHOICES OF FAMILIES WITH AUTISTIC MEMBERS ON THE BEST REHABILITATION CENTRES

Abstract: Family constitutes the tiniest part of a society, adopting the most influential role in the development and education. Most of the families with autistic members are worried as they are not informed as to what kind of a route and education to follow for their children. In order for their children to get proper education, these families carry out various researches on rehabilitation centres. In this study, it is aimed to identify the factors determining the choices of the families about the best rehabilitation centres for their children suffering from autism spectrum disorder. In this respect, interviews with fifteen families with autism getting education from three different special education and rehabilitation centres in Konya. The data acquired were subjected to content analysis, yielding the fact that these families were influenced in their rehabilitation centre choices by thirteen different criteria based on three main factors. These

¹ Bu çalışma 3 Aralık 2021 tarihinde düzenlenen 1. Otizm Araştırmaları Sempozyumunda özet hali sözlü bildiri olarak sunulan “Otizmlili Birey Ailelerinin En Uygun Rehabilitasyon Merkezi Seçimini Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi” başlıklı çalışmanın gözden geçirilmiş ve genişletilmiş halidir.

factors were found to be economic (high number of courses, closeness, shuttle), social (availability of playground and animals in the centre, recommendation, consultation service) and physical (materials' variety, sufficient space for activities, sports activities, programs and training unique to each student and group activities). As far as the findings are concerned, the study is considered to provide a guidance for the managers of rehabilitation centres in order to supply more efficient education and service for the individuals with autism.

Keywords: Autism, parents of children with autism, choices of rehabilitation center.

1. GİRİŞ

Temelde bir iletişim sorunu olarak adlandırılan otizm; beyin işlevlerini etkileyen nörolojik bir bozukluktan kaynaklanarak, sosyal gelişim ve iletişim bozuklukları farklılık gösteren, güçlü ve sınırlı ilgi, aynı şekilde devam etmekte olan davranışların varlığı ve bu özelliklerin çeşitli şekillerde ortaya çıkması ile kendini göstermektedir (Aydın ve Saraç, 2014: 184). Otizmlili bireyin aileye katılımıyla ebeveynler arasındaki ilişki birbirini önemli ölçüde etkilemektedir. Otizmlili bireyin varlığı en başta ebeveynleri olmak üzere tüm ailenin üstleneceği görev ve sorumlulukları büyük ölçüde artırmakta ve zaman zaman aileler bu durumla baş etmekte zorlanmaktadır (Sandalcı, 2002: 86-87). Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin ebeveynleri, en çok da anneleri bazı olumsuz duygular ve deneyimler yaşayabilmektedirler. Ailelerin deneyimlerinin incelendiği araştırmalar, ailelere yönelik hizmetlerin planlanmasında ve verim alacak şekilde ilerlenmesinde yol gösterici bir rol oynamaktadır (Güleç-Aslan, vd. 2014: 96). Otizmlili bireye sahip olan ebeveynlerin görüşlerinin değerlendirilmesi ile ailelerin sosyal destek, tanı ve nedenlerine ilişkin algıları ve otizmlili çocukların eğitim ortamlarında sosyal iletişim ve uygulamaya geçiş kazanmaları gibi gereksinim duyduğu becerilere ilişkin ebeveyn görüşleri üzerinde durulduğu gözlemlenmektedir (Töret, vd. 2014: 15).

Aile ile başlayan ve daha sonra sosyal çevre ile devam eden faaliyetlerle bireyin davranışları geliştirilir. Böylece birey, sosyalleştiği alan içinde hem kendini bulabilir hem de yaşadığı topluma ait olduğunun farkına varır. Toplumda ise standart “normal” bir birey haline gelir (Çopuroğlu ve Mengi, 2014: 609). Ailenin çocuğunun durumuna yönelik bilgilenme ihtiyacını karşılamak için yardım arayışı içinde olması büyük önem taşımaktadır. Otizmlili çocuğa sahip olan ebeveynlerin bir kısmı otizmle ilgili nasıl ve nereden yardım alması gerektiğini bilmemektedir (Özşenol vd. 2003: 157). Genel olarak otizmlili çocuğa sahip ailelerde bilgi ihtiyacını karşılama ve bu konuda desteklenme, çocuğunun durumunu başkaları ile ayrıntılı inceleyebilme ve ailenin tercihini etkileyebilecek diğer unsurlar gibi çocuğunun eğitimine yönelik gereksinimlerini karşılama isteği gözlemlenmektedir. Yetersizlikten etkilenmiş çocuklarının eğitiminde aileyi de bilinçlendirmek adına çocuklarıyla etkileşimlerinin, aile yapısının, duygusal durumlarının, kaynaklarının ve gereksinimlerinin belirlenmesi gereklidir. Otizmlili çocuğa sahip ailelerden bazıları zaman zaman kendilerine olan güvenlerini yitirdiklerini hissetmektedirler. Rehabilitasyon merkezleri ise tam da bu noktada aileleri destekleyici görev üstlenmektedir ve ailelere yol göstermektedirler. Bu ise onları en uygun şekilde yönlendirme, bilgilendirme ve bilinçlendirmede doğrudan etkili olacaktır.

Ailelerin, çocuklarının devam edeceği okul ve rehabilitasyon merkezlerinden beklediği birtakım kriterler bulunmaktadır. Bu kriterlerin neler olduğunun bilinmesi, çocuklarına ve kendilerine daha etkili ve verimli hizmet sağlanabilmesi açısından önem taşımaktadır. Destek hizmet sağlayan nitelikteki ‘Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri’ ailelerin başvuracağı en temel kurumdur. Aileler çocuklarından ziyade kendileri için gerek eğitim gerekse ev ortamında çocuklarına nasıl yaklaşılması gerektiği konusunda rehabilitasyon merkezlerinden

destek beklemektedir. Günümüzde bu düşünce artık bir ihtiyaç haline gelmiştir. Siklos ve Kimberly (2006: 932) çocukları problemlı davranışlar sergilediğinde yapması gerekenlerin açıklanması, çocuğunun eğitimsel ilerlemeleri hakkında bilgi alma ihtiyacının karşılanması, çocuğunun kendi kendine yapabileceklerini tespit etme konusunda yardım alma gibi gereksinimleri belirlemiştir. Rehabilitasyon merkezlerinde ailelere yeterli sıklıkta çocukların gelişim aşamaları ve eğitimleri hakkında bilgi verilmeli, toplantılarda davranış sağaltımı yapıp yapılmayacağı konuşulmalı, çocuğun eğitiminde nasıl bir yol izlenmesi gerektiğini, programının ne olduğunun açık ve net belirtilmesi gerekmektedir. Aileler otizmden etkilenmiş çocukların bağımsız yaşam becerisini geliştirme ve onların sosyal yaşama katılma çabasıyla birlikte, otizmin kendilerine yönelik etkilerini de azaltmak ve onunla mücadele etmek durumundadırlar. Bu durumda ailelerin otizme ilişkin farkındalık düzeylerinin yüksek olması gerekmektedir. Buradan yola çıkarak bu araştırmada otizmlı bireye sahip ailelerin, kendileri ve çocukları için en uygun olan rehabilitasyon merkezi seçimini etkileyen faktörlerin ne olduğunun belirlenmesi amaçlanmaktadır.

2. YÖNTEM

2.1. Araştırmanın Modeli

Otizmlı çocuğa sahip ailelerin çocukları için tercih edebilecekleri rehabilitasyon merkezi ile ilgili seçimlerini etkileyen faktörlerin belirlenmesi üzerine niteliksel bir araştırma yapılmıştır. Araştırma verilerini toplamak amacıyla, aileler ile mülakat yapılmıştır. Gözlem ve görüşmeler sonucu ailelerin seçimlerini etkileyen ekonomik, sosyal ve fiziki olmak üzere üç ana faktör belirlenmiş ve bu doğrultuda veriler toplanmıştır. Niteliksel araştırmalar bir alanda derinlemesine veri toplamayı içeren bir araştırma biçimidir (Uzuner, 1999: 177-178). Bu çalışmada yarı yapılandırılmış içerik analizi kullanılmıştır. İçerik analizi birçok kelimeden oluşan metinlerin, belirli kurallara dayalı olarak, içerik kategorilerine dönüştürülmesi sağlayan sistematik ve tekrar edilebilen bir yöntemdir (Stemler, 2001: 137).

2.2. Çalışma Sahası

Araştırmanın çalışma sahası, Konya il merkezinde bulunan üç özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine devam etmekte olan otizmlı on beş öğrencinin ebeveynleri ile mülakat yapılarak oluşturulmuştur. Aileler ve çocuklarına ilişkin bilgilere Tablo 1’de değinilmiştir.

Tablo 1’de görüldüğü gibi ebeveynlerin çoğunun eğitim düzeyi ilköğretim ve lise düzeyinde olup, sadece 3’ü lisans, 1’i ön lisans ve 1’ide lisansüstü mezunudur. Toplamda 15 aile ile görüşme sağlanmıştır. Çocuklardan 8 tanesi erkek 7 tanesi kızdır. Ailelerin çocuk sayısı ise 1 ile 4 arasındadır. Çocukların rehabilitasyon merkezinden eğitim alma süreleri ise 1 ile 13 yıl arasında değişiklik göstermektedir.

Tablo 1. Ebeveynlerin ve Çocukların Demografik Özellikleri

Ebeveyn Kodu	Ebeveyn Eğitim Durumu	Çocuğun Cinsiyeti	Çocuğun Yaşı	Ebeveyn Çocuk Sayısı	Çocuğun Rehabilitasyon Merkezinden Eğitim Alma Süresi
Kod 1.	Lise	Erkek	12	1	11 yıl
Kod 2.	İlkokul	Erkek	18	3	13 yıl
Kod 3.	Lise	Erkek	12	2	1 yıl
Kod 4.	Lisans	Erkek	11	3	8 yıl
Kod 5.	İlkokul	Erkek	5	2	1 yıl
Kod 6.	İlkokul	Kız	8	2	7 yıl
Kod 7.	Lisans	Kız	6	1	5 yıl
Kod 8.	Ön Lisans	Kız	4	2	2 yıl
Kod 9.	İlkokul	Erkek	7	2	3 yıl
Kod 10.	İlkokul	Kız	4	4	3 yıl
Kod 11.	Lise	Kız	2	1	1 yıl
Kod 12.	Lise	Kız	9	3	7 yıl
Kod 13.	Lise	Kız	5	2	3 yıl
Kod 14.	Lisansüstü	Erkek	6	1	5 yıl
Kod 15.	Lisans	Erkek	6	3	5 yıl

2.3. Verilerin Toplanması

Bu araştırmada verilerin toplanması, nitel veri toplama yöntemlerinden yarı yapılandırılmış görüşme ile gerçekleştirilmiştir. Verilerin analizi sırasında her ebeveyne gizliliğin korunması açısından kod isim verilmiştir. Görüşmeleri gerçekleştirmek için araştırma yapılan merkezlerin yöneticisi ile görüşülerek ebeveynlerin çocukları için rehabilitasyon merkezine geldiği gün ve saatler önceden tespit edilmiştir. Belirlenen tarihlerde ebeveynlerinde onaylamaları durumunda rehabilitasyon merkezinin bireysel eğitim sınıflarında birebir yapılan görüşmeler ses kayıt cihazıyla kaydedilmiş ve görüşme sırasına göre numaralandırma yapılmıştır. Her görüşme öncesinde görüşme yapılan ebeveynlere, otizmli çocuğa sahip ailelerin rehabilitasyon merkezi seçimini etkileyen faktörlerin neler olduğunu belirlemek üzere bu görüşmelerin yapılacağını ve bundan dolayı görüşlerini dürüstçe ve çekinmeden aktarmalarının araştırma için önemli olduğu belirtilmiştir. Ebeveynlere görüşmelerin ses kayıt cihazıyla kaydedileceği ve kayıtların sadece araştırmacı tarafından dinleneceği belirtilmiştir. Görüşmeler esnasında ebeveynlerden demografik bilgiler alınarak verilen yanıtlar ekonomik, sosyal ve fiziksel olmak üzere üç ana faktör ve on üç kritere ayrılarak incelenmiştir.

2.4. Verilerin Analizi

Verilerine ulaşmak için içerik analizi tekniğinden yararlanılmıştır. Görüşme esnasında önemli olan kısa notlar alınmış ve görüşmeler tamamlandıktan sonra, ses kayıtlarının yazıya döküm aşamasına geçilmiştir. Görüşmelerin dökümü yapılırken her konuşma duyulduğu şekliyle, hiçbir düzeltme yapılmadan aktarılmıştır. Burada temel amaç toplanan verileri açıklayabilecek kavramlara ve ilişkilere ulaşmaktır. Bunun için ilk olarak ailelerin seçimini etkileyen belirleyiciler ekonomik, sosyal ve fiziki faktör başlıkları altında bir araya getirilmiştir.

3. BULGULAR

Bu bölümde otizmlili bireye sahip ailelerin seçecekleri en uygun rehabilitasyon merkezi seçimini etkileyen faktörlere değinilecektir. Aileler ile yapılan görüşmeler sonucu rehabilitasyon merkezi seçimini etkileyen faktörlerin neler olduğu ele alınarak ailelerin görüşleri değerlendirilecek ve yorumlanacaktır.

Rehabilitasyon merkezinin seçimi ekonomik faktör belirleyicisine göre ebeveynlerden dokuz tanesi ders saatlerinin uzatılması gerektiğine yönelik görüş belirtmişlerdir.

Kod 1, bu düşüncesini ‘*Ders saatleri çocuğumun düzeyine göre az geliyor. Mesela haftada iki saat yetmiyor, öğretmenlerimiz de bizlerde bunun farkındayız. Ama maalesef ki her ailenin bütçesi çocuğunun eğitimi için devletin çocuklara tanıdığı haftalık saat dışında istenilen eğitimi karşılamaya yetmiyor...*’ sözleriyle belirtmiştir.

Velilerden Kod 2, ders saatlerinin yarım güne kadar uzatılmasının seçimini etkileyeceğini dile getirmiştir. Bu önerisini “*Ders saatimiz uzarsa mesela öğleye kadar çok memnun oluruz. Yarım günün çok daha verimli olacağına inanıyorum.*” sözleriyle ifade etmiştir.

Kod 4 şu sözlerle düşüncelerini dile getirmiştir; “*Çocuğun durumuna göre ders saatlerinin artırılmasını isterim yani biraz daha kötü durumda olan bir çocuğun daha fazla eğitim alması gelişiminin hızını doğrudan etkileyecektir.*”

Kod 5 birinci kriter ile ilgili ‘*Çocuğum bir yıldır özel eğitim alıyor. Ders saatleri kısa tutulduğu için belli bir süre geçtikten sonra çocuğumun ilerlemesinin sınırlı olduğunu fark ettim. Bizim içinde yeni olan bu süreçte diğer aileler ile konuştum ve çocuğumun haftada aldığı iki saati bir günde birleştirmeye karar verdim. Ders saatleri yetersiz kaldığı için çocuğumun pekiştirmesi açısından böyle bir yol izlemeye başladım. Şu an için bütçemiz ekstra bir derse uygun değil. Bu yöntemin faydasını görüyoruz tabi ama yine de eksikiz...*’ diyerek görüşlerini belirtmiştir.

Kod 7, ‘*Ders saatleri arttırılması seçimimi doğrudan etkiliyor. Çocuğumun bireysel eğitim aldığı kadar diğer faaliyetlerde de gelişmesini isterim. Mesela bir bisiklet aktivitesi, oyun parkı ya da oyun odasına indirilip orada gelişimine yönelik kaynaştırma eğitimleri verilsin isterim. Ama ders saatleri kısıtlı olduğu için çocuğumun haftada aldığı bireysel iki saati de bu noktada verimsiz geçsin istemem. Maalesef ki bu yüzdende bir öncelik belirlemek ailelere kalıyor...*’ sözleri ile birinci kriterin seçimini etkilediğini ortaya koymuştur.

‘*Çocuğum yedi yaşında ve 3 yıldır özel eğitim alıyor. Çocuğumun eğitimindeki gecikmeler sonucu gerek hareket kabiliyeti gerekse konuşma becerisi açısından eksik kaldığı noktalar var. Bir veli olarak çocuğumun eğitim saatlerinin arttırılmasını istiyorum ama buna ayrılmış bir bütçem olmadığı için bu isteğim karşılıksız kalıyor...*’ (Kod 9)

Kod 10 görüşlerini şu şekilde ifade etmiştir. ‘*Dört çocuğum var. Bende istiyorum kızımın eğitim günlerini fazlalaştırmak, ona eğitimi için daha iyi bir imkân sağlamak ama şartlar el vermiyor. Belli noktalarda diğer üç çocuğumdan kısıp kızımın eğitimiyle kendim birebir ilgilenmeye çalışıyorum ama maddi açıdan her çocuğumu ayrı ayrı düşünmek zorundayım...*’

Kod 14 ‘*Çocuğumun daha verimli ve aktif olabilmesi için ders saatleri fazlalaştırılmalı. Çocuklarımızın düzeyine göre ders saatleri yarım güne kadar uzatılabilir. Örneğin bir çocuğun aldığı ders o çocuk üzerinde bunaltıcı bir etki bırakmıyorsa aksine çocuk hızlı bir gelişim*

gösteriyorsa ve bundan keyif alıyorsa rehabilitasyon merkezlerindeki eğitimde yarım güne kadar uzatılmalıdır. Çünkü çocuğun tam verim aldığı noktada dersler bitmektedir ve her yeni saat için tekrar sar başa yapılmaktadır. Bu noktada ise hızlı bir yol kat etmek mümkün değildir...' diyerek düşüncelerini açıklamıştır.

Kod 15 'Özel gereksinimi olan çocukların eğitimi her zaman daha ön planda tutulmalıdır. Ben çocuğumu sosyalleşme konusunda evde ya da dışarıda her koşulda geliştirmeye çalışıyorum. Ama özel çocuklar için eğitimin kalbinin attığı yer rehabilitasyon merkezleridir. Bu konuda tabi ki ailelerin dikkatli ve özenli bir araştırma yapması gerekiyor. Çocuktaki ilerlemenin gözlemleneceği, belirleneceği, nasıl bir yol izlenmesi gerektiği bu merkezlerde belirlenmeli. Her otizmlili bireye sahip aile gibi çocuğumun hızlı bir gelişim göstermesini isterim. Bundan ötürüdür ki tercihim etkileyen noktalardan biri de ders saatlerinin uzatılması üzerine olmuştur...'

Buradan anlayacağımız üzere ailelerin gündeminde çocukların düzeyine ve ekonomik bütçelerine göre ders saatlerinin fazlalaştırılması, ders saatlerinin yarım güne kadar uzatılması rehabilitasyon merkezi seçimlerini doğrudan etkilemektedir.

Diğer iki aile ise ikinci kriter olan ulaşım kolaylığı ile ilgili görüş bildirmiştir.

Kod 3 'Ulaşım kolaylığı rehabilitasyon merkezi seçimimi doğrudan etkiliyor. Çocuğumun eğitiminde düzenlilik olmasını isterim. Ulaşım sorunu yaşadığımız durumlarda çocuğumun eğitiminin aksamaması adına yakın ve güvenilir bir rehabilitasyon merkezi her zaman ilk tercihim olur...'

Kod 6 seçimini şu cümlelerle yorumlamıştır; 'İki çocuk annesiyim. Ulaşım tabi ki en temel etkileyici. Ama diğer çocuğumu da düşünmek zorundayım. Onun da bu yoğun tempoda yorulup eğitiminden geri kalmasını istemem. İkisi içinde uygun bir karar olacaktır ki hep evime yakın olan merkezlere öncelik vererek tercihte bulunurum...' diyerek ikinci kriterin önemini belirtmiştir.

Aileler çocuklarının eğitimlerine oldukça önem verseler de bazı noktalarda zor durumda kalmaktadırlar. Gerek ekonomik anlamda gerekse aileye dönük düşünme ve karar verme ailelerin rehabilitasyon merkezi seçimini doğrudan etkilemektedir.

Servis hizmeti rehabilitasyon merkezi seçiminde ailelerinin tercihlerini etkilemektedir. 4 aile bu konu ile ilgili görüşlerini şu cümleler ile ifade etmişlerdir;

Kod 8 'Seçimimi etkileyen en önemli faktör servis olur. Çocuğumun eğitim alacağı yerin evime yakın olmasına gerek yok. Verim alabileceğimiz, doğru programlarla harmanlanmış ve çocuğumun ilerleme kaydedebileceği bir merkez olması çok önemli. Bu açıdan kurumda servis hizmeti bulunması bana göre gereklidir ve seçimimi etkiler...' diyerek görüşlerini bildirmiştir.

Kod 11 'Çocuğum daha küçük. Ulaşım zorluğu çekmemek elde değil. Öncelik olarak başvuracağım rehabilitasyon merkezinin servis hizmetini sorgularım. Aileler her seans sonrası kaç dakika merkezde bekletiliyor? Servis saatleri düzenli mi? Başvuracağım yer ailelere bu konuda anlayış göstermeli. Şu an devam ettiğimiz rehabilitasyon merkezinde her seans sonrası aileler hiç bekletilmeden araç harekete geçiriliyor. Bir çocuk için bile olsa araçlar her seans sonrası ebeveynleri ve çocuklarını evlerine götürüyor. Bu düzen benim seçimimi yapmamda etkileyici olmuştur...' sözleriyle görüşünü dile getirmiştir.

Velilerden Kod 12 ‘Kişisel aracım yok. Çocuğumun durumu ise belli. Servisler biz aileler için çok önemli. Eğitim için referans alınan bir eğitim merkezini evime uzaklığı ve servis hizmeti olmadığı için tercih edememiştim. 3 çocuk annesiyim. Bizim yetişemediğimiz durumlarda merkezlerde servisin olması bir nevi elimiz kolumuz. Bu yüzden seçimimi etkileyen en önemli faktör merkezde servis hizmeti bulunmasıdır...’

‘Bu konuda aileler doğru bir seçim yapmalı. Servis ücretleri merkezlerde aileler tarafından karşılanıyor. Ayırılan bütçe ile daha yakın bir merkez seçip çocuğumun bireysel eğitimine mi ağırlık vermeliyim? Yoksa daha iyi eğitim verilen ama evime uzak olan bir merkezde bu bütçeyi servis hizmetine mi ayırmalıyım? Bu iki soruyu kendim cevapladığımda çocuğumun daha iyi bir rehabilitasyon merkezinde eğitim alması ve servis hizmetine bütçe ayrılmasını daha doğru buluyorum. Seçimimi ise buna göre yapıyorum...’ (Kod 13)

Ailelerin en uygun rehabilitasyon seçiminin de ekonomik faktörlerden ders saatlerinin fazlaştırılmasını dokuz, ulaşım kolaylığını iki ve servis hizmetini dört aile kriter olarak belirlemişlerdir. Bu kriterlerin ise ailelerin seçimini direkt etkilediğini gözlemlemiş bulunmaktayız.

Tablo 2. Ekonomik Faktörler

Faktörler	n
1) Ders saatlerinin fazla olması	9
2) Ulaşım kolaylığı	2
3) Servis hizmeti	4

Ailelerle yapılan görüşmelerde ailelerin seçimini sosyal yönden etkileyen dört kriter belirlenmiştir.

Kod 1 ‘Rehabilitasyon merkezi seçimi üzerinde durulması gereken önemli bir konudur. Çocuğum 11 yıldır özel eğitim alıyor. Tabi bu süreçte ailelerde bilinçleniyor. Bana sorarsanız bunca yıllık deneyimimden çıkardığım sonuç, merkez seçiminde çok yanlış kararlarda bulunduğum oldu. Çocuklardan ziyade aileler bilgilendirilmeli önce. Ben çocuğumla nasıl bir yol izlemem gerektiğini bilmeliyim ki çocuğumun gelişimine katkı sağlayabilirim. Bu noktada seçimi rehberlik hizmeti ve aile bilgilendirilmesi doğrultusunda yaparım...’

Kod 2 ise ‘Referans seçimimi etkileyen noktalardan biri. Çocuğumun yaşı 18. Bu noktada çocuğumun gelişimini tamamlaması için önümüzde çok uzun bir süre kalmadı. Bu süreyi verimli değerlendirmek adına çevremde bulunan diğer ailelerin görüşleri ve tecrübeleri bizim için çok kıymetli. Ailelerin bilgilendirilmesi kesinlikte şarttır. Çocuğumun hangi seviyede olduğu, evde nasıl bir gidişat izlenmesi gerektiği vb. gibi konularda aileler düzenli olarak bilgilendirilmelidir...’ diyerek seçimini etkileyen sosyal faktörleri dile getirmiştir.

Kod 3 de referans ve rehberlik hizmetini seçimini etkileyen en temel faktör olarak belirtmiştir. Bu seçimini ise şu cümlelerle dile getirmiştir; ‘Çocuğum 12 yaşında. Biz ailesi olarak çok bilinçsiz davrandık. Yol göstericimiz olmadı. Evde kendi çabamızla ilerleme sağladığımız noktalar oldu. İlçede yaşıyoruz ve bulunduğumuz bölgede hizmet veren iki rehabilitasyon merkezi var. Onların da eğitim açısından yeterli seviyede olmadıkları ortada. Çevremden duyduklarım ve bilgi edindiğim kadarıyla çocuğumun eğitim açısından yetersiz ve güvensiz bir merkeze gitmesini gereksiz buldum. İlçeden şehir merkezine gelmeyi ise ulaşım sorunu

yüzünden hep erteledim. Çocuğum bir yıldır şehir merkezinde özel eğitim alıyor. Tabi ki de öncelik olarak referans ve rehberlik hizmeti bu noktada artık benim seçimimi etkiliyor...'

Kod 4 'Önce mutlaka bir araştırma yaparım. Çevremdekiler olsun, belirlediğim rehabilitasyon merkezini daha önce tercih edenler olsun hepsine ulaşmaya çalışırım. Onların kıymetli bilgilerini ve deneyimlerini dinlemek isterim. Sonrasında ise bu merkezde aileler ile ne derece etkileşimde olduğunu araştırırım. Yani aile toplantıları yapılıyor mu? Aileler bilinçlendiriliyor mu? Hangi konularda eksiklerimiz var ve bu eksikler nasıl karşılanabilir? Bu sorulara yanıt ararım. Son olarak ise çocuğumun eğitimi tabi ki her şeyden önemli ama merkezde hayvanların bulunması benim için ekstra önem arz ediyor. Çocuğum küçük yaşlardan beri hayvanlar ile iletişim halinde. Onların yanında motivasyonu yüksek, oyun algısı açık. Çocuğum üzerindeki deneyim ve gözlemlerimden yola çıkarak seçeceğim merkezi bu koşullara göre değerlendiririm...' diyerek görüşlerini bildirmiştir.

Kod 5 ise 'Bizim için yeni bir süreç. Bir yıldır özel eğitim alıyoruz. Bir yıl önce seçimimde çevremdeki bir tanıdığım etkili olmuştu. Onun çocuğunun eğitiminden aldığı verim ve ilerleyişi bizim seçimimizi de doğrudan etkiledi. Biz aileler daha bilgili olmalıyız, yönlendirilmeliyiz. Ama bu yönlendirmede doğru yapılmalı. Aile rahatlatılmalı, aileye yol gösterilmeli ki aileler çocuklarının eğitimlerine doğrudan etki edebilsinler. Bu noktada seçeceğim merkezde velisi olarak bana yönelik bilgilendirme görüşmeleri yapılmalıdır...' diyerek beklenti ve seçimini etkileyen faktörleri dile getirmiştir.

'Aileler bu merkezlerce gelir getiren bir yapı olarak görülüyor. Merkezler aileleri bu noktada yanlış yönlendirebiliyor. Çocuğumun eksik olduğu noktaları öğrenmek istiyorum ve bilgi almaya gidiyorum. Ama bu görüşmelerde ailelerden ekstra para alınması adına ek ders talep ediyor. Çocuğun eksikleri düzgün bir şekilde ifade edilemiyorken böyle bir talepte bulunulması ilk başlarda ailelere doğru geliyor. Çünkü bizim içinde yeni olan bu süreçte endişeliyiz ve çocuğumuz için en iyi olanı istiyoruz. Ama zamanla çevremizdeki ailelerle iç içe geçerek sohbet ettiğimizde bu durumun aksi olduğunu fark etmeye başladık. Başka bir ailede haftada iki saatte ulaşılan sonuca biz ekstra dersler aldırırsak bile ulaşamadığımızı fark ettik. Bu noktada bizler rehberlik hizmeti ve aile bilgilendirmesini doğru bir yol izleyerek uygulayabilen ve gerçekten zamanı verimli kullanabileceğimiz merkezlerden yana tercihimizi kullanıyoruz...' (Kod 6).

Kod 7 'Çocuklar için bahçelerde oluşturulabilecek düzenin, verilecek aile bilgilendirilmesinin ve merkezde hayvanların bulunmasının tercihinin etkileyeceğini dile getirmiştir. Bunları şu sözleri ile ifade etmiştir; 'Çocuğumun sınıf ortamında birebir eğitim alması çok önemli. Ama bunun yanında merkezin oyun parkında vakit geçirmesi de onun motivasyonunu doğrudan etkileyecektir. Arkadaşları ile iletişim halinde olması, diğer taraftan ona eşlik edebilecek hayvan dostları olması çocuğumda güzel bir etki bırakacaktır. Otizmli bireyler, hayvanlarla insanlardan daha kolay iletişim kurabilirler. Buda onların merkezde yaşayabilecekleri stres algısının azalmasına yardımcı olacaktır. Bunun haricinde çocuğum hakkında sık geri dönüşler almak isterim. Merkezler bu konuda hassas davranmalıdır...'.

Kod 8 'Çevremdekiler seçimimde etkilidir. Diğer ailelerin biriktirdikleri deneyimler bizlere yol gösterici olacaktır. Bundan dolayı referans benim için etkileyici bir faktördür. Bir merkezin yakın olmasından ziyade o merkezde hem aileye hem çocuğa verilen eğitim bizim için çok değerlidir. Aileler çocuklarının durumlarını ve ev ortamında yaşanılanları alanında uzman biri ile değerlendirmek isterler. Bu açıdan rehberlik hizmeti de benim için önemli bir yeredir. Öte yandan merkezde hayvanların bulunmasını isterim. Şehir merkezinde yaşadığımız için çocuğum

bu noktada istekli olsa bile bu isteğini tam karşılayamadığım zamanlar oluyor...' diyerek kriterlerini dile getirmiştir.

'Her şeyin başında gelen en önemli etken eğitimidir. Biz ailelerin yükü çok fazla. Bilgilendirilmemiz şart. Çocuklarımız yürüsün, konuşsun ve bizi anlayabilsin isteriz. Ama bunun yanında evlerimizde çocuklarımıza nasıl yaklaşmamız gerektiği konusunda eksiklerimiz vardır. Bu noktada rehabilitasyon merkezleri ailelere destek olması, bizi çaresiz kaldığımız ve ilerleyemediğimiz noktalarda desteklemesi çok önemlidir.' (Kod 9)

Kod 10 ise *'Çocuk parkı bizim için önemli. Rahatlama ve mutluluk gibi duyguların bu gibi ortamlarda daha yoğun yaşandığını düşünüyorum. Diğer yandan arkadaşlarımın tavsiyelerine de kulak veririm. Şu an devam etmekte olduğum rehabilitasyon merkezini bir yakınım aracılığıyla tanıdım. Buradaki eğitimciler velilerle ve çocuklarla birebir ilgilenerek bizleri değerli ve önemli hissettiriyor. Aileler bilinçlendirilmek adına çocuklarıyla birlikte derslere katılabiliyor ve nelerde eksik kaldıklarını öğrenebiliyorlar. Aynı zamanda evimize de yakın. Ders sonrası ise aileler ile bir program hazırlanıyor ve ailelere sık sık bilgilendirme yapılıyor...' diyerek seçimini oyun parkının varlığı, bilgilendirme hizmeti ve referanstan yana kullanacağını ifade etmiştir.*

Kod 11 *'Seçeceğim merkezin ilk olarak beni yönlendirmesini isterim. Çocuğum şu an küçük. Bu konuda bilgilerim kısıtlı olduğu için seçeceğim merkezden elbette ki beni bilgilendirmeleri ve yönlendirmeleri açısından beklentilerim olacaktır. Bunun haricinde şu an bulunduğum rehabilitasyon merkezini tercih etme sebeplerimden biri arkadaşımın tavsiyesi üzerine oldu. Arkadaşım bu kurumun eğitiminin verimliliğinin yanı sıra kurumda tavşan, kuş ve tavuk gibi hayvanlarında bulunduğundan bahsedince bu durum benim içinde daha çok istek uyandırdı. Çocuğum iki yaşında ve hayvanlarla vakit geçirirken çok mutlu oluyor. Bu yüzden seçim yapacağımda bu kriterleri göz önünde bulundururum...' sözleriyle çocuğu için eğitim, referans ve merkezde hayvanların bulunmasının seçimini etkilediğinden bahsetmiştir.*

Kod 12 *'Seçimimi etkileyen faktörlerden biri tavsiye diğeri ise verilen eğitimidir. Uzun süredir rehabilitasyon merkezlerden eğitim alıyoruz. Toplamda üç merkez değiştirdik. Benim gözlemlediğim belirli bir süre geçtikten sonra merkezlerde verilen eğitimde tekrara düşülmüyor ve ilerleme kaydedilemiyor. Tekrara düşmemek adına merkez değişikliği yapıyoruz ama tabi ki bunun da doğru olmadığına farkındayız. Bu noktada ailelerin bilgilendirilmesi ve çocuklar takip edilerek tekrara düşülen noktada eğitimlerinde değişiklik yapılmalı...' sözleriyle merkezlerde çocuklarının gelişimini takip edip buna göre harekete geçilmesi gerektiğinin önemini vurgulamıştır.*

'En uygun rehabilitasyon merkezi seçimimi bu konuda daha bilinçli ailelerden fikir alarak yaparım. Üç yıldır özel eğitim alıyoruz. Ama bu konuda yeterince bilinçli olduğumu düşünmüyorum. Bu konuda daha çok emek vermiş insanlar her zaman fikirlerimi doğrudan etkiler. Başvuracağım merkezin çocuğumun eğitimi ile beni bilgilendirmesi ve tavsiye edilebilir olması benim için yeterlidir...' (Kod 13)

Kod 14 *'Çocuk parkı olmalı. Adı üstünde çocuklar için hazırlanmış bir alan. Çocuğum burada ders arasında vakit geçirmeli, üstündeki stresten uzaklaşmalı. Ben çocuğuma haftalık iki saati aynı günde aldırıyorum. Eğitimi açısından daha hızlı ilerleme kaydettiğimizi düşünüyorum. Bu konuda bizi yönlendiren rehabilitasyon merkezindeki yetkililer oldu. Bu yüzden seçeceğim rehabilitasyon merkezinde rehberlik hizmeti vazgeçilmez bir noktadır...' diyerek oyun parkının gerekliliğine ve rehberlik hizmetiyle yapılan yönlendirmenin önemine değinmiştir.*

Kod 15 düşüncelerini şu yönde ifade etmiştir. *‘Şu anda devam etmekte olduğumuz rehabilitasyon merkezinin bahçesinde park mevcut. Bunun yanı sıra bahçede ekilmiş ürünler bulunuyor. Çocuğum buradan topladığı sebzeleri yiyebiliyor ve aynı zamanda çevresindeki diğer arkadaşlarıyla paylaşmayı öğreniyor. Çocuğum biz derse giderken ‘anne bahçede de vakit geçirebilir miyim? Sorusunu bana yöneltiyor. Bunun üzerinde durarak seçeceğim merkezde bu gibi ayrıntılara önem veriyorum. Çocuğum eğitim alacağı çoğu zaman isteksizken, bu gibi faaliyetler sayesinde enerjisi yükseliyor ve bu isteksizliği bir nevi ortadan kalkmış oluyor. Bununla beraber çocuğumun eğitime verilen önem ve biz velilerin bilgilendirilmesi de seçimimi etkileyecektir...’*

Rehabilitasyon merkezi seçiminde etkili olan sosyal faktör belirleyicisine göre ebeveynlerden dört tanesi oyun parkının önemine, on tanesi referansın merkez seçiminde en önemli noktalarından biri olduğuna, dört tanesi ise merkezde hayvanların bulunmasının çocuklarının gelişimine pozitif katkı sağlayacağına değinmiştir. Genel olarak ailelerin seçimini etkileyen ortak faktör ise rehberlik hizmeti ve aile bilgilendirilmesi olarak belirtilmiştir.

Tablo 3. Sosyal Faktörler

Faktörler	n
1) Oyun parkının varlığı	4
2) Referans	10
3) Rehberlik hizmeti ve Aile bilgilendirilmesi	15
4) Merkezde hayvanların bulunması	4

Otizmlı çocuklar için eğitim ve fiziksel aktivitelerin önemine değineceğimiz bu bölümde, ailelerin fiziki faktörler açısından seçimini etkileyen altı kriter belirlenmiştir. Ebeveynler ise seçimlerini etkileyen faktörleri örnekler göstererek dile getirmiştir.

Kod 1 *‘Materyaller çocuğun gelişimi için gerekli olan en temel gereçlerdir. Bunca yıldır tercih ettiğimiz kurumlarda az materyal kullanımından dolayı şikâyetçiydim. Şu an materyal çeşitliliği seçimimi etkileyen faktörlerden biri haline geldi. Aynı zamanda merkezlerin bireysel eğitim ağırlıklı olması benim için daha önemli. Bana göre çocuğumla birebir ilgilenilmesi ve bireye özel program hazırlanması en verimli çalışma sistemidir...’* diyerek birinci, dördüncü ve beşinci kriterlerin gerekliliğine değinmiştir.

Kod 2 ise düşüncelerini şu şekilde ifade etmiştir; *‘Bireysel eğitim önceliğimiz olur. Çocuğumun yaşı 18. Artık alabileceği verim belirli bir seviyeye ulaştı ve çok ilerleme kaydedemiyoruz. Bu noktada çocuğumun değişik materyaller ile dikkatinin başka yönlere çekilmesini isterim. Çocuğumuzun gelişimine az da olsa katkı sağlayabilecek programların seçilip uygulanması bizi memnun eder ...’*

‘Etkinlik yapılan alanları incelemek isterim önce. Bu alanlar ferah mı? Çocuğumu stresli bir ortamın içine bırakmak istemem. Sonrasında ise seçimimi etkileyen en önemli faktör bireysel eğitime ağırlık veren merkezler olur. Seçeceğim merkez bireye yönelik eğitim ve yine bireyin seviyesine göre programlar uygulamalıdır. Her çocuk fak edilmeli, keşfedilmeli...’ (Kod 3)

Kod 4 *‘Her ailenin önceliği tabi ki bireysel eğitimidir. Çocuklarımızın özel durumları olduğu için bazı grup aktiviteleri çocuklar üzerinde olumsuz etkiler oluşturabilmektedir. Aynı zamanda bireye uygun programlar hazırlanması her zaman daha çok verim sağlamıştır. Materyal çeşitliliği önemli çünkü çocuğumun dersten sıkılıp tekrara düşmesi, onun için gergin bir ortam*

oluşturuyor. Bu konuda belirli aralıklarla değişiklik yapılması faydalı olacaktır. Bu faktörler seçimimi doğrudan etkilemektedir...’ diyerek görüşlerini bildirmiştir.

Kod 5 *‘Seçeğim rehabilitasyon merkezlerinde bireysel eğitim yapılmasını isterim. Aynı zamanda eğitim verilen alanın yeterliliği de göz önünde bulundurulması gereken hususlardan biridir...’* diyerek iki ve beşinci maddelerin tercihinin etkilediğini belirtmiştir.

Kod 6 bireye özel program hazırlanması gerektiğini ve bireye özel eğitime önem verdiğini şu cümleleri ile belirtmiştir; *‘Aileler yanlış yönlendiriliyor. Çocuğum için bireysel eğitim en önemlisi. Yedi yıldır özel merkezlerde eğitim alıyoruz ve tecrübe ettiğim kadarı ile aileler çoğu merkezde yanlış eğitimcilerle vakitlerini boşa harcıyor. Bu noktada çocuğun gelişimini, çocuğun seviyesine göre hazırlanan programlar sağlayacaktır...’* (Kod 6)

‘Çocuklar değişik materyaller ile gelişimlerine uygun programlarla eğitim almalıdır. Çocuğumun sınıf ortamında birebir eğitim alması çok önemli. Ama seçeceğim kurumda ekstra spor aktiviteleri yapılması seçimimi etkiler. Çocuğum çok hareketli. Ve arkadaşlarıyla birlikte bu aktivitelerde yer alması onu pozitif yönde etkileyecektir...’ (Kod 7)

Kod 8 *‘İki yıldır çocuğum bireysel eğitim alıyoruz. Merkezde çocuğumun yaşına uygun materyaller var mı? Materyaller eğitimi için yeterli mi? Çocuğum için hazırlanan program çocuğumun şu an ki düzeyine uygun mu? Ziyaret ettiğim merkezlerde bu soruların cevabını ararım. Ben çocuğumun yaşı küçük olduğu için bireysel eğitiminin daha uygun olduğunu düşünüyorum. Spor aktivitelerinin ise erken yaşlarda düzenli olarak uygulanması taraftarıyım. Seçimimi bu kriterler üzerine yaparım...’* diyerek görüşlerini bildirmiştir.

Kod 9 *‘Merkezde eğitim verilen sınıfların yeterliliği seçimimi etkiler. Aileler yoğunluk yaşandığı durumlarda eğitim alanlarının yetersizliğinden merkezlerde çok fazla bekletiliyor. Bireysel hazırlanan sınıflar, çocuğuma uygun programlar ise seçimi etkileyen diğer faktörlerdendir. Bizler yetkililer tarafından yönlendirilmeliyiz. Bu konuda çocuklarımızla birebir eğitim içinde olan öğretmenler onlara uygun programı belirleyecek kişilerdir...’* diyerek merkezlerde eğitim alanlarının yeterliliğine ve bireysel eğitimle birlikte bireysel programların uygulanmasının seçimini etkileyeceğini dile getirmiştir.

Kod 10 *‘Dediğim gibi dört çocuk annesiyim. Çocuğuma yetemediğim zamanlar oluyor. İstiyorum ki merkezler benim eksiklerimi tamamlasın. Materyal çeşitliliğini önemsiyorum. Çocuklar bir süre sonra sürekli aynı şeyleri gördüğü için bu materyaller dikkatini çekmemeye başlıyor. Evde çocuğumda fark ettiğim bu durumu merkezlerde mutlaka dile getiririm. Çocukların hangi programda ilerleme gösterdiğinin takibinin birebir özel eğitimlerle yapılmasını isterim. Evde çocuklardan fırsat buldukça bende ilgilenmeye çalışıyorum ama dediğim gibi ailelere destek olunmalı...’* sözleri ile beklentilerini belirtmiştir.

Kod 11 ise *‘Bireye özel uygulanan eğitim önemli. Çocuğum bir yaşında eğitim almaya başladı ve bu konuda gerçekten emek verecek bir merkez istiyordum. Merkezi tercih ederken ilk kafama yatan nokta çocuğumun yaşına uygun materyallerin merkezde bulunmasıydı. Bizim için yeni olan bu süreçte çocuğumun çok zorlandığı noktalar oldu. Bu zorluğun ise ilerleyen yaşlarda merkezlerde verilecek spor aktiviteleri ile çözüleceğini düşünüyorum. Belli bir yaştan sonra eğer bulunduğumuz merkezde spor aktivitelerine yönelik herhangi bir etkinlik yapılmıyorsa, kendimi başka bir merkez seçmek zorunda hissederim...’* sözleri ile seçimini fiziksel açıdan etkileyen kriterler hakkında düşüncelerini bildirmiştir.

Kod 12 birinci, ikinci, dördüncü ve beşinci kriterlerin seçimini etkilediğini söylemiştir. Bunu ise şu ifadelerle belirtmiştir; *‘Etkinlik yapılan alanların yeterliliği ve çocuklara uygunluğu araştırılmalı. Materyallere bakılmalı ve bununla beraber izlenecek program belirlenmeli. Çocukların tekrara düşmemesi adına çocuklar bireysel eğitim odalarında eğitim almalı, gelişimleri incelenmeli ve bunun akabinde tekrara düşüldüğü fark ediliyorsa programda ve materyallerde değişiklik yapılmalı...’*

Kod 13 *‘Üç yıldır özel eğitim alıyoruz. Bu noktada deneyimlediğim kadarıyla bazı merkezlerde eğitim için ayrılan alanın yeterli olmadığını düşünmeye başladım. Aynı zamanda seçeceğim merkezin bireysel eğitime ağırlık vermesini isterim. Çocuklarımız hassas çocuklar oldukları için çoğu arkadaş edinebilme konusunda başarılı olmuyor. Buda gerilemelerine yol açabiliyor. Grup içinde her çocuk ile ayrı bir program uygulaması yapılamıyor. Ama bireysel eğitimde her çocuğun programı ile birebir ilgilenilmektedir. Seçimimi yaparken bunları göz önünde bulundururum...’* diyerek seçimini etkileyecek unsurlardan bahsetmiştir.

‘Çocuk parklarının bulunmasının yanı sıra çocuğum için spor aktivitelerinin yapılmasının da etkili olacağını düşünüyorum. Çocuklar enerjilerini çevresindeki arkadaşları ile oyunlar oynayarak değerlendirmeli, beraber aktivitelere katılarak bu duygu deneyimlerini de yaşamalıdır. Otizmlili çocuklar genelde arkadaş edinme konusunda zorluk çekerler. Ben çocuğumu bu yaşa gelene kadar parklara götürdüm orda gerek özel durumu olan çocuklar olsun gerekse diğerleri ile sürekli gözetimimde olması şartı ile belli bir süre düzenli vakit geçirdi. Evet, olumsuz durumlarda yaşandı. Ama bunları aşabildik ve şu an grup etkinliklerinde çok uyumlu. Bu durumda grup eğitimi alması çocuğumun gelişimini doğrudan etkiliyor. Bununla beraber çocuklara bu noktada sunulan materyaller çok kıymetli. Gelişimleri için en uygun materyal seçimini yapmak ise eğitimcisine kalıyor. Çocuklarımıza emek vermeliyiz onları izlemeliyiz ki doğru yolda yürüyebilelim...’ (Kod 14) sözleriyle grup aktivitelerinin seçimini nasıl etkilediğini dile getirmiştir.

Kod 15 *‘Çocuklarımız bazı noktalarda alınan eğitimlerden uzaklaşmak istiyor. Bu gibi stres oluşumunda çocuklar grup aktivitelerine yönlendirilebilir. Benim çocuğum arkadaş edinme konusunda oldukça başarılı. Tabi ki her aile bu konuda belli zorluklar çekiyor hatta bazen bunun boyutu üstesinden gelinemeyecek kadar büyük olabiliyor. Ama kendi çocuğum açısından diğer çocuklar ile spor aktiviteleri olsun, toplu geçirilen vakitler olsun çok verim alacağımızı düşünüyorum. Bu yüzden grup aktivitelerine ağırlık verilmesi seçimimi etkilemektedir. Diğer yandan ise çocuklar bir merkezde uzun süre eğitim aldıklarında gelişimlerinde tekrara düşülebiliyor. Bunun üstesinden ise merkezde farklı materyallerin bulunması ve çocuğun seviyesine hitap etmesi gelebilir...’* diyerek materyal çeşitliliği çok olan, spor aktivitelerinin yapıldığı ve grup etkinliklerinin uygulandığı bir merkezi seçmek isteyeceğini belirtmiştir.

Bu noktada ailelerin fiziksel açıdan seçimlerini etkileyen faktörlerde bireysel eğitim en yüksek payı alıyor. Aileler bireysel eğitim ile çocuklarının daha çok verim aldıklarını düşünmektedirler. Sonrasında ise materyal çeşitliliği ve bireye özel programlar hazırlanması ailelerin merkez seçimini önemli oranda etkilemektedir. Bu noktada aileler çocuklarının tekrara düşmemesi adına materyal çeşitliliğinin öneminden bahsederken aynı zamanda bireye uygun programlar hazırlanıp ona göre bir ilerleyiş izlenmesi taraftarı olmuşlardır. Spor aktiviteleri ise bazı aileler için önemli bir konumdadır. Çocuklarının kendini keşfettikleri, geliştirdikleri ve arkadaşları ile vakit geçirebilecekleri ortamların oluşması gerektiğini belirten aileler, çocuklarının grup eğitimine olan uyumundan bahsedip bunları örnekler ile desteklemişlerdir. Bu durumda spor ve grup aktiviteleri ailelerin seçimini etkileyen fiziki faktörler arasında yerlerini almışlardır.

Tablo 4. Fiziki Faktörler

Faktörler	n
1) Materyal çeşitliliği	10
2) Etkinlik yapılan alanın yeterliliği	5
3) Spor aktiviteleri	7
4) Bireye özel program uygulanması	10
5) Bireysel eğitim varlığı	13
6) Grup aktiviteleri	2

4. SONUÇ

Bu araştırmada otizmlili çocuğa sahip ailelerin çocukları için en uygun rehabilitasyon merkezi seçimlerini etkileyen faktörler incelenmiştir. Görüşmelerin yapıldığı otizmlili çocuğa sahip ailelerin, seçimlerini etkileyen ekonomik faktörlerde üç kriter belirlenmiştir. Bunlar; ders saatlerinin fazlaştırılması, ulaşım kolaylığı ve servis hizmetidir. Ekonomik olarak iyi şartlara sahip olan aileler çocuklarına devletin verdiği eğitim dışında birebir ve fazladan 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). Araştırmaya dahil edilen katılımcılara göre bazı merkezlerde servis hizmeti ücretsiz karşılanırken bazılarında ise ücret aileler tarafından karşılanmaktadır. Bu durumda bazı aileler genellikle çocukları için evlerine yakın merkezleri tercih ediyorken diğer aileler çocuklarının ders saatini aynı günde birleştirip eğitimlerine özen gösterilen merkezleri uzak dahi olsa tercih edebilmektedir. Ailelerinin çocuklarına kaliteli eğitim aldırarak istemeleri, yol masrafları ve aynı zamanda çocuklarının ders saatlerinin yetersiz bulunmasının maddi gereksinimleri artırdığı düşünülmektedir.

Ailelerle yapılan sohbetlerde, seçimlerini etkileyen sosyal faktörler dört kriter ile ele alınmıştır. Bunlardan rehberlik hizmeti ve aile bilgilendirilmesi yüksek oranla en çok dikkate alınan kriter olmuştur. Böylece Akkök’ün (1982: 5) ailenin çocuğu olduğu gibi kabul etmesine ve anlamasına yardım etmenin çocuğun gelişiminde önemli olduğu görüşü desteklenmiştir. Ailelerin bilgilendirilmesi ve yönlendirilmesi, eksik kaldıkları durumda nasıl bir yol izlemeleri gerektiğinin belirlenmesi ve bu doğrultuda bir hizmet sağlanması her ailenin seçimini doğrudan etkilemektedir. Diğer bir nokta ise aileler çevrelerinde kendilerinden daha tecrübeli ve bilgili olan diğer ailelerin deneyimlerine oldukça önem vermektedir. Bu durumda referans ailenin yapacağı seçimi önemli oranda etkilemektedir. Merkezlerde oyun parkının varlığı ve hayvanların bulunması ise bazı ailelerin seçimini etkileyen önemli kriterlerdendir. Aileler hayvanların varlığının çocukları üzerinde olumlu bir etki bırakacağını ve de çocuklarının stresten uzaklaşacağını düşünmektedir. Missouri üniversitesi tarafından yapılan araştırmalara göre; hayvanların otizm tanısı konulan çocuklar üzerinde sosyal yetilerini geliştiren bir etkisi olduğunu belirlenmiştir. Missouri Üniversitesi İnsan-Hayvan Etkileşimi Araştırma Merkezi’nden araştırmacı Gretchen Carlisle, sosyal bir ortamda evcil hayvanların bulunması durumunda, çocukların daha konuşkan ve birbirlerine karşı daha iletişime açık olduğunu dile getirmiştir. Bunu da yaptığı çalışma ile kanıtlamıştır (Carlisle, 2014: 1143).

Otizmlili çocuğa sahip ailelerin çocukları için en uygun rehabilitasyon merkezi seçimlerini fiziksel açıdan etkileyen altı kriter belirlenmiştir. Aileler bireysel eğitim ile birebir özel program hazırlanan çocukların daha çok verim aldıklarını düşünmektedirler. Çocuklarının kendini

keşfettikleri, geliştirdikleri ve arkadaşları ile vakit geçirebilecekleri ortamların oluşması gerektiğini belirten aileler, seçecekleri merkezde spor ve grup aktivitelerinin bulunmasının tercihlerini etkileyeceğini belirtmişlerdir. Otizmlili bireyler, kısıtlı iletişim becerileri, göz temasından kaçınma gibi kalıplaşmış hareketlere sahiptirler ve dolayısıyla fiziksel, sosyal aktiviteler gibi boş zaman değerlendirmelerinden yeterince yararlanamazlar ve bunları sürdürmede zorluklar çekmektedirler. Otizmlili bireylerin spor aktivitelerine katılmaları fiziksel açıdan düzeylerini geliştirecektir. Spor aktiviteleri ile özgüven, başarıma, azmetme gibi duyguları yoğun yaşayabilir ve arkadaş edinme konusunda gelişim gösterebilirler. Sağıroğlu (2006: 46) araştırmasında, ebeveynlerin, sadece bireysel eğitimin değil beraberinde bireysel eğitimle birlikte grup eğitiminin de otizmlili çocuklara verilmesi gerektiği görüşünü ifade ettiklerini vurgulamıştır. Diğer bir değinilecek nokta ise materyal çeşitliliğidir. Aileler çocuklarının tekrara düşmemesi adına materyal çeşitliliğinin öneminden bahsetmişlerdir. Sağıroğlu'na (2006: 54) göre; merkezde çalışanlar, eğitim programlarına uygun araç ve gereçler seçmeli ve merkezde bulunan araç-gereç ve materyalleri verim alacak şekilde kullanabilmelidirler.

Sonuç olarak otizmlili bireylere sahip ailelerin çocukları için en uygun rehabilitasyon merkezi seçimlerini etkileyen üç ana faktör ve buna bağlı on üç alt kriter tespit edilmiştir. Bu faktörler: ekonomik (ders saatlerinin fazla olması, ulaşım kolaylığı, servis hizmeti), sosyal (oyun parkının varlığı, referans, rehberlik hizmeti ve aile bilgilendirilmesi, merkezde hayvanların bulunması) ve fiziki (materyal çeşitliliği, etkinlik yapılan alanın yeterliliği, spor aktiviteleri, bireye özel program uygulanması, bireysel eğitimin varlığı, grup aktiviteleri) olarak bulunmuştur. Elde edilen bulgulara ilişkin faktörlerin şekilsel sunumu Şekil 1'de gösterilmiştir.

Otizmlili Birey Ailelerinin Rehabilitasyon Merkezi Seçimini Etkileyen Faktörler

Ekonomik Faktörler	Sosyal Faktörler	Fiziki Faktörler
↓ ⇒ Ders saatlerinin fazla olması ⇒ Ulaşım kolaylığı ⇒ Servis hizmeti	↓ ⇒ Oyun parkının varlığı ⇒ Referans ⇒ Rehberlik hizmeti ve aile bilgilendirilmesi ⇒ Merkezde hayvanların bulunması	↓ ⇒ Materyal çeşitliliği ⇒ Etkinlik yapılan alanın yeterliliği ⇒ Spor aktiviteleri ⇒ Bireye özel program uygulamaları ⇒ Bireysel eğitim varlığı ⇒ Grup aktiviteleri

Şekil 1. Faktörlerin Şekilsel Sunumu

KAYNAKÇA

- Akkök, F. (1982). Özürlü çocuk aileleriyle psikolojik danışma ve rehberlik çalışmaları. *Psikoloji Dergisi*, 6, 3-5.
- Aydın, A. & Saraç, T. (2014). Otizmlili bireylerin özellikleri ile ebeveynlerinin geniş otizm fenotipi ve aleksitimik özelliklerinin incelenmesi. *Dumlupınar Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 24, 183-209.
- Carlisle, G.K. (2014). The social skills and attachment to dogs of children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(5), 1137-1145.

- Çopuroğlu, Y.C. & Mengi, A. (2014). Toplumsal dışlanma ve otizm. *Electronic turkish studies*, 9(5), 607-626.
- Erturan, N. & Akbağ, M. (1997). Spastik, otistik ve zihinsel engelli çocukların annelerinin ve kardeşlerinin kaygı düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Marmara Üniversitesi Atatürk Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi*, 9(9), 227-236.
- Güleç-Aslan, Y. Cihan, H. & Altın, D. (2014). Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuk sahibi annelerin deneyimleri. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 13(50), 96-111.
- Özşenol, F., Işıkhani, V., Ünay, B., Aydın, H.İ., Akın, R. & Gökçay, E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45(2), 156-164.
- Sağiroğlu, N. (2006). Özel gereksinimli bireylere sahip ailelerin çocuklarının devam ettiği özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden beklentileri (Yüksek lisans tezi). Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Sandalcı, S.F. (2002). Özürlü çocuğu olan aileler ve sosyal hizmet mesleği. *Ufuk Ötesi Bilim Dergisi*, 2(1), 79-89.
- Siklos, S. & Kimberly, A. Kerns (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and down syndrome. *J. Autism Dev. Disord.*, 36, 921-933.
- Stemler, S. (2001). An overview of content analysis. *Practical Assessment, Research & Evaluation*, 7(17), 137-146.
- Töret, G. Özdemir, S. Selimoğlu, Ö.G. & Özkubat, U. (2014). Otizmlı çocuğa sahip olan ebeveynlerin görüşleri: Otizm tanımlamaları ve otizmin nedenleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 15(01), 1-17.
- Uzuner, Y. (1999). Niteliksel araştırma yaklaşımı. Sosyal bilimlerde araştırma yöntemleri. Anadolu Üniversitesi Yayınları.

ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERİN KAMU YÖNETİM KADEMELERİNDEN BEKLENTİLERİ ÜZERİNE NİTEL BİR ARAŞTIRMA^{1,2}

Tuğba KÖSEOĞLU

Selçuklu Belediyesi Hoşgörü Anaokulu, Okul Öncesi Öğretmeni

E-mail: tugbahoca2@gmail.com

ORCID: 0000-0001-5476-3095

Prof. Dr. Ali ERBAŞI

Selçuk Üniversitesi, İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi, İşletme Bölümü, Yönetim ve

Organizasyon Anabilim Dalı

E-mail: aerbasi@selcuk.edu.tr

ORCID: 0000-0001-5709-9775

Özet: Bu araştırmanın amacı engelli çocuğa sahip ebeveynlerin kamu kurum ve kuruluşlarının yönetim kademelerinden beklentilerinin belirlenmesidir. Bu amaca yönelik olarak nitel veri toplama tekniklerinden yarı yapılandırılmış mülakat tekniği kullanılmıştır. Araştırmanın örneklemini Konya/Selçuklu ilçesinde bulunan İMKB Özel Eğitim ve Uygulama Okulu'nda eğitim gören 15 engelli ebeveyni ve Konya/Selçuklu ilçesinde bulunan Selçuklu Belediyesi Hoşgörü Anaokulunda kaynaştırma öğrencisi olarak eğitim gören 10 engelli ebeveyni olmak üzere araştırmaya katılmak isteyen 25 ebeveyn oluşturmaktadır. Yüz yüze görüşme yöntemiyle elde edilen veriler betimsel analiz ve içerik analizi yöntemleri aracılığıyla incelenmiş ve engelli ebeveynlerinin kamu kurum ve kuruluşlarından beklentileri sosyal yardımlar, sağlık, eğitim, sosyal güvenlik, erişilebilirlik hizmetleri başlıklarında değerlendirilmiştir. Araştırmanın temel bulguları arasında engelli ebeveynlerinin engelli bireylere yapılan parasal yardımların artırılması, sağlık kuruluşlarında çalışan personellerin engelli bireylerle ilgili farkındalık ve ilgi seviyesinin artırılması, engelli bireylere yönelik ulaşım hizmetlerinin geliştirilmesi ve engelli ebeveynlerinin kamu kurum ve kuruluşlarında istihdam edilmesi beklentisi içinde oldukları tespit edilmiştir. Araştırmadan elde edilen sonuçların, engellilere yönelik politikaların belirlenmesinde kamu kurum ve kuruluşlarının yönetim kademelerine katkı sağlaması umulmaktadır.

Anahtar Kelimeler: Engelli, ebeveyn, yönetim, beklenti.

A QUALITATIVE RESEARCH ON THE EXPECTATIONS FROM PUBLIC ADMINISTRATION OF PARENTS WITH DISABLED CHILDREN

Abstract: The aim of this research is to determine the expectations of parents with disabled children from the management levels of public institutions and organizations. For this purpose,

¹ Bu çalışma, Tuğba Köseoğlu tarafından Prof. Dr. Ali Erbaşı danışmanlığında hazırlanan “Engelli Ebeveynlerinin Kamu Yönetim Kademelerinden Beklentileri Üzerine Nitel Bir Araştırma” başlıklı ve Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü tarafından 2021 yılında kabul edilen Yönetim ve Organizasyon Anabilim Dalı Tezsiz Yüksek Lisans Dönem Projesinden üretilmiştir.

² Bu çalışma 3 Aralık 2021 tarihinde düzenlenen 1. Otizm Araştırmaları Sempozyumunda özet hali sözlü bildiri olarak sunulan “Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Kamu Yönetim Kademelerinden Beklentileri Üzerine Nitel Bir Araştırma” başlıklı çalışmanın gözden geçirilmiş ve genişletilmiş halidir.

semi-structured interview technique, one of the qualitative data collection techniques, was used. The sample of there search consists of 25 parents who want to participate in the research, including 15 parents whoes children are studying at the IMKB Özel Eğitim ve Uygulama Okulu in Selçuklu district in Konya, and 10 parents whoes children are studying as inclusive students at Selçuklu Belediyesi Hoşgörü Anaokulu in Selçuklu district in Konya. The data obtained by face-to-face interview method were examined through descriptive analysis and content analysis methods, and the expectations of parents with disabled children from public institutions and organizations were evaluated under the headings of social assistance, health, education, social security, accessibility services. Among the main findings of the research, it has been determined that parents with disabled children expect to increase the financial assistance to disabled individuals, increase the awareness and interest level of the personnel working in health institutions, develop transportation services for disabled individuals, and employ parents with disabled children in public institutions and organizations. It is hoped that the results obtained from the research will contribute to the determination of the policies for the disabled to be followed by the management levels of public institutions and organizations.

Keywords: Disabled, parent, management, expectation.

1. GİRİŞ

Nicelik olarak dünyada en fazla bulunan dezavantajlı gruplar arasında engelliler bulunmaktadır. Bu konuda hazırlanmış çeşitli raporlar, akademik araştırmalar ve pratik uygulamalar bulunmaktadır. Ancak engellilerin yaşadıkları sorunlar, alan yazında yeterli düzeyde tartışma ortamı bulamamıştır. Dünyada yaşanan gelişmelerle birlikte engellilerin karşılaştıkları sorunlar da çeşitlenmektedir. Engelli bireylerin yaşadıkları sorunların doğrudan muhataplarından alınması, etkin ve pratik çözüm yöntemlerinin geliştirilmesine imkân tanıyabilecektir. Bu bağlamda engellilerin yaşadıkları sorunların çözümüne yönelik olarak farklı açılardan beklentiler söz konusu olabilir. Beklentilerin ortaya çıktığı hedef noktalardan biri de kamu yönetim kademeleridir. Ancak genel olarak engelli ebeveynlerinin kamu kurum ve kuruluşlarının yönetim kademelerinden beklentilerinin yeterli düzeyde karşılanmadığına yönelik bulgular yer almaktadır. Engellilerin yaşadıkları sorunlara yönelik beklentilerin önceliklendirilmesi için, öncelikle bu konuda yapılacak tespit çalışmalarına ihtiyaç bulunmaktadır. Bu varsayımdan hareketle bu araştırmanın amacı, engelli çocuğa sahip ebeveynlerin kamu kurum ve kuruluşlarının yönetim kademelerinden beklentilerinin belirlenmesi olarak belirlenmiştir. Bu beklentilerin belirlenmesi, kamu kurum ve kuruluşların engelli bireylere ilişkin geliştirecekleri politikalar açısından büyük önem arz etmektedir.

2. LİTERATÜR ÖZETİ

Engellilere yönelik sorunların tespitine yönelik literatürde çeşitli araştırmalar yapılmıştır. Tespit edilen engellilerin sorunlarına yönelik olarak Altuğ-Özsoy vd. (2006) çalışmalarında ailelerin çoğunluğunun sosyal destek görmediği, aile sorunları hakkında düzenli olarak konuşma ve danışmanlık ihtiyacı hissettiği, gelecek kaygısı ve çocuğa ilişkin sürekli bir kaza ya da yaralanma korkusu yaşadıklarını tespit etmişlerdir. Çitil ve Doğan (2019) ailelerin sosyal onay mekanizmasından mahrum kaldıkları, toplumdaki engelli bireylere yönelik fırsat eşitsizliğinin engelli bireylerin bağımsız bir birey olamamasında büyük bir etken olduğunu, engelli bireye sahip ailelerin tükenmişlik seviyesinin yüksek olduğunu saptamışlardır.

Chikuta vd. (2019) engelli bireylerin milli parklar ve bahçelerde gerekli mimarı düzenlemelerin yapılmaması sebebiyle parkların içerisinde gezerken zorlandıklarını ve engelli bireylere yönelik

erişilebilirlik hizmet seviyesinin yükselmesi beklentisi içinde bulunduklarını tespit etmişlerdir. Lafçı vd. (2014) ailelerin büyük çoğunluğun sosyal çevresinden destek görmediği, aile içinde eşler arasında ve diğer aile üyeleri ile engelli çocuk arasında iletişim sorunlarının yaşandığı, ailelerin çocuklarının gelecekleri için kaygılandıkları ve toplumun bakış açısından rahatsız oldukları bulgularına yer vermişlerdir. Öztabak (2017) engelli bireylerin toplumsal yaşama katılma konusunda yalıtılmışlık yaşadıklarını ve engellilere uygun olmayan koşulları değiştirebilmek ve toplumsal yarar sağlayan çalışmalara katılmak gibi beklentilerinin olduğunu belirlemişlerdir.

Genç (2015) engellilerin sosyal, kültürel, ekonomik, eğitim ve sağlıktan kaynaklanan sorunları ve bu sorunlara karşı alınabilecek tedbirler kapsamında topluma etkin katılımının sağlanması, engelli bireyler ve ailelerine yapılan ekonomik yardımların yeterli olmadığı, engellilerin sosyal hayata katılmak ve toplumun diğer bireyleri tarafından değer atfedilmek istediklerini vurgulamıştır. Tekin (2019) araştırmasında engelli öğrencilerin fiziksel ve mimari yapısal sorunlar ile üniversitelerin ulaşım ve barınma imkanlarından kaynaklı sorunlar yaşadıklarını tespit etmiştir. Canarslan ve Ahmetoğlu (2015) engelli çocuğa sahip ailelerin ihtiyaçlarını; eğitim, sağlık, ekonomik durumlarının iyileşmesi, sosyal destek, engelli çocuğun ve ailenin sosyalleşmesi, toplum tarafından engelliye ve engelli çocuğa sahip aileye yönelik algının değişmesi, ailenin toplum tarafından kabulü, engelli çocuğa sahip ailelerin engelliye yönelik devlet politikalarına ihtiyaç duyması olarak ortaya koymuşlardır.

Özata ve Karip (2017) araştırmalarında engellilerin ulaşım, engelli otoparkının kullanılamaması, engellilere yönelik hostes hizmetinin sunulmaması, sağlık tesisi içinde hareket güçlüğü yaşama, öncelik hakkının kullanılamaması, sağlık tesislerindeki işlemlerinin başka günlere ertelenmesi gibi sorunlarla karşılaştıklarını belirlemişlerdir.

Yapılan araştırmalardaki engellilerin sorunlarına ve beklentilerine yönelik tespitler oldukça değerlidir. Bu araştırmaların bulgularından yola çıkarak engelli ebeveynlerinin kamu yönetim kademelerinden beklentilerinin tespit edilmesinin, alan yazına katkı sağlayabileceği düşünülmektedir.

3. YÖNTEM

Bu araştırma engelli çocuğa sahip ebeveynlerin kamu kurum ve kuruluşlarının yönetim kademelerinden beklentilerinin belirlenmesine yönelik betimsel bir araştırmadır. Araştırmada tarama modeli kullanılmıştır. Nitel veri toplama teknikleri kapsamında yapılan uygulamada yarı yapılandırılmış mülakat tekniği kullanılmıştır.

Kullanılan yarı yapılandırılmış görüşme formu, araştırma sorusu ve alan yazındaki bilgiler doğrultusunda araştırmacılar tarafından geliştirilmiştir. Araştırmanın verileri, yüz yüze görüşme yöntemiyle elde edilmiş ve soruların cevaplandırılmasında katılımcıların anlamadıkları sorular hakkında onlara detaylı bilgi verilmiştir. Katılımcılardan elde edilen veriler bir araya getirilerek çözümlenmiştir.

Araştırmada amaca göre örnekleme yöntemi tercih edilmiştir. Bu yöntemin tercih edilme nedeni, engelli çocuğa sahip ebeveynlerin ihtiyaçlarının anlaşılması konusunda doğrudan muhataplarından daha derin ve detaylı bilgi elde etmenin mümkün olmasıdır. Bu kapsamda uygulamanın, engelli çocukların eğitim gördükleri okullarda yapılmasına karar verilmiştir. Bu amaçla araştırmanın örneklemini Konya Selçuklu ilçesinde bulunan İMKB Özel Eğitim ve Uygulama Okulu'nda eğitim gören 15 engelli çocuğa sahip ebeveyn ve Konya Selçuklu

ilçesinde bulunan Selçuklu Belediyesi Hoşgörü Anaokulu'nda kaynaştırma öğrencisi olarak eğitim gören 10 engelli çocuğa sahip ebeveyn olmak üzere araştırmaya katılmayı kabul eden 25 ebeveyn oluşturmaktadır. Elde edilen veriler betimsel analiz ve içerik analizi aracılığıyla incelenmiş ve engelli çocuğa sahip ebeveynlerin kamu kurum ve kuruluşlarından beklentileri sosyal yardımlar, sağlık, eğitim, sosyal güvenlik, erişilebilirlik hizmetleri başlıklarında değerlendirilmiştir.

Elde edilen veriler öncelikle kodlanmış ve bu kodlardan yararlanarak ana temalar belirlenmiştir. Bu ana temalara betimsel ve içerik analizleri yapılmış ve alt temalar belirlenmiştir. Elde edilen ana temalar ve alt temalar Tablo 1’de sunulmuştur.

Tablo 1. Ana Temalar ve Alt Temalar Tablosu

Sosyal Yardımlar ile İlgili Beklentiler	Nakdi (Parasal) Yardımlar ile İlgili Beklentiler
	Ayni (Parasal Olmayan) Yardımlar ile İlgili Beklentiler
Sağlık Hizmetleri ile İlgili Beklentiler	Hastane Hizmetleri ile İlgili Beklentiler
	Sağlık Ocağı Hizmetleri ile İlgili Beklentiler
	Eczane Hizmetleri ile İlgili Beklentiler
Eğitim Hizmetleri ile İlgili Beklentiler	Rehberlik Hizmetleri ile İlgili Beklentiler
	Özel Eğitim Hizmetleri ile İlgili Beklentiler
	Rehabilitasyon Hizmetleri ile İlgili Beklentiler
Sosyal Güvenlik ve Çalışma Hayatı ile İlgili Beklentiler	Kamuda İstihdama Yönelik Beklentiler
	Özel Sektörde İstihdama Yönelik Beklentiler
Erişilebilirlik Hizmetleri ile İlgili Beklentiler	Ulaşım Hizmetleri ile İlgili Beklentiler
	Çevre Düzenlemesi ile İlgili Beklentiler

Tablo 1’de görüldüğü gibi araştırmada elde edilen verilere göre 5ana tema oluşturulmuştur. Birinci ana tema olan “engelli ebeveynlerinin kamu kurum ve kuruluşlarının yönetim kademelerinden sosyal yardımlar ile ilgili beklentilerinin belirlenmesi” başlığı altında nakdi ve ayni yardımlara ilişkin beklentiler şeklinde alt temalar oluşturulmuştur. İkinci ana tema olan “engelli ebeveynlerinin kamu kurum ve kuruluşlarının yönetim kademelerinden sağlık hizmetleri ile ilgili beklentileri” başlığı altında ise hastane hizmetlerine ilişkin beklentiler, sağlık ocağı hizmetlerine ilişkin beklentiler ve eczane hizmetlerine ilişkin beklentiler şeklinde üç alt tema oluşturulmuştur. Üçüncü ana tema olan “engelli ebeveynlerinin kamu kurum ve kuruluşlarının yönetim kademelerinden eğitim hizmetleri ile ilgili beklentileri” başlığı altında ise rehberlik hizmetlerine ilişkin beklentiler, özel eğitim hizmetlerine ilişkin beklentiler ve rehabilitasyon hizmetlerine ilişkin beklentilere yönelik alt temalar ortaya çıkmıştır. Dördüncü ana tema olan “engelli ebeveynlerinin kamu kurum ve kuruluşlarının yönetim kademelerinden sosyal güvenlik ve çalışma hayatı ile ilgili beklentilerinin belirlenmesi” başlığı altında ise kendilerinin ve engelli bireylerin kamuda ve özel sektörde istihdamına yönelik alt temalar ortaya çıkmıştır. Beşinci ana tema olan “engelli ebeveynlerinin kamu kurum ve kuruluşlarının yönetim kademelerinden erişilebilirlik hizmetleri ile ilgili beklentileri” başlığı altında ise ulaşım hizmetleri ile çevre düzenlemesi hizmetlerine yönelik beklentiler olmak üzere iki alt tema ortaya çıkmıştır.

4. BULGULAR

Araştırma katılımcılarının demografik özellikleri incelendiğinde, katılımcı engelli ebeveynlerinin %80’inin (20) kadın, %20’sinin (5) erkek, %36’sının (9) 18-25 yaş aralığında,

%32'sinin (8) 25-35, %32'sinin (8) 35-45 yaş aralığında olduğu tespit edilmiştir. Katılımcıların %60'ının (15) ilköğretim mezunu, %32'sinin (8) ortaöğretim mezunu, %8'inin (2) yükseköğretim mezunu olduğu ve %96'sının evli, %4'ünün (1) bekar olduğu belirlenmiştir.

Katılımcıların görüşleri gizlilik esasına dayanılarak, isimleri verilmeden kodlanarak aktarılmıştır. Buna göre engelli çocuk sahibi katılımcıları ifade etmesi açısından “A” olarak kodlama yapılmış ve her katılımcıya kodunun yanında “A1 den başlayıp A25’te biten bir numara verilmiştir. Araştırmanın bu bölümünde, elde edilen bulgular ana temalar ve alt temalara göre gruplanmıştır.

4.1. Sosyal Yardımlar ile İlgili Bulgular

Bu tema doğrultusunda görüşme formundaki soru, “*Kamu kurum ve kuruluşlarının yönetim kademelerinden sosyal yardımlar ile ilgili beklentileriniz nelerdir?*” şeklindedir. Bu alt problem doğrultusunda alınan yanıtların analizi sonucunda iki alt tema ortaya çıkmıştır: Engelli ebeveynlerinin, kamu kurum ve kuruluşlarından; nakdi (parasal) yardımlar ile ilgili beklentileri, aynı (parasal olmayan) yardımlar ile ilgili beklentileri.

Bu iki alt temayı oluşturan kavramlar incelendiğinde engelli ebeveynleri tarafından en fazla vurgulanan noktanın,25 katılımcı tarafından belirtilen (A1-A25) “*Engelli bireylere bağlanan maaşın artırılması*” ve ikinci olarak “*Engelli bireylere yapılan gıda yardımlarının artırılması*” olduğu görülmüştür. (A1, A2, A3, A4, A5, A8, A11, A12, A14, A15, A18, A19, A21, A24, A25)

Nakdi (Parasal) Yardımlar ile İlgili Beklentiler: Katılımcıların kamu kurum ve kuruluşlarından nakdi yardımlara ilişkin vurguladıkları bazı görüşler şöyledir:

Katılımcılardan birisi kamu kurum ve kuruluşlarınca yapılan parasal yardımlar ilgili olarak: “Çok şükür devlet engelli oğlumza maaş bağladı, fakat şehir merkezinde oturmamız nedeniyle bağlanan maaş düşük kalmakta, sadece çocuğumuzun temel ihtiyaçlarına yetmekte, bu sebeple maaşın artırılmasını istiyoruz.” (A5) şeklinde görüş belirtirken, başka bir katılımcı ise “Çocuğumuza yapılan maaş ödemesinden çok mutluyum ancak engelli bireylerin, normal bireylere göre ihtiyaçları daha fazla ve çeşitli; bu sebeple çocuğumuza bağlanan maaşın artırılmasını istiyorum” (A16) şeklinde görüş belirtmiştir. Bir başka katılımcı da “Bize evde bakım parası adı altında bir maaş bağladılar, ancak çocuğumun durumu sebebiyle tam veya yarı zamanlı bir işte çalışmıyorum, bu sebeple tarafımıza yapılan maaş ödemelerinin arttırılmasını istiyorum.” şeklinde görüş bildirmiştir (A24). Bir başka katılımcı da “Allah devletimize zeval vermesin çocuğum engelli olduğu için maaş alıyorum ancak kendim asgari ücretle çalıştığım için ve çocuk sayım fazla olduğu için devletimizin verdiği bu para yetmiyor.” şeklinde görüş bildirmiştir (A19). Yine bir başka katılımcı ise “Ben kendim çalışıyorum eşim evde çocuğumuzla ilgileniyor aldığım maaşla çok şükür geçinebiliyoruz; ancak devletten çocuğumu Rehabilitasyon Merkezlerinin dışında özel kurslara götürebilmek için yardım bekliyorum.” Araştırmaya katılan diğer 21 katılımcı ise genel olarak “Bağlanan maaşın ekonomik olarak tatmin edici olmadığı ve bu parasal yardımın arttırılması” yönünde görüş bildirmişlerdir. Katılımcıların kişisel sebepleri farklı olmakla birlikte genel olarak taraflarına yapılan parasal ödemelerin artırılması yönünde görüş birliği bulunmaktadır.

Aynı (Parasal Olmayan) Yardımlar ile İlgili Beklentiler: Katılımcıların kamu kurum ve kuruluşlarından aynı (parasal olmayan) yardımlara ilişkin vurguladıkları bazı görüşler şöyledir:

Katılımcılardan üçü kamu kurum ve kuruluşlarınca yapılan aynı (parasal olmayan) yardımlar ilgili olarak: “Belediyenin gıda bankası bize gıda yardımı yapıyor, ancak bu yardımların artırılmasını talep ediyorum.” (A1, A2, A4) şeklinde görüş bildirmiş, katılımcılardan sekizi ise Kaymakamlık bünyesinde yer alan sosyal yardımlaşma ve dayanışma vakfında kendilerine temel gıda yardımı ile yakacak yardımı yapıldığını belirtmiş ve bu yapılan aynı yardımların artırılmasını talep etmiştir (A3, A5, A8, A12, A14, A15, A18, A19, A21). Katılımcıların üçü ise Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı tarafından taraflarına gıda ve giyecek yardımı yapıldığını ve bu yardımların artırılmasını istemiştir (A11, A24, A25). Araştırmaya katılan on katılımcı ise aynı olarak ihtiyaçları olmadığını, bu sebeple kamu kurum ve kuruluşlarından aynı bir yardım beklentisi içerisinde bulunmadıklarını belirtmişlerdir.

4.2. Sağlık Hizmetleri ile İlgili Bulgular

Bu tema doğrultusunda görüşme formundaki soru, “Kamu kurum ve kuruluşlarının yönetim kademelerinden sağlık hizmetleri ile ilgili beklentileriniz nelerdir?” şeklindedir. Bu alt problem doğrultusunda alınan yanıtların analizi sonucunda üç alt tema ortaya çıkmıştır: Engelli ebeveynlerinin kamu kurum ve kuruluşlarından hastane hizmetleri ile ilgili beklentileri, sağlık ocağı hizmetleri ile ilgili beklentileri ve eczane hizmetleri ile ilgili beklentileri.

Bu üç alt temayı oluşturan kavramlar incelendiğinde engelli ebeveynlerinin en fazla vurgulanan noktanın, 10 katılımcı tarafından belirtilen *hastanede bulunan doktorların engelli bireylere karşı tavrı* (A5, A8, A11, A15, A16, A18, A20, A22, A23, A25), 7 katılımcı tarafından belirtilen *hastanelerden engelli bireylere öncelik sırası verilmesinde yaşanan sıkıntılar* (A3, A7, A12, A14, A17, A19, A21), 5 katılımcı tarafından belirtilen *sağlık ocakların evlerine uzak olması* (A1, A4, A9, A13, A24) ve 3 kullanıcı tarafından belirtilen *eczane hizmetlerinin çeşitlendirilmesi* (A2, A6, A10) olduğu görülmüştür.

Hastane Hizmetleri ile İlgili Beklentiler: Katılımcıların kamu kurum ve kuruluşlarından hastane hizmetlerine ilişkin vurguladıkları bazı görüşler şöyledir:

Araştırmaya katılan 10 katılımcı hastanedeki doktorların engelli bireyler ve ailelerine karşı olan tavırlarından rahatsız olduklarını belirtmiş, katılımcılardan birisi “Çocuğumla hastaneye gittiğimiz zaman doktor bizimle yeterince ilgilenmedi, bu sebeple doktorların bize karşı olan tavrının değişmesini istiyorum.” (A5) şeklinde görüş bildirirken bir diğer katılımcı ise “Hastaneye oğlumla beraber gittik, oğlum engelli olduğu için muayenede huzursuzlandı; ancak doktor oğlumun yatıştırması gerekirken oğluma bağırdı, oğlumda hastane fobisi oluştu, artık hastaneye gitmek istemiyor, bu yüzden doktorların engelli çocuklara karşı tekrar eğitimden geçirilerek, bizlerle empati yaparak bize karşı olan tavırlarını düzeltmelerini istiyorum.” (A8) şeklinde görüş bildirmiştir. Katılımcıların 4’ü ise hastanelerde doktorların engelli bireylere karşı gerekli hoşgörü göstermediklerini belirterek doktorların tavırlarının değişmesini istediklerini belirtmişlerdir (A11, A15, A20, A22). Katılımcıların 5’i hastaneye engelli raporu almaya gittiklerinde doktorlar tarafından gerekli kolaylığın sağlanmadığını belirtmiş ve doktorlar tarafından gerekli kolaylığın sağlanması istediklerini vurgulamışlardır (A16, A18, A23, A24, A25). Katılımcılardan 8’i hastaneye gittiklerinde engelli bireylere öncelik verilmediğini belirterek bu durumun düzeltilmesini istediklerini belirtmişlerdir (A5, A8, A11, A15, A16, A18, A20, A22). Katılımcılardan geri kalan 15’i ise hastane hizmetlerinden memnun olduklarını belirtmişler ve kamu kuruluşlarından hastane hizmetleri ile ilgili olarak herhangi bir beklenti içerisinde olmadıklarını beyan etmişlerdir.

Sağlık Ocağı Hizmetleri ile İlgili Beklentiler: Katılımcıların kamu kurum ve kuruluşlarından sağlık ocağı hizmetlerine ilişkin vurguladıkları bazı görüşler şöyledir:

Araştırmaya katılan 5 katılımcı sağlık ocaklarının evlerine uzak olduğu bu sebeple sağlık ocaklarından yeterince istifade edemediklerini ve yeni sağlık ocakları açılmasını istediklerini beyan etmişlerdir. Katılımcılardan birisi “Sağlık ocağı evimize çok uzak bu yüzden yeterince bu kuruluşlardan istifade edemiyoruz.” (A1) şeklinde görüş belirtirken diğer bir katılımcı ise “Sağlık ocağı evimize uzak bir konumda gelip gidemiyoruz, aşılarımızı yaptırırken zorluk çekiyoruz, bu yüzden evimizin yanına bir sağlık ocağı açılması istiyoruz.” (A7) beyanında bulunmuştur. Katılımcılardan 3’ü “Sağlık ocağıma gelip gidemiyoruz, evimizin yanına sağlık ocağı açılmasını istiyoruz.” (A18, A22, A24) şeklinde görüş bildirmiştir. Katılımcılardan 20’si ise sağlık ocakları ile ilgili herhangi bir beklenti içerisinde olmadıklarını beyan etmişlerdir.

Eczane Hizmetleri ile İlgili Beklentiler: Katılımcıların kamu kurum ve kuruluşlarından eczane hizmetlerine ilişkin vurguladıkları bazı görüşler şöyledir:

Katılımcılardan birisi “Çocuğumun durumu sebebiyle evin dışına çıkamıyorum, eşim de olmadığı için eczaneden ilaç almakta zorlanıyorum, eczanelerin eve ilaç getirmesi için gerekli düzenlemelerin yapılmasını istiyorum.” (A1) şeklinde görüş bildirirken bir diğer katılımcı ise “Eczanelerde bazen reçetede yazılan ilaçlar bulunmuyor, ecza deposuna telefon ediyorlar ancak geç geliyor ilaçlar. Ben de eczanede duramıyorum, bu yüzden eczanelerin evlere ilaç servisi yapmasını istiyorum.” (A14) şeklinde beyanda bulunmuş, diğer bir katılımcı ise “Çocuğum yatalak evden çıkamıyorum, raporlu olan ilaçların evimize getirilmesini istiyorum.” (A17) şeklinde görüş bildirmiştir. Geri kalan 22 katılımcı ise eczane hizmetlerinden memnun olduklarını ve bu sebeple herhangi bir beklenti içerisinde olmadıklarını beyan etmişlerdir. Eczane hizmetleri ile ilgili beklentileri olan katılımcıların farklı sebepleri olsa bile sonuç olarak evlere ilaç getirilmesi için yasal düzenleme yapılması istedikleri yapılan araştırmadan anlaşılmaktadır.

4.3. Eğitim Hizmetleri ile İlgili Bulgular

Bu tema doğrultusunda görüşme formundaki soru, “Kamu kurum ve kuruluşlarının yönetim kademelerinden eğitim hizmetleri ile ilgili beklentileriniz nelerdir?” şeklindedir. Bu alt problem doğrultusunda alınan yanıtların analizi sonucunda 3 alt tema ortaya çıkmıştır: Engelli ebeveynlerinin kamu kurum ve kuruluşlarından rehberlik hizmetleri ile ilgili beklentileri, özel eğitim hizmetleri ile ilgili beklentileri ve rehabilitasyon hizmetleri ile ilgili beklentileri.

Bu üç alt temayı oluşturan kavramlar incelendiğinde engelli ebeveynleri tarafından en fazla vurgulanan noktanın, 25 katılımcının tamamı tarafından belirtilen rehberlik hizmetlerinin içeriğinin kendilerine anlatılmaması konusunda olduğu (A1-A25), 7 katılımcı tarafından belirtilen özel eğitim hizmetlerinin tam gün olması beklentisi (A1, A10, A14, A17, A20, A21, A24), 4 katılımcı tarafından belirtilen özel eğitim öğretmenlerinin kendilerini geliştirmesi beklentisi (A3, A7, A19, A22) ve 2 katılımcı tarafından belirtilen özel rehabilitasyon kurumlarında uygulanan fiziksel aktivitelerin geliştirilmesi beklentisi olduğu görülmüştür (A14, A23).

Rehberlik Hizmeti ile İlgili Beklentiler: Katılımcıların kamu kurum ve kuruluşlarından rehberlik hizmetlerine ilişkin vurguladıkları bazı görüşler şöyledir:

Katılımcılardan birisi “Rehberlik hizmeti ne demek, kim veriyor bu hizmeti bilmiyorum ancak bilgilendirilmek istiyorum.” (A5) şeklinde görüş belirtirken bir diğer katılımcı ise “Bize hiçbir konuda yol gösteren olmadı, haklarımızı internetten okuyup öğrendik, bize rehberlik hizmeti verilmesini talep ediyorum.” (A9) beyanında bulunmuştur. Yine bir diğer katılımcı da

“Rehberlik hizmeti için okulun rehber öğretmeninin yanına gittim, beni Rehberlik Araştırma Merkezine yönlendirdi. Bu merkeze gittiğimde ise beni Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı İl Müdürlüğüne yönlendirdi. İl Müdürlüğüne geldiğimde ise sosyal çalışmacı benim sorularıma yanıt veremedi ve beni sürekli gezdirip durdular, bu sebeple tarafıma rehberlik hizmeti verilmesini talep ediyorum” (A18) şeklinde görüş bildirmiştir. Bir diğer katılımcı “Rehberlik ve Araştırma Merkezine gittiğimde çocuğumun yapabildiklerini ve yapamadıklarını yanlış tespit etmişler ve bu sebeple çocuğumu gelişim düzeyine uygun olmayan bir sınıfa yerleştirdiler, ayrıca beni de hiç yönlendirmediler ve hiçbir rehberlik hizmeti alamadım.” (A24) diyerek rehberlik hizmeti almak istediğini belirtmiştir. Araştırmaya katılan diğer 21 katılımcı da rehberlik hizmeti alamadığını belirtmiş, kamu kurum ve kuruluşlarından rehberlik hizmetleri ile bilgi alma beklentisi içerisinde olduklarını beyan etmiştir.

Özel Eğitim Hizmeti ile İlgili Beklentiler: Katılımcıların kamu kurum ve kuruluşlarından Özel Eğitim Hizmetlerine ilişkin vurguladıkları bazı görüşler şöyledir:

Araştırmaya katılan 7 katılımcı Özel Eğitim Hizmetlerinin tam gün olması beklentisi içerisinde bulundukları beyan etmiştir. Bu yedi katılımcının tamamı engelli bir bireyle yaşamının verdiği sıkıntıları, okulun tam gün olmasının azaltacağını ve kendilerine zaman ayırabileceklerini, bu sebeple özel eğitimin okullarda tam gün olarak yapılması beklentisi içerisinde olduklarını söylemişlerdir (A1, A10, A14, A17, A20, A21, A24).

Araştırmaya katılan 4 katılımcı Özel Eğitim Hizmetleri içerisinde yer alan Özel Eğitim Öğretmenlerinin kendilerini geliştirmesi beklediklerini bildirmişlerdir. Katılımcılardan birisi “Özel eğitim sınıfında ücretli öğretmen olarak çalışan bir öğretmenin ziraat mühendisi olduğunu ve özel eğitimle ilgisi olmadığını ve öğretmenin özel eğitimle ilgili kendisini geliştirmesi gerektiğini” (A3) bildirmiş, bir diğer katılımcı ise “Okulda çalışan bir öğretmenin çocuklara yaklaşırken eldiven giydiğini, çocuklardan sanki tiksindiğini, mesleki olarak kendisini geliştirip çocuklara karşı farklı yaklaşımlar içerisinde olması gerektiğini” (A7) söylemiştir. İki katılımcı ise “Öğretmenin çocuklardan korktuğunu, bu korku sebebiyle gerekli eğitimi veremediğini, öğretmenin bu korkuyu yenip kendini geliştirmesi gerektiğini” belirtmişlerdir (A19, A22). Araştırmaya katılan 14 katılımcı ise mevcut olan özel eğitim hizmetlerinden memnun olduklarını ve özel eğitim hizmetleri ile ilgili olarak herhangi bir beklenti içerisinde yer almadıklarını söylemişlerdir.

Rehabilitasyon Hizmeti ile İlgili Beklentiler: Katılımcıların kamu kurum ve kuruluşlarından Özel Eğitim Hizmetlerine ilişkin vurguladıkları bazı görüşler şöyledir:

Araştırmaya katılan 2 katılımcı “rehabilitasyon merkezlerinde uygulanan fiziksel aktivitelerin geliştirilmesi beklentisi içerisinde olduklarını” söylemişlerdir. Katılımcılardan birisi “Rehabilitasyon merkezlerinde standart fiziksel aktiviteler var. Bu aktiviteler çeşitlendirilebilir, özellikle zihin engelli çocukları at eşliğinde rehabilite edilmesi konusunu internette okumuştum, beklentim bu rehabilite hizmetlerinin çeşitlendirilip, geliştirilmesidir.” (A14) şeklinde görüş belirtmiş, bir diğer katılımcı ise “Çocuğumun fiziksel ve zihinsel engeli var, ancak rehabilitasyon merkezinde fizyoterapist yok, beklentim rehabilitasyon merkezimize fizyoterapist alınarak fiziksel aktivitelerin geliştirilmesidir.” (A23) söyleminde bulunmuştur. Araştırmaya katılan 23 katılımcının ise rehabilitasyon hizmetleri ile ilgili olarak bir beklenti içerisinde yer almadıkları kaydedilmiştir.

4.4. Sosyal Güvenlik ve Çalışma Hayatı ile İlgili Bulgular

Bu tema doğrultusunda görüşme formundaki soru, “Kamu kurum ve kuruluşlarının yönetim

kademelerinden sosyal güvenlik ve çalışma hayatı ile ilgili beklentileriniz nelerdir?” şeklindedir. Bu alt problem doğrultusunda alınan yanıtların analizi sonucunda iki alt tema ortaya çıkmıştır: Engelli ebeveynlerinin kamu kurum ve kuruluşlarından kendileri ile engelli çocuklarının kamu sektöründe çalışması ile ilgili beklentileri ve özel sektördeki çalışma hayatına ilişkin beklentileri.

Bu iki alt temayı oluşturan kavramlar incelendiğinde engelli ebeveynleri tarafından en fazla vurgulanan noktanın, tüm katılımcılar tarafından belirtilen “Engelli bireylerin sahip ailelerin kamuda istihdam edilmeleri gerektiği beklentisi” (A1-A25), 5 katılımcı tarafından belirtilen “Engelli bireylerin kamuda istihdam edilmesi yönündeki beklentisi” (A1, A8, A9, A21, A24), 2 katılımcı tarafından “Özel sektörde çalışan ebeveynlere kolaylık sağlanması beklentisi” (A5, A12), 1 katılımcı tarafından “Özel sektörde engelli bireylerin istihdam edilmesine yönelik beklenti” olduğu kaydedilmiştir.” (A18).

Kamuda İstihdama Yönelik Beklentiler: Katılımcıların kamu kurum ve kuruluşlarından kendilerinin ve engelli bireylerin kamuda istihdamına ilişkin vurguladıkları bazı görüşler şöyledir:

Araştırmaya katılan tüm katılımcılar tarafından kendilerinin kamuda istihdam edilmesine yönelik beklenti içerisinde oldukları bildirilmiştir. Katılımcılardan birisi “Eşim vefat etti, çocuğumun durumundan dolayı özel sektörde çalışmıyorum, bu yüzden kamuda istihdam edilmek istiyorum.” (A1) şeklinde beyanda bulunurken bir diğer katılımcı “Özel sektörde çalışıyordum, ancak çocuğumu sürekli hastaneye götürmem gerektiği için sık sık izin istedim ve bu yüzden işten çıkarıldım, kamuda istihdam edilmek istiyorum.” (A8) şeklinde konuşmuştur. Başka bir katılımcı ise “Devlette yarı zamanlı çalışma çıkmış, yarı zamanlı olarak devlette çalışarak hem çocuğuma bakmak hem de kendi ayaklarım üzerinde durmak istiyorum.” demiştir (A18). Araştırmaya katılan tüm katılımcıların sebepleri farklı olsa da kamuda istihdam edilme beklentisi içerisinde bulundukları kaydedilmiştir.

Araştırmaya katılan 5 katılımcı ise “Engele sahip çocuklarının kamuda istihdam edilmeleri yönünde beklenti içerisinde bulundukları” beyanına yer vermiştir. 5 katılımcının ayrıca “Kamuda çocuklarına uygun basit temizlik işleri bulunduğunu, çocuklarının bu işlerde çalışarak kendi ayakları üzerinde durmaları için engelli bireylerin kamuda istihdam edilmeleri” yönünde beklentileri olduğu kaydedilmiştir (A1, A8, A9, A21, A24).

Özel Sektörde İstihdama Yönelik Beklentiler: Katılımcıların kamu kurum ve kuruluşlarından kendilerinin ve engelli bireylerin özel sektörde istihdamına ilişkin vurguladıkları bazı görüşler şöyledir:

Araştırmaya katılan iki katılımcının “Kendilerinin özel sektörde çalışmaları için gerekli kolaylıkların sağlanması” ve “Yasal düzenlemelerle kendilerine kolaylıklar sağlanması” beklentisi içerisinde bulundukları kaydedilmiştir. Katılımcılardan biri “Özel sektörde çalıştığımı, ancak çocuğumu muayeneye götürürken izin alamadığımı bu sebeple kendisine özel sektörde gerekli kolaylığın sağlanması beklentisi içerisinde olduğunu beyan etmiş” (A5) bir diğer katılımcı ise “Güvenlik görevlisi olduğunu, bu sebeple gece mesaisine kaldığını ve acil bir durum olduğunda görev alanını terk edemediğini belirterek, özel sektörde çalışma hayatı içerisinde kendisine gerekli kolaylığın sağlanması beklentisi içerisinde bulunduğunu” (A12) belirtmiştir.

Katılımcılardan birisi ise “Engelli bireylerin özel sektörde istihdamının artırılması” yönünde beklenti içerisinde olduğunu belirtmiştir. Bu katılımcı “Ben Ereğliliyim, Ereğli’de bir kafe açıldı içerisinde de engelli bireyler çalışıyor, bu durum çok hoşuma gitti benim de çocuğum böyle kafelerde çalışsın istiyorum, bu yüzden özel sektörde engelli istihdamı artırılmalı.” şeklinde beyanda bulunmuştur. Geriye kalan 22 katılımcı ise “Kendilerinin ve engelli bireylerin özel sektörde istihdam edilmesine” ilişkin beklentilerinin bulunmadığı kaydedilmiştir.

4.5. Erişilebilirlik Hizmetlerine İlişkin Bulgular

Bu tema doğrultusunda görüşme formundaki soru, “*Kamu kurum ve kuruluşlarının yönetim kademelerinden erişilebilirlik ile ilgili beklentileriniz nelerdir?*” şeklindedir. Bu tema doğrultusunda alınan yanıtların analizi sonucunda iki alt tema ortaya çıkmıştır: Engelli ebeveynlerinin kamu kurum ve kuruluşlarından ulaşım hizmeti ile ilgili beklentileri ve çevre düzenlemesi ile ilgili beklentileri.

Bu iki alt temayı oluşturan kavramlar incelendiğinde engelli ebeveynleri tarafından en fazla vurgulanan noktanın, 5 katılımcı tarafından belirtilen “Hastane ve sağlık ocaklarına otobüs servisi yapılması beklentisi” (A1, A7, A18, A22, A24) ve 3 katılımcı tarafından “Çevre düzenlemelerinin geliştirilmesi beklentisi” olduğu kaydedilmiştir (A13, A19, A25).

Ulaşım Hizmetleri ile İlgili Beklentiler: Katılımcıların kamu kurum ve kuruluşlarından ulaşım hizmetlerine vurguladıkları bazı görüşler şöyledir:

Katılımcılardan 5’i tarafından “Daha önce araştırma içerisinde yer alan Sağlık Ocağı ile ilgili beklentiler bölümünde de değinilen meskenler ile sağlık hizmetleri alınacak noktaların arasının uzak olması sebebiyle belirtilen güzergâhlara servis konulması beklentisi içerisinde bulundukları” kaydedilmiştir. Geriye kalan 20 katılımcı ise “Ulaşım hizmetlerinden memnun olduklarını ve bu hususla ilgili olarak herhangi bir beklenti içerisinde yer almadıklarını” beyan etmişlerdir.

Çevre Düzenlemesi ile İlgili Beklentiler: Katılımcıların kamu kurum ve kuruluşlarından çevre düzenlemesi hizmetlerine ilişkin vurguladıkları bazı görüşler şöyledir;

Katılımcılardan birisi “Evimizin yakınında oyun parkı yok, bu sebeple evime yakın bir yerde park yapılmasına ilişkin beklenti taşıyorum.” (A13) demiş, bir başka katılımcı ise “Çocuğum basketbol oynamayı çok seviyor ancak çevremizde basketbol sahası yok, çevre düzenlemesi yapılarak yakında bir basketbol sahası yapılmasını istiyorum.” beyanında bulunmuştur. Bir diğer katılımcı ise “Çocuğum çiçekleri ve doğayı çok seviyor ancak evimize yakın bir alanda yeşil alan yok, bu sebeple çevre düzenlemesi yapılmasını istiyorum.” şeklinde görüş bildirmiştir. Geriye kalan 22 katılımcı ise “Çevre düzenlemeleriyle ilgili olarak mevcut durumdan hoşnut olduklarını ve çevre düzenlemesi ile ilgili olarak herhangi bir beklenti içerisinde olmadıklarını” beyan etmişlerdir.

5. SONUÇ VE ÖNERİLER

Kamu kurum ve kuruluşlarının sosyal devlet anlayışı içerisinde tüm bireylere eşit derecede hizmet vermesi gerekmektedir. Ancak engelli çocuğa sahip ailelerin kamu kurum ve kuruluşlarının yönetim kademelerinden beklentilerinin farklılaştığı görülmektedir. Yapılan araştırmalara göre engelli ebeveynlerinin kamu kurum ve kuruluşlarından beklentilerinin sosyal yardımlar, sağlık, eğitim, sosyal güvenlik ve erişilebilirlik hizmetleri noktalarında yoğunlaştığı görülmektedir.

Sosyal devlet anlayışı gereği devlet vatandaşlarına hiçbir ayırım yapmadan hizmet vermek durumundadır. Ancak sınırlı kaynaklar ile sınırsız insan ihtiyacı arasında bir denge kurulmalıdır. Bu sebeple engelli bireye sahip ailelerin beklentilerinin belirlenip sınırlı kaynakların optimum seviyede kullanılması büyük önem arz etmektedir. Bu yapılırken engelli bireye sahip ailelerin ihtiyaçları karşılanmalı ve ayrıca bu süreçlerde kamu menfaati gözetilmelidir.

Karataş (2010) araştırmasında engelli bireyler ve ebeveynlerinin genel olarak maddi imkansızlıklar içerisinde bulunduklarını tespit etmiştir. Bu çalışmada da katılımcıların kişisel sebepleri farklı olmakla birlikte genel olarak taraflarına yapılan aynı yardımların yeterli olduğu ancak parasal ödemelerin artırılmasına yönelik beklenti konusunda görüş birliğinin bulunduğu belirlenmiştir. Bu sebeple kamu kurum ve kuruluşları yapılan parasal ödemeleri tekrar gözden geçirerek mevcut ekonomik duruma göre güncellemeleri önerilmektedir.

Engelli ebeveynlerinin kamu tarafından verilen sağlık hizmetleri içerisinde yer alan hastane hizmetlerinden memnun olmakla birlikte bir kısım doktorların ailelere karşı tavırlarından rahatsız oldukları ve bu tavırların olumlu yönde değişmesi beklentisi içerisinde oldukları anlaşılmaktadır. Bu sebeple hastanelerde çalışan doktorlara engelli bireyler ve aileleri hakkında çeşitli seminerler ve hizmet içi eğitimler verilmesi önerilmektedir. Ayrıca hastanelerde engelli bireylere öncelik verilmesi beklentisi içerisinde bulundukları tespit edildiğinden hastanelerin bilgi işlem departmanlarının bu konuyla ilgili olarak engelli bireylere öncelik verecek bir sistem geliştirmeleri önerilmektedir. Ek olarak, sağlık ocaklarının evlere uzak olmasından dolayı yeni sağlık ocakları açılırken nüfus yoğunluğunun göz önünde bulundurulması önerilmektedir.

Araştırmadan elde edilen ulaşıma yönelik beklenti bulguları, Özata ve Karip (2017) tarafından engellilerin sosyal güvencelerinin sağlık giderlerinin tamamını kapsayacak nitelikte düzenlenmesi, sağlık tesisine ulaşımında karşılaştıkları güçlüklerin ortadan kaldırılması amacıyla yerel yönetimler tarafından uygulanan politikaların gözden geçirilmesi, sağlık tesislerinin mimari açıdan engellilerin kullanımına uygun hale getirilmesi, sağlık personelinin engellilerin önceliği konusunda bilinçlendirilmesi, engellilere refakat edecek sağlık personelinin istihdam edilmesi, engelli hastalara sağlık durumları hakkında sağlık personeli tarafından detaylı bilginin verilmesi önerilerini desteklemektedir. Ayrıca eczane hizmetlerinin çeşitlendirilmesi konusu engelli bireylere sahip ailelerin beklentileri arasında yer aldığından evden çıkamayacak durumda bulunan ailelere, gerekli ilaçların eve getirilmesini sağlayacak sistemin geliştirilmesi önerilmektedir.

Araştırmanın bir başka sonucunda engelli bireyler ve ebeveynlerinin aile rehberlik hizmetlerinden yeterli düzeyde faydalanamadıkları belirlenmiştir. Bu sonuç Genç (2015) tarafından yapılan araştırmanın bulgularını desteklemektedir. Bu bağlamda rehberlik hizmetlerinin bu ailelere ulaştırılması için Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı ile Millî Eğitim Bakanlığı'nın iş birliği içerisinde olması ve verilen özel eğitim hizmetlerinin süresinin artırılması önerilmektedir.

Araştırmanın bir başka bulgusu ise engelli çocuğa sahip ebeveynlerin kamu kurumlarında istihdam edilmeye yönelik beklenti içinde olduklarıdır. Bu bulgu Öztürk (2017) araştırmasında engelliler ve ebeveynlerinin kamuda iş güvenceli istihdam edilmek istediklerine yönelik tespitini desteklemektedir. Bu kapsamda engelli bireylere iş yaşantısında daha çok yer verilmesi için de gerekli yasal düzenlemelerin yapılması ve çalışma hayatı içerisinde yer alan

engelli bireyler ve ebeveynleri için çeşitli yasal düzenlemeler yapılması suretiyle çalışma hayatlarının kolaylaştırılması önerilmektedir.

Engelli bireylere sahip aileler genel olarak erişilebilirlik hizmetlerinden memnundur. Bu sonuç Genç (2015) tarafından elde edilen engelli bireylerin erişilebilirlik açısından sorunlar yaşadığı bulgusunu desteklememektedir. Ancak ilgili araştırmanın Konya ilinin Doğanhisar ilçesinde yapılmış olması ve özellikle merkez ve taşra arasında erişilebilirlik hizmetleri açısından fark olduğu değerlendirildiğinde bu farklılık açıklanabilmektedir. Bu bağlamda özellikle il ve ilçe merkezleri arasındaki erişilebilirlik hizmetleri açısından farkların giderilmesi önerilmektedir.

KAYNAKÇA

- Altuğ Özsoy, S., Özkahraman, Ş. & Çallı, F. (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Aile ve Toplum Dergisi*, 3(9), 69-78.
- Canarslan, H. & Ahmetoğlu, E. (2015). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 17(1), 13-31.
- Chikuta, O., Plessis, E. & Saayman, M. (2019). Accessibility expectations of tourists with disabilities in national parks. *Tourism Planning & Development*, 16(1), 75-92.
- Çitil, M. & Doğan İ. (2019). Engelli çocuğu olan ailelerin yapısı ve toplumsal ilişkilerinin belirlenmesi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 43(Nisan-Haziran), 61-108.
- Genç, Y. (2015). Engellilerin sosyal sorunları ve beklentileri. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 35(2), 65-92.
- Lafçı, D., Öztunç, G. & Alparslan, Z.N. (2014). Zihinsel engelli çocukların (mentalretardasyonlu çocukların) anne ve babalarının yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(2), 723-735.
- Özata, M. & Karip, S. (2017). Engelli bireylerin sağlık hizmetleri kullanımında yaşadıkları sorunlar: Konya örneği. *Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi*, 20(4), 409-427.
- Öztabak, M.Ü. (2017). Engelli bireylerin yaşamdan beklentilerinin incelenmesi. *Fatih Sultan Mehmet İlmî Araştırmalar İnsan ve Toplum Bilimleri Dergisi*, 9(Bahar), 355-375.
- Tekin, H.H. (2019). Engelli üniversite öğrencilerinin eğitim yaşamındaki sorunları: Konya örneği. *Manas Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 8(2), 1531-1548.

TÜRKİYE’DE OTİZM ANNELİĞİ¹

Prof. Dr. Elif YILMAZ

Mimar Sinan Güzel Sanatlar Üniversitesi, Fen-Edebiyat Fakültesi, Sosyoloji Bölümü, Genel
 Sosyoloji ve Metodoloji Anabilim Dalı
 E-mail: elif.yilmaz@msgsu.edu.tr
 ORCID: 0000-0001-9164-3789

Özet: Bu bölümde büyük hayaller ve ümitlerle dünyaya getirdikleri çocuklarının otizm tanısı almasının ardından annelerin hayatlarında meydana gelen büyük değişim ve dönüşümler irdelenmiştir. Çünkü otizmlili bir çocuğa sahip olmak, onların diğer annelere kıyasla çok daha fazla fedakârlık yapmalarını gerektirebilmekte ve hayatlarında radikal değişimlere neden olabilmektedir. Örneğin otizmlili çocuk anneleri kimi zaman kariyerlerinden vazgeçmek zorunda kalabilmekte, kimi zaman da eşleri tarafından terk edilmekte ve boşanabilmektedirler. Bu bölümde ayrıca annelerin otizmlili çocuklarına tanı konması, çocuklarının tedavisi, eğitimi, sosyal hayata karışmaları gibi pek çok konuda yaşadıkları güçlükler ve sorunlar da incelenmiştir. Çalışmamızda literatür ve arşiv taramasının yanı sıra saha araştırması da gerçekleştirilmiştir. Konuyla ilgili yazılı, görsel ve sosyal medyada yer alan haberler titizlikle incelenmiş; İstanbul Bakırköy ve Beylikdüzü’nde bulunan iki ayrı özel eğitim kurumunda özel eğitim gören otizmlili çocukların anneleri ile derinlemesine mülakatlar gerçekleştirilmiştir.

Anahtar Kelimeler: Otizm spektrum bozukluğu, annelik, aile, çocuk hakları.

MOTHERHOOD OF AUTISM IN TURKEY

Abstract: This paper will examine the great changes and transformations that took place in the lives of mothers after their children, whom they brought into the world with great dreams and hopes, were diagnosed with autism. Because having a child with autism may require them to make more sacrifices than other mothers and can cause radical changes in their lives. For example, mothers of children with autism sometimes have to give up their careers, and sometimes they are abandoned by their spouses and divorced. The difficulties and problems faced by mothers in many issues about their children will also be examined in this paper. Such as the problems of their children about getting a diagnosis of autism, treatment, education, and involvement in social life. Besides the literature and archive scanning, field research was also carried out in our study. The news on the subject in the written, visual and social media were meticulously examined. Also in-depth interviews were conducted with the mothers of children with autism in two different private education institutions in Istanbul Bakırköy and Beylikdüzü.

Keywords: Autism spectrum disorder, motherhood, family, children’s rights.

1. GİRİŞ

Otizmlili çocuklar gerek gündelik hayatımızda gerekse yazılı, görsel ve sosyal medyada her geçen gün daha sık görülmeye başladılar. Hastalıkları Kontrol ve Önleme Merkezi verilerine

¹ Bu çalışma 3 Aralık 2021 tarihinde düzenlenen 1. Otizm Araştırmaları Sempozyumunda özet hali sözlü bildiri olarak sunulan “Türkiye’de Otizm Anneliği” başlıklı çalışmanın gözden geçirilmiş ve genişletilmiş halidir.

göre bugün dünya genelinde okul çağındaki her 54 çocuktan biri otizm teşhisi almaktadır ve otizm, çocuklarda en sık rastlanan nörolojik bozukluktur. Kesin rakamlara sahip olamasak da ülkemizde yaklaşık 550.000 otizimli birey ve 150.000 civarında 0-14 yaş grubunda otizimli çocuk bulunduğu tahmin edilmektedir (<http://www.odfed.org/otizm/>).

Otizm kavramı ilk kez 1910’larda İsviçreli psikiyatr Eugen Bleuler tarafından kullanılmıştır. Otizm, Yunancada benlik, öz, kendi gibi anlamlara gelen “otos” sözcüğünden ve Latince bir sürecin, fenomenin veya görüşün geneline işaret eden “ismus” takısından türetilmiştir ve Bleuler, bu kavramı kendini dış dünyadan tamamen soyutlamış bir birey için kullanmıştır (Fazlıoğlu ve Yurdakul, 2005: 10). Bilimsel anlamda ise otizm kavramı ilk kez 1943 yılında Amerikalı çocuk psikiyatristi Leo Kanner tarafından “Erken Çocukluk Otizmi” olarak adlandırılmıştır. Kanner’a göre otistik çocuklar; kendine yöneltilen sözel ifadeleri sıklıkla aynı şekilde tekrar eden, “ben” yerine “sen” gibi şahıs zamirlerini ters kullanan, ekolalisi ve gecikmiş dil gelişimi olan, çok iyi bir belleğe sahip olan, kendiliğinden başlattığı davranışları sınırlı alanda olan, stereotip hareketleri bulunan ya da belli hareketlere aşırı bağlılık gösteren, aynılığı koruma isteği olan, insanlarla ilişki kurmada zorluk çeken, cansız nesne veya resimleri tercih eden çocuklardır. Aynı tarihlerde (1944) Avusturyalı yazar Hans Asperger ise kimi çocuklarda gördüğü bazı davranışları “Otistik Psikopati” olarak adlandırmıştır (Aydın, 2008: 26-27).

Randle-Short’un “Kontrol Listesi” yöntemine göre otizimli çocuklar; diğer çocuklarla etkileşimde bulunmakta güçlük çeken, sıklıkla tehlikelerin farkında olmayan, çevresindeki değişikliklere karşı çıkan, fiziksel temastan kaçınan ve gereksinimlerini işaret ile belirten çocuklar olarak tanımlanmıştır. Rutter ve arkadaşları ise otizmle ilgili dört ana noktaya dikkat çekmişlerdir:

- 1- Otizmin ortaya çıkma sıklığı 30 aydan önce görülmektedir.
- 2- Çocukların konuşma ve dil gelişimlerinde belirgin bir gecikme söz konusudur.
- 3- Zihinsel gelişimle ilişkisi olmayan, ancak sosyal gelişimle ilgili bir yetersizlik söz konusudur. Örnek olarak; çocukların sıklıkla sarılma-kucaklama gibi fiziksel teması reddettikleri, insanlara karşı genel bir ilgisizlik ve göz kontağı kurmada yetersizliklerinin olduğu görülmektedir.
- 4- Kalıplaşmış oyun becerileri gözlenmekle birlikte; çocuk, aynılığı korumada ısrar etmekte ve değişikliğe karşı tepki göstermektedir (Darıca vd., 2011: 18-19).

Otizmin işaretleri beceri dizisi kaybı, dil gelişim evrelerini tamamlayamamak, normal ve öngörülebilir davranışların anormal davranışlara doğru gerilemesi, onların çok hoşuna giden tuhaf hareket ve mimikler, oyuncaklarla normal oynama gelişimi olmaması, tekrar edici, obsesif davranışlar, anormal anksiyete düzeyleri, yüksek ağrı eşiği, göz teması yoksunluğu, sesli yönlendirmelere yanıt yoksunluğu, alerjiler, reflü, gastrointestinal inflamatuvar süreçler, kabızlık, ishal, kulak enfeksiyonları ve gerektiği gibi uyku uyumaması gibi fiziksel, psikolojik ve davranışsal birtakım gerilik, eksiklik ve bozukluklardır (MacCarthy ve Kartzinel, 2012: 26).

Son yıllarda otizm kavramının yanı sıra, otizm spektrum bozukluğu (ASD: Autism Spectrum Disorder) terimi de kullanılmaktadır. Otizm spektrum bozukluğu, yaygın gelişimsel bozuklukla (PDD: Pervasive Developmental Disorder) eş anlamlı olup, ileri düzeyde ve karmaşık bir gelişimsel yetersizlik anlamında kullanılmaktadır. Otizm ise, bu şemsiye altında yer alan alt kategorilerden yalnızca biridir (İftar, 2007: 3-4). Diğer kategoriler ise Asperger Sendromu, Atipik Otizm, Çocukluk Dezentegratif Bozukluğu ve Rett Sendromudur.

Otizimli kişilerin özellikleri kişiden kişiye değişiklik gösterebilir. Bu kişilerde görülen belirtiler ve bunların dışavurumları da farklıdır. Otizmin çocukları etkileme düzeyi de belirgin bir farklılık göstermektedir. Bazı çocuklar hafif düzeyde etkilenirken; bazıları çok ağır etkilenirler. Otistik çocukların tanımlanmasında kullanılan iletişimde bozukluk, sosyal etkileşimde bozukluk ve sınırlı ilgi, takıntılı ve tekrarlayıcı davranışlar gibi nitelikler de çocuklarda farklı düzeylerde görülebilir. Kimi çocukların sosyal ilişkileri daha çok bozukluk gösterirken; kiminde takıntılı ve tekrarlayıcı davranışlar daha yoğundur. Otistik semptomlar zamanla değişime de uğrayabilir. Yaş ilerledikçe ve nitelikli bir eğitim verildikçe bazı davranışlar değişip, sönebilir. Ya da yaşanan herhangi bir travma çocuğun gerilemesine neden olabilir. Buna karşın kimi zaman otizimli çocukların gelişim aşamalarında ciddi sıçramalar da görülebilir. Örneğin konuşamayan bir çocuk üç yaşında kendi kendine okuma-yazmayı öğrenebilir (Özbey, 2011: 15).

2. SAHA ARAŞTIRMASI VERİLERİ

Bu bölümde annelerin çocuklarında bir farklılık olduğunu ilk hissettikleri andan itibaren yaşadıkları psikolojik, sosyal ve ekonomik değişimler ve dönüşümler ele alınıp irdelenmiş, geleceğe ilişkin hayalleri ve planları da sorgulanmıştır. Zira çocuklarının otizm tanısı almasının ardından annelerin hayatları öylesine radikal bir biçimde değişmektedir ki adeta çocuklarıyla birlikte anneler de yeni bir “etiket” sahibi olmaktadır. Doğumdan sonra bedenlen birbirinden ayrılan anne ve yavrusu, çocuğun otizm tanısı almasının ardından çoğu zaman psikolojik olarak annelerin zihninde yeniden birleşmektedirler. Adeta artık birer kişi olarak anne ve çocuk yoktur, “biz” vardır. Bunu kimi annelerin çocuklarından “biz” şeklinde bahsetmesinden rahatlıkla gözlemleyebilirsiniz. *“Bizim karnımız acıktı”, “Biz tuvalet eğitimimizi tamamladık”, “Bugün ödevlerimizi çok güzel yaptık”* şeklinde kendilerini tamamen çocuklarıyla özdeşleştirmiş olduklarını gösteren cümleler kuran annelere sıklıkla rastlayabilirsiniz. İronik olan otizimli çocukların da zamirleri kullanma konusunda son derece güçlük çekmeleri, özellikle “ben” zamirini kullanamamaları ve kendilerinden isimleriyle bahsetmeleridir. Otizm tanısı alan her bir çocuğun annesi evladiyla birlikte “ben” zamirini terk etmese bile; kendi hayatı ile ilgili o zamana dek sahip olduğu hayalleri, planları ve sosyal çevreyi de kaçınılmaz olarak değiştirmek zorunda kalabilmektedirler. O nedenle bu çalışmada odak noktası otizimli çocuklar değil; anneleridir.

Çalışmamızda literatür ve arşiv taramasının yanı sıra saha araştırması da gerçekleştirilmiştir. Konuyla ilgili yazılı ve görsel medyada yer alan haberler titizlikle incelenmiştir. Saha araştırması için seçilen yöntem ise derinlemesine mülakattır. Derinlemesine mülakatların katılımcıları İstanbul Bakırköy ve Beylikdüzü’nde bulunan iki ayrı özel eğitim kurumunda özel eğitim gören otizimli çocukların (tamamı kadın) velileri arasından kota örnekleme ve tesadüfi örnekleme seçilmişlerdir. 5-18 yaş grubunda en az bir otizimli çocuğa sahip yirmi ebeveynle, ortalama seksen dakika süren derinlemesine mülakatlar gerçekleştirilmiştir. Çünkü mülakatlar için kullanılan mekân özel eğitim kurumlarının veliler için hazırlanmış bekleme odaları veya bahçeleridir. Çocukları özel eğitim kurumunda kırkar dakikalık ve genellikle ardışık iki ders/terapi alırken bu mekânlarda annelere ulaşmak ve kendileriyle hem çocukları yanlarında yokken hem de araştırmaya ayırabilecek zamanları varken mülakatları gerçekleştirmek mümkün olabilmektedir. Bu mekânlar aynı zamanda velilerin dertleştiği, birbirlerine doktorlar, ilaçlar, çocuklarına uyguladıkları diyetler, yaptırdıkları sporlar gibi çeşitli konularda bilgi alışverişinde bulundukları ortamlardır. Velilerin ailevi problemlerini, çocuklarıyla ilgili sorunlarını, buldukları çözüm yollarını, kısaca tüm bilgi ve deneyimlerini, o sırada çocukları da yanlarında olmadığı için rahatlıkla birbirlerine aktardıkları bu ortamlar; onların, kendilerine benzeyen, benzer sorunlar yaşayan ve kendilerini yargılamayan, bu nedenle de tüm

içtenlikleriyle kendilerini ortaya koyabildikleri mekânlardır. Bu nedenle derinlemesine mülakatları özel eğitim kurumu içerisinde ve çocuklarının emin ellerde olduğuna inandıkları bir zaman diliminde gerçekleştirmek, katılımcıların son derece doğal bir ortamda, aslında haftada 1-2 kez yaptıkları şeyi bu kez yarı yapılandırılmış sorular doğrultusunda yinelemelerinden ibaret hale getirmiştir. Böylesine hassas ve duyarlı bir konuda niceliksel bir analiz kullanmayarak; katılımcıların görüşlerini kendi ifadeleriyle açıklamalarının daha faydalı olacağına karar kıldık. Bu nedenle grubun üzerinde uzlaştıkları fikirleri ve yaşadıkları benzer deneyimleri katılımcıların beyanlarının doğrudan alıntılanması suretiyle ifade etmeye çalıştık.

2.1. Teşhis ve Tanı Alma Süreci

Otizm, nörolojik bir bozukluk olmasına karşın teşhisi için bir kan testi ya da beyin taraması yapılamaz ya da Down sendromu gibi bir kromozal bozukluk söz konusu değildir. Otizm tanısı halen çocukların davranışları gözlemlenerek konmaktadır. Otizmdeki en açık eksiklik konuşma yetersizliğidir. Üç yaşındaki bir çocuk sosyalleşmiyor, konuşmıyor ya da anormal konuşuyorsa otizmi Kanner Sendromu olarak tanımlanır. Uygun terapi ve eğitimlerle konuşmayı öğrenseler bile aşırı düz mantık, genelleme yapamama, davranış ve düşüncelerde esnek olamama ve sağduyu eksikliği nedeniyle bu çocuklar ileri derecede engelli olarak kalırlar. Asperger Sendromu özellikleri gösteren bireyler ise Kanner tarzı otizme göre çok daha az engelli olma eğiliminde olduklarından resmi olarak Asperger tanısı konulması çok daha zordur. “Yüksek işlevli otizm” olarak da adlandırılan Asperger Sendromuna sahip bireyler, diğer otizmlilere göre çok daha üstün bilişsel becerilere ve daha normal bir konuşma gelişimine sahip oldukları için genellikle bir iş sahibi olup bağımsız hayatlar yaşayabilirler. Bazı vakalarda ise normal konuşma ve sosyal davranış geliştiren çocuklar sonradan gerileme gösterir ve iki yaşından sonra konuşma becerilerini kaybeder ve çoğu zaman bir daha kazanamazlar. Disintegratif Bozukluk ya da “düşük işlevli otizm” olarak tanımlanan bu gruba giren çocuklar öz bakımlarını bile gerçekleştiremeyebilir ve hayatları boyunca düzenleyici hizmetlere ihtiyaç hissedebilirler. Özellikle gerilemesi erken başlayan Disintegratif bozukluk taşıyan çocuklar yoğun bir eğitim program ile gelişip yüksek işlevli olabilseler de genellikle düşük işlevli olarak kalmaktadırlar. Bazı uzmanlar bu kategorileri tamamen birbirinden farklı olarak değerlendirse de genel eğilim bu sendromların otistik yelpaze üzerinde konumlandırmak ve aralarında kesin bir sınır olmadığını kabullenmek yönündedir. Yelpazenin bir ucunda otizm bilişsel bir bozukluk, diğerinde ise duyuşal işleme bozukluğudur. Yelpazenin her noktasında hafif ve ileri derecede vakalara rastlanabilir. Belirtilerin şiddeti ve oranı her seferinde değişkendir (Grandin, 2018: 29-42). Bu nedenle her bir otizm vakası biriciktir ve otizmin teşhisi oldukça zordur.

Ülkemizde otizm tanısı koyabilecek kişiler, çocuk ruh hastalıkları uzmanları ve çocuk nörologlarıdır. Bu uzmanlar ayrıntılı değerlendirme yaparak çocukta otizm olup olmadığını, otizmin derecesini, zekâ ve gelişim düzeylerini, uyum ve iletişim becerilerini çeşitli testler uygulayarak tespit ederler. Ancak çocukların tanı almaları son derece uzun ve zorlu bir süreç olabilmektedir. En büyük zaman kaybı genellikle ailelerin çocuklarındaki gelişim geriliğini gözlemlenmeleri, kabullenmeleri ve bu konuda bir adım atmaya karar vermeleri aşamasında gerçekleşmektedir. Otizm erkek çocuklarda kız çocuklara oranla 5 kat daha sık görüldüğünden, toplumdaki “*Erkek çocuklar zaten kızlardan daha geç konuşur*” ya da akraba çevresindeki “*Bizim de geç konuşmuştu, herhalde ona çekti*” şeklindeki avuntular ebeveynlerin iki yaşında hala konuşamayan çocukları için bir uzmana danışmalarını geciktirebilmektedir. Yürüyememe, konuşamama gibi gelişim geriliği emarelerini ya da uykusuzluk, huzursuzluk, sürekli ağlama gibi davranış bozukluklarını ebeveynler şüphesiz fark etmekte ancak çocuklarında bir sorun olduğunu kabullenmekte zorlanabilmekte ve zaman içerisinde bu sorunların kendiliğinden çözüleceğini umarak vakit kaybedebilmektedirler. Ebeveynlerden biri

(genellikle anne) özellikle yaşlılarıyla karşılaştırdıklarında çocuklarındaki problemleri gözlemleyebilmekte ancak diğer ebeveynin böyle bir olasılığı aklına bile getirmek istememesi nedeniyle harekete geçemeyebilmektedirler. Çocuğu takip eden çocuk doktorları da tıp fakültelerinde otizmle ilgili eğitimin yetersizliği nedeniyle kimi zaman çocuğun sorununu anlayamamakta ve bu konuda aileleri eksik bilgilendirebilmekte ya da yanlış yönlendirebilmektedirler. Katılımcılarımızdan biri; *“Bir doktor benim çocuğumun altın gibi kıymetli bir yılını yedi. Hadi biz anlamadık, otizmin ne olduğunu bile bilmiyorduk, doktoru nasıl anlamadı, niye hiçbir şey söylemedi?”* şeklindeki sitemiyle bu sorunu dile getirmiştir.

Otizmle ilgili yayınlarda sürekli bu durumun bir hastalık değil; bir farklılık olduğu vurgulanmaktadır. Otizm spektrum bozukluğu aslında bir sosyal etkileşim ve iletişim bozukluğudur. Daha önce de vurguladığımız gibi son derece bireyseldir ve her vaka kendine has belirtiler gösterebilmektedir. Yanıt verme bozuklukları, tekrar eden davranışlar, obsesyon ve diğer belirtilerin tamamı başka pek çok hastalıkta da görülebildiği için bir uzmana başvurduktan sonra da çocuklar hemen otizm tanısı alamamakta ve teşhis de uzun ve yoğun bir mesai gerektirebilmektedir.

“Doktor doktor gezdik biz. Önce zekâ geriliği olduğundan şüphelendiler. MR çekildi. Sonra kulaklarının duymadığından şüphelendiler, sağır olup olmadığına baktılar. Sonra ‘kafası fazla büyük, hidrosefal olabilir’ dediler. Hem benim hem babasının tarafından iki kuşak kafalarımızı ölçtük. Bir gün ateşlendiğinde Acil Servis’e götürdük ve oradaki genç bir doktor daha kapıdan girer girmez ‘Otistik bu çocuk’ dedi. Biz de ‘Acaba mı? diye bu konuda uzman bir doktora götürdük ve bir yılın sonunda çocuğuma otizm teşhisi konmuş oldu.”

Katılımcımızın aktardığı ve diğer annelerin de çok benzer bir biçimde tekrarladıkları üzere otizmin teşhisi pek kolay olmadığı için farklı uzmanlar pek çok farklı hastalıktan şüphe edebilmekte ve diğer ihtimallerle ilgili tetkiklerin yapılması ve o ihtimallerin elenmesi de bir hayli zaman alabilmektedir. Ne kadar sürerse sürsün, çocuğun otizimli olarak tanımlanması ailelerin büyük çoğunluğu için büyük bir travmadır. Bir kısmının o güne kadar belki hiç duymadıkları, duymuş olsalar bile hakkında hiç bilgi sahibi olmadıkları otizm tanısıyla karşılaşan anneler, şaşkınlık ve üzüntülerini *“O an dünyam karardı”, “Sanki dünya başıma yıkıldı”* şeklinde dile getirmektedirler.

Çocuğun otizm tanısı alması tüm ailenin yaşamını kökten değiştirmektedir. Çoğunlukla ebeveynlerin ilk tepkisi, tıpkı yas sürecinin ilk evresinde olduğu gibi inkârdır. Bu nedenle ebeveynler öncelikle ya farklı uzmanlara başvurarak başka bir teşhis konmasını beklemeye başlamakta ya da otizmi araştırmaya, öğrenmeye çalışmakta ve çocuklarının otizimli olup olmadığını edindikleri bilgiler ışığında kendi aralarında tartışmakta ve tanıyı kendi aralarında muhakeme etmektedirler. Özellikle yüksek işlevli biz otizm vakası ile karşı karşıya iseler *“Bak burada göz teması kurmaz diyor, bizim oğlan kuruyor”, “Otizimli çocuklar sarılmaktan hoşlanmazlarmış, benim oğlum bayılıyor sarılmaya”* şeklinde argümanlarla adeta çocuklarını tanının dışına çıkartabilmek için deliller toplamaya ve hem kendilerini hem de eşlerini ikna etmeye çalışırlar. Bu evre her ailede ve her ebeveynde farklı zaman dilimlerinde tamamlanır ya da bazen hiç tamamlanmaz. Bir katılımcının, *“Oniki yıl oldu, benim kocam hala anlamıyor kızımızın otizimli olduğunu, ‘Sen şımartıyorsun bu çocuğu, o yüzden böyle’ diyor”* şeklindeki beyanı babanın inkâr evresinin halen bitmediğinin ve aynı evin içerisinde eşinin kendisini otizmle mücadelede nasıl yalnız bıraktığının en açık kanıtıdır.

İnkârın ardından öfke/kızgınlık evresi gelmektedir. “Neden ben?” sorusunun sorulduğu bu aşamada ebeveynler kendilerini ya da birbirlerini acımasızca suçlayabilmektedirler. Dil, din,

ırk farkı gözetmeyen otizm, her sosyo-ekonomik sınıftan ailede görülebilmektedir. Başlangıçta “soğuk anne hastalığı” olarak tanımlanan otizmin neden meydana geldiği, genetik olup olmadığı, aşıların otizme yol açıp açmadığı ya da anne karnında veya bebeklik çağında çocuğun yaşadığı bir travmanın sonucunda ortaya çıkıp çıkmadığı halen tüm dünyada araştırılmaktadır. Çevre kirliliği, özellikle ağır metaller, kimyasal maddeler ve yanlış ilaç kullanımının otizme neden olabileceği ihtimalleri incelenmektedir. Ancak bu olası etmenlerin hepsi zaman zaman ebeveynlerin mizaçlarına göre kendilerini ya da eşlerini suçlamaları için bir silah olarak kullanılabilir.

“Babası sara hastası olan çocuklarda otizm görülme olasılığı artıyormuş.”

“Hamilelik sırasında dışında dolgu olan annelerin doğurdukları bebeklerde otizm daha yaygınmış.”

“Kafa üstü düşen çocuklarda otizme rastlanıyormuş.”

“Rusya’da aşıların çocuklarda otizme neden olduğuna dair bir araştırma yayınlanmış. Artık pek çok aile çocuklarını aşılatmıyormuş.”

Görüldüğü üzere yapılan/okunan her farklı araştırma; ussal olsun ya da olmasın her olasılık ebeveynler için “Neden ben?” sorusunun cevabı olabilmektedir. Bazı anne-babalar nihayetinde çocuklarının kendi hataları, eksiklikleri, kusurları yüzünden otizmlili olduğuna inanarak kabahati kendilerinde bulurken; bazıları da kendilerini temize çıkartıp “suç”u eşlerine atabilmektedirler. Her iki durumda da öfkenin yöneltileceği bir kurban bulunmuş; daha doğrusu seçilmiş olmaktadır.

Şayet ebeveynlerden biri ya da her ikisi birden çocuklarının o geniş otizm yelpazesinde nereye konumlandığını, başka bir deyişle çocuklarının beceri ve yeteneklerinin sınırlarını sorgulamaya başlamışlarsa pazarlık evresi başlamış demektir. Bu aşamada ebeveynler, Rain Man’den başlayarak otizmle ilgili çekilmiş yerli ve yabancı film ve dizilerdeki, Otizmlili Beyin (Grandin ve Panek, 2018) gibi otizmlili bir akademisyen tarafından kaleme alınmış ya da gerçek hayattan alınmış başarı öykülerine ilişkin kitaplardaki ya da medyada yer alan kaybolma, şiddet görme, okula kabul edilmeme, okulda yuhanma gibi yüreklerini yakan hikayelerdeki ve hiç kuşkusuz gerçek hayatta karşılaştıkları otizmlili vakalardaki olumlu/olumsuz örneklerden yola çıkarak çocuklarının geleceğini tasavvur etmeye çalışırlar. Böylece çocukları için kurmuş oldukları hayallerin bir kısmından vazgeçerken; diğer yandan yeni hayaller kurmaya başlarlar. Otizmlili bireylerin %10’luk bir bölümü yüksek görsel ve işitsel hafıza, hesap yapma benzeri yetenekleri olan “Savant Sendromu” olarak da adlandırılan dahilerdir (Grandin, 2018: 29). Otizmlili çocuklarının herhangi bir konuda üstün yetenekli olup olmadığını, şayet çocukları bir dahi ise yeteneklerini nasıl ortaya çıkartıp işleyebileceklerini ya da çocuklarının hayatta karşılaşılabilecekleri problemleri ve bu sorunlarla nasıl baş edebileceklerini tahayyül etmeye çalıştıkları bu dönemde ebeveynler aslında farkında olmadan yavaş yavaş otizm gerçeğini de kabullenmeye başlarlar.

Dördüncü aşama depresyon evresidir. Ebeveynlerden biri ya da her ikisi birden otizm gerçeği ile yüzleştikçe ciddi bir depresyona girerler ve bir uzmanın yardımına ihtiyaç duyarlar. Anneler “Adeta karanlık bir kuyuya düştüm”, “Yerin yedi kat altına indim sanki” gibi beyanlarla depresyon evresini tarif etmeye çalışmışlardır. Bu aşamada ebeveynler hem bireysel olarak hem de ailece içlerine kapanmakta; akraba ve arkadaşlarıyla bile ilişkilerini kesmekte/asgariye indirmekte, bu durumu yakınlarına nasıl anlatacaklarına ve çevrelerinden ne gibi tepkiler alacaklarına ilişkin endişelerle kendilerini sosyal çevrelerinden soyutlamaktadırlar. Sosyo-ekonomik düzeyi daha yüksek olan ya da daha “bilinçli” olarak tanımlayabileceğimiz anneler psikolojik destek aldıklarını da ifade etmişlerdir. Psikolojik destek almayan/alamayan anneler

ise bir uzmanın yardımına ihtiyaç duyduklarını ancak imkânları elvermediği için bu süreci kendi başlarına atlatmak zorunda kaldıklarını, zira çocukları için bir an evvel kendilerini toparlayıp, harekete geçmek zorunda olduklarını dile getirmişlerdir. Bir annenin, “*Çok üzıldim. Çok ağır geldi. Ama biri otizmlili iki çocuğum var, depresyona girecek vaktim yok benim.*” ifadesi, zorunluluklarının kendini dinlemeye ve kendi sorunlarıyla ilgilenmeye bile fırsat vermediğinin en çarpıcı örneklerinden biridir.

Çocuğunun otizm tanısı almasının ardından ebeveynlerin geldiği son psikolojik aşama kabullenmedir. Kabullenme aşaması ile birlikte ebeveynler (biri ya da her ikisi birden) kolları sıvayıp kendilerinin ve çocuklarının hayatlarının geri kalanında karşılarına çıkacak olan yel değirmenleriyle savaşıma başlamaktadırlar. Çünkü diğer engel gruplarından farklı olarak otizmlili çocukların ebeveynleri daha umutludurlar ve çocuklarının bir gün daha yüksek işlevli olabilecekleri ve hatta yaşitlarına yetişebilecekleri umudunu hiç kaybetmezler. “*Hiç değilse bir kerecik ‘Anne’ deseydi*”, “*Konuşsa yeter*”, “*Okuma-yazma öğrense hayatı çok kolaylaşırdı*”, “*Yüzme öğrenmesi şart*” ... Şayet aile, otizmlili çocuğa yönelik gerçekçi beklentiler geliştirmiş ve ulaşılabilir amaçlar belirlemişse; çocuktaki ufak gelişmeleri bile fark eder ve bundan mutluluk duyarlar. Kuşkusuz her başarının ardından da yeni bir hedef gelir.

Kabullenme süreci ne denli çabuk gerçekleşirse çocuk da ihtiyacı olan eğitim ve terapilere o kadar erken ulaşabilme şansına sahip olur. Ancak daha önce de değindiğimiz gibi ebeveynlerin tamamı bu aşamaya gelememekte, hayatlarına bu gerçekle devam edememekte ve çareyi eşlerini ve çocuklarını terk etmekte/boşanmakta bulmaktadırlar. Otizm tanısının konmasının ardından çocuklarını ve eşlerini terk eden annelere de sayıca çok az olmalarına rağmen, rastlanmaktadır. Ancak büyük bir çoğunlukla evi terk edenler babalar olmaktadır. Temsiliyet niteliği tartışılır olmakla beraber; saha araştırmamıza katılan annelerden 12’si (%60) boşanmışlar, 2’si (%10) ise eşleri tarafından terk edilmişler ve ayrılma nedenlerinin çocuklarına otizm tanısı konması olduğunu belirtmişlerdir. Böylesine zorlayıcı bir süreçte eşlerinin maddi-manevi desteğini kaybetmek anneleri hem ekonomik hem de psikolojik anlamda olumsuz etkilemekte ve yıpratmaktadır.

Aileyle ilgili ve öncelikli olarak anneleri ilgilendiren bir başka konu otizm tanısı konan çocuk şayet ailenin ilk çocuğuysa doktorların ebeveynlere ivedilikle ikinci bir çocuk dünyaya getirmelerini önermesidir. Çünkü otizmlili çocuklar için normal/standart/nörotipik çocuklarla iletişim kurmak ve onlarla sosyalleşmek eğitimin çok önemli bir parçasıdır. Evdeki nörotipik kardeş otizmlili çocuk için bir nevi öğretmen rolünü de üstlenmektedir. Ayrıca otizmlili çocuğun bir ablası ya da ağabeyi yoksa ebeveynler çocukların geleceği ile ilgili endişelerini hafifletmek ve kendileri öldükten sonra otizmlili çocuklarını emanet edebilmek için de ikinci bir çocuk dünyaya getirmeye sıcak bakmaktadırlar. Bir diğer güdüleyici etmen de ebeveynlerin ilk çocukları ile kurmuş oldukları hayalleri ve yapmış oldukları planları dünyaya getirecekleri nörotipik çocuğa/çocuklara aktarma eğilimleri olabilmektedir. Burada altı çizilmesi gereken bir diğer husus ister daha önce ister kendisinden sonra dünyaya gelmiş olsunlar otizmlili kardeşlerin omuzlarına yüklenen sorumluluklar ve ebeveynlerin nörotipik kardeşlere yönelik yüksek beklentileridir. Çünkü o kardeşler ebeveynlerinin hayallerini gerçekleştirmek, otizmlili kardeşlerine öğretmenlik yapmak, gerekirse hayatlarının ilerleyen dönemlerinde otizmlili kardeşlerinin bakımını üstlenmek, ebeveynlerinin otizmlili olduğu için diğer kardeşe daha fazla ilgi görmesini ve zaman ayırmasını anlayışla karşılamak ve bulundukları her sosyal ortamda maruz kalabildikleri ayrımcı ve dışlayıcı muamelelere göğüs germek misyonlarıyla dünyaya gelmekte ve donatılmaktadırlar. Çalışmamızın kapsamı dışında kalmakla birlikte otizmlili bir çocuğun kardeşinin/kardeşlerinin yaşadığı psiko-sosyal süreçlerin de başlı başına ele alınıp incelenmesi gerektiği kanaatindeyiz.

Ebeveynlerin ikinci bir çocuk dünyaya getirme kararını etkileyen en önemli olumsuz değişken ise ikinci çocuğun da otizmlili olarak dünyaya gelme olasılığıdır. Yapılan araştırmalar, otizmlili çocuk sahibi ailelerin ikinci çocuklarının da otizmlili olma riskinin %20 olduğunu göstermektedir. Araştırmaya göre, daha önce otizmlili çocukların her 10 kardeşinden birinde otizm gelişimi görülürken; bu oran tüm dünyada otizmin adeta bir salgınmışçasına artış göstermesiyle 5'te bire çıkmıştır. Bu da otizmlili çocukların küçük kardeşlerinin, genel nüfus içindeki bir çocuktan 10 kat daha fazla otizmlili olma riski bulundurduğu anlamına gelmektedir. Üstelik ikiden fazla otizmlili çocuk sahibi aileler için bu risk 3'te bire yükselmektedir (https://well.blogs.nytimes.com/2011/08/16/autism-risk-for-siblings-higher-than-expected/?_r=0). Bu veriler otizmin karmaşık da olsa bir kalıtsal temeli bulunduğunu göstermektedir. Araştırmalar, tek yumurta ikizlerinden biri otistik olduğunda diğesinin de otizmlili olma oranının %36 olduğunu ve otistik olmayan ikiz kardeşin de öğrenme sorunları yaşama olasılığının normal gelişim gösteren ikizlere oranla çok daha arttığını ortaya koymuştur. Genleri tamamen birbirinden farklı olan çift yumurta ikizlerinde ise biri otistik özellik gösterirken; diğeri hemen her seferinde normal gelişim göstermektedir (Folstein ve Rutter, 1977: 297-321).

Görüldüğü üzere çocuklarının otizm tanısı almasının ardından ailenin, %20 otizmlili olma ihtimalini göze alıp ikinci bir çocuk dünyaya getirme kararı alması hiç de kolay değildir. Çalışmamıza katılan annelerden 12'si tek, 6'sı iki, 2'si ise üç çocukludur. Tek çocuklu olan annelerin 9'u boşanmıştır ve evliliğin bitmesi nedeniyle ikinci bir çocuk dünyaya getirmeleri söz konusu olmamıştır. Diğeri 3'ü ise hem maddi imkanlarının yetersizliği hem de ikinci çocuklarının da otizmlili olma riskini göze alamamaları nedeniyle başka çocuk dünyaya getirmeyi düşünmediklerini ifade etmişlerdir. İki çocuklu ailelerden 2'sinde ailenin ikinci çocuğu otizmlili iken; 4'ünde ailenin ilk çocuğu otizmlilidir ve şansları yaver gitmiş olacak ki en küçüğü üç en büyüğü sekiz yaşında ve dördü de kız olan ikinci çocuklarda otizm belirtileri görülmemiştir. Üç çocuklu iki aileden birinde ikinci, diğesinde ise üçüncü çocuk otizmlilidir ve diğeri çocuklarında otizm belirtilerine rastlanmamıştır.

Bir çocuğun otizm tanısı almasının o aileyi temelinden sarstığı, hatta kompozisyonunu değiştirecek kadar derinden etkilediği ve bu süreçte en çok etkilenenlerin anneler olduğu sunmuş olduğumuz verilerden açıkça görülmektedir. Bu nedenle annelerin, çocuklarının almış olduğu tanıyı içselleştirmeleri ve kendilerinden ya da çocuklarından bahsederken “ben” ve “o” değil de “biz” zamirini kullanmaya başlamaları bir nebze daha anlaşılır olmaktadır.

2.2. Tedavi ve Özel Eğitim

Otizmin bir hastalık olmadığını hatırlatarak belirtmemiz gereken bir diğeri husus da otizmin ilacının da bulunmamasıdır. Kimi zaman, özellikle erkek çocuklarda, hiperaktivite gibi rahatsızlıklar da otizme eşlik edebilmektedir ve böyle durumlarda çocuklara bazı ilaçlar uygulanabilmektedir. Glüten-kazein diyeti, vitamin-mineral desteği, ağır metallerden arındırma, mantar tedavisi, hiperbarik oksijen tedavisi gibi alternatif ve destekleyici tedavi yöntemleri de denenmekle birlikte; otizm için bilinen yegâne tedavi yöntemi özel eğitimidir. Eğitimin etkili olması ise çok erken yaşlarda başlamasına, çok yoğun ve kesintisiz olmasına bağlıdır. Otizmi diğeri engel gruplarından ayıran en önemli fark, erken yaşta teşhisin ve mümkün olduğunca erken başlanan bilişsel, duyuşsal terapilerin otizmlili çocukların eksiklerinin giderilmesi ve problemlerinin çözülmesinde çok büyük rol oynamasıdır. Özel eğitimin yanı sıra çocuklara ihtiyaçlarına göre dil-konuşma terapisi, uğraşı terapisi, duyuşsal bütünleştirme terapisi, işitsel bütünleştirme terapisi, müzik ve dans terapisi, sanat terapisi, drama terapisi, oyun terapisi, yunuslarla terapi, at binme terapisi gibi özel terapiler de uygulanabilmektedir.

Ancak bu terapilerin hiçbirisi başlı başına etkili ve yeterli olmamakta; her biri ya da birkaçı eğitimi desteklemek için kullanılmaktadır.

Otizmlı çocukların eğitiminde en sık kullanılan metod, çeşitli ödöl mekanizmaları ve bazı cezalandırıcı yöntemlerle çocuğun uygun davranışlarını arttırmaya ve uygun olmayan davranışlarını azaltmaya yönelik eğitim ve öğretimleri içeren Uygulamalı Davranış Analizi çalışmalarıdır. Bu çalışmaların, otizmlı çocukların uyanık oldukları her an, yaşamlarının geçtiği tüm ortamlarda ve yaşamlarındaki tüm kişiler tarafından, bütün davranışlarını hedef alan bir biçimde gerçekleştirilmesi ve çocuğa haftada minimum 20, mümkünse 35-40 saat süreyle özel eğitim verilmesi gerekmektedir (Otizmde Eğitim, Terapi ve Tedavi Yöntemleri, 2011). Her otizm vakasının biricik olduğu gerçeğinden yola çıkılarak eğitim de çocuğun beslenme ve uyku düzeni, duysal özellikleri, takıntıları ve çocuğun ihtiyaçları gibi bireysel özellikleri dikkate alınarak tasarlanmalı ve çocuklara en az altı ay boyunca kendileri için hazırlanmış müfredatlar doğrultusunda birebir eğitim verilmelidir.

Bir çocuk otizm tanısı alırsa ailesi, Özürlü Sağlık Kurulu Raporu düzenleyen yetkili bir sağlık kuruluşuna, çocuk için en uygun eğitim planlaması için ise en yakın Rehberlik Araştırma Merkezi'ne başvurmalıdır. Çocuğun hangi özel eğitim kurumuna ne kadar süreyle ve ne sıklıkla devam edeceği, hangi tamamlayıcı terapileri alacağı konusunda son karar ise uzman görüşlerinden çok ailelere ve onların imkanlarına bağlıdır. Ülkemizde "otizm özel eğitim raporu" alan çocuklar için sosyal güvenlik kapsamında 8-12 saat ücretsiz özel eğitim verilmektedir. Çocukların ihtiyacı olan ve geri kalan ayda yaklaşık 150 saat özel eğitimi ise veliler kendileri karşılamak durumundadırlar. Kuruma göre değişmekle birlikte özel eğitim ücretinin saatte 100-150 TL aralığında olduğu gözönünde bulundurulursa; çocukların haftada alabilecekleri ek ders sayısının pek çok çocuk için çok da fazla olamayacağı aşikârdır. Kaldı ki özel eğitimin yanı sıra aileler, çocuklarının tedavisine yardımcı olmak amacıyla, özellikle yürüme konusunda güçlük çeken çocukları için at binme terapisi, konuşamayan çocukları için konuşma terapisi gibi yüksek maliyetli farklı yöntemleri de denemektedirler. Tabii imkânları elverdiğince!

Çocuklarının sağlığı, bakımı ve eğitimi konularında bilgi ve becerilerini arttırmak için tüm enerjilerini sarf eden ebeveynler bir süre sonra anne-baba rollerinin dışında çocuklarının doktoru, terapisti ve öğretmeni rollerini de üstlenmeye başlarlar (Darıca vd., 2011: 148). Bu aşamada çalışan annelerin büyük bölümü çocuklarının bakımını üstlenmek, onlara daha çok vakit ayırabilmek ve otizmlı çocuğun eğitimini mümkün olduğunca evde de devam ettirebilmek için geçici bir süre için ara vermekte ya da kalıcı olarak çalışma hayatlarını sonlandırmayı tercih etmektedirler. Annelerin çalışmayı bırakması hem anneyi hem de aileyi ekonomik olarak daha güçsüz hale getirmektedir. Böyle bir durumda anne de çocuğuyla birlikte otizm tanısı almışçasına sosyal çevresi ile iletişimini büyük ölçüde kaybetmekte; kimi zaman kariyerini ve meslek yaşamı ile ilgili hayallerini de rafa kaldırabilmektedir. Saha araştırmamıza katılan annelerden 10'u (%50) çocukları otizm tanısı aldığında çalışmadıklarını; 4'ü gündelikçi, sekreter, öğretmen olarak çalışırken işi bir süre bıraktıklarını; daha sonra ek gelir elde etmek için evde özel ders vermeye, yemek, tatlı, dikiş, nakış gibi fason işler yapmaya başladıklarını ya da yakın çevrelerinde kozmetik ürünler pazarlamaya başladıklarını ifade etmişlerdir. Görüldüğü gibi anneler çocuklarına daha çok vakit ayırabilmek ve daha esnek çalışma saatlerine kavuşabilmek için hane içi üretime kaymışlardır. Doktor, avukat gibi daha yüksek gelir getiren mesleklere sahip olan anneler maddi imkanları daha fazla olduğundan kendileri çalışırken çocukları ile ilgilenebilecek kişi ve kurumlara daha rahat ulaşabildikleri için mesleklerine devam edebilmişlerdir. Kimi zaman da otizmlı çocukla ilgilenebilecek bir

akrabanın özverili desteği annenin çalışma hayatına devam edebilmesini mümkün kılmıştır. Katılımcılarımızdan bir öğretmen bu süreci;

“Annem olmasa ben mümkün değil devam edemezdim çalışmaya. Eşimin de çalışma hayatı çok yoğun zaten. Haftanın beş, kimi zaman altı günü annem baktı oğluma. Terapilere, doktor randevularına, okullara hep o götürdü. Başka kimseye de emanet edemezdim ben de. Oğlumla böyle ilgilecek bir bakıcı bulabileceğimi de zannetmiyorum gerçi.”

şeklinde özetlemiştir. Ancak ülkemizde halihazırda sadece sürekli bakıma muhtaç otizmlili çocuğu olan anneler erken emeklilik hakkında yararlanabilmekte olup; babalar ya da çocuğun bakımını üstlenen diğer kişiler bu haktan yararlanamamaktadırlar.

Ailelerin vermesi gereken en zorlu kararlardan biri de çocuklarını hangi özel eğitim kurumuna göndereceklerdir. Otizmlili çocukların sayısının her geçen gün artması sonucunda ülkemizin tamamında ardı ardına özel eğitim kurumları açılmaktadır. Ancak ne yazık ki özel eğitim kurumlarının tamamı hizmet kalitesi açısından aynı düzeyde değildir ve aileler çocukları için en doğru uzmandan, en kaliteli hizmeti alabilmek için yoğun bir mesai harcamak zorundadırlar.

“Aslında Ortadoğu ve Balkanların en iyi özel eğitim kurumu bizde, çok şanslıyız. Ama ne yazık ki İstanbul’da değil; Ankara’da. Biz bu kurumun ününü duyunca randevularımızı alıp bir haftalığına gittik. Öncelikle çeşitli testlerden geçirdiler ve oğlumun alması gereken eğitimleri belirlediler ve derhal terapilere başladılar. O sırada beni, eşimi ve annemi de ayrıca bir eğitime aldılar. Oğluma nasıl yaklaşmamız, nasıl davranmamız gerektiğini öğretiler bize. Hatalarımızı görmemizi sağladılar. Ama en önemlisi benim bitmeyen sorularımı cevapladılar. Doktorlara da soruyordum tabii aklıma takılanları ama muayene süresi kısıtlı. İmkân olsa Ankara’ya taşınıp o kuruma devam ettirirdik çocuğumuzu ama kocamın da benim de işim İstanbul’da. Oradan İstanbul’da bir-iki kurum tavsiye ettiler bize. Biz de burayı seçtik. On yıldır devam ediyoruz burada.”

Katılımcımızın beyanından da görüldüğü üzere doğru kurumu seçebilmek için ebeveynler bir ön araştırma yapmak durumundadırlar çünkü evinize en yakın özel eğitim kurumu her zaman en doğru seçenek olmayabilir. Bu aşamada aileler doğru uzmanlara ve bilgilere ulaşabilmek için benzer durumdaki ve daha tecrübeli ailelerle ilişki içine girmek, konuyla ilgili sivil toplum kuruluşlarından ve gönüllülerden destek almak gibi stratejiler geliştirmektedirler. Çünkü şayet ebeveynler seçimlerinde yanılmışlarsa; çoğu zaman başka bir kurum seçmek ya da birkaç kurum değiştirmek durumunda kalabilmektedirler. Katılımcılarımızın tamamı daha önce en az bir farklı kurumu denediklerini ve o kurumdan memnun kalmadıkları için ayrıldıklarını ifade etmişlerdir.

“Ben bu kurumdan çok memnundum ama evimize çok uzak burası. Sonra buradan ayrılan üç öğretmenin evimize yakın yeni bir kurum açtıklarını öğrendim diğer velilerden. Ben ve aşağı yukarı on veli o kuruma aldık çocuklarımızı. İlk dört hafta ben getirip götürdüm çocuğumu. Dersler boyunca kapıda durup bekledim. Buradaki gibi çocuğumuz dersteyken onu kameradan izleyebileceğimiz böyle bir bekleme odası bile yoktu çünkü. Benim gibi bir anne daha vardı, üstelik iki yaşındaki çocuğuyla sınıfın kapısından ayrılmayan. Yöneticiler ve eğitimciler pek de hoşlanmıyorlardı bizim böyle kapıda beklememizden ve bunu sık sık dile getiriyorlardı. Bir ayın sonunda iznim bitti ve işe başlayınca çocuğumu tek başına göndermeye başladım kuruma. Tek başına gittiği üçüncü günün akşamı kızım eve geldiğinde daha önce hiç şahit olmadığım şiddette bir kriz geçirdi. Saatlerce sakinleştiremedik. O zaman kafamda bir şimşek çaktı. Kızım birebir eğitim alırken; dersin ortasında yan odadaki grup terapisi odasına getirilen ve çocuklara içirilen bir sürahi suyun

içinde ilaç vardı demek ki. Ben yanında gitmeyince çocuğumu da grup terapisine almışlar ve kim bilir nasıl bir ilaç vermişlerdi. Kızım bir daha hiç gitmedi o kuruma, hemen aldık kaydımızı buraya geri. Gidip gelmek saatler sürüyor, kızım da yollarda çok yoruluyor ama olsun, değer.”

Getirisi yüksek olduğu için konuyla ilgili herhangi bir eğitimi ve bilgi birikimi olmayan ve kasaplık gibi çok farklı mesleklerden kişiler bile dükkânlarını kapatıp özel eğitim kurumu açabilmekte ve otizmlili çocukları bir kazanç kapısı olarak görüp, son derece kırılgan olan aileleri de sömürebilmektedirler. Kötü niyetli bazı kurum yöneticilerinin ise sahte raporlarla sağlıklı çocukları kurumlarına kaydedip, sanki özel eğitim veriyorlarmışçasına devletten ödeme almaları ya da herhangi bir sebepten özel eğitime gelememiş çocuğun o gün yapılmayan derslerini yapılmış gibi göstermeleri ve devleti sömürmeleri de annelerin tepkisini çekmektedir. *“Bizim çocuğumuzun hakkını alıyor onlar. Belki bu sahtekârlar olmasa devlet iki değil de üç saat eğitim verecek bize haftada.”* diyerek sahtekârlık yapan kurum yöneticilerinin haksız kazanç elde etmelerinden çok; devletin sınırlı imkânlarını sömürerek kendi çocuklarının eğitim olanaklarını da kısıtladıklarının altını çizmektedirler. Anneler, otizmlili çocuklara devlet tarafından sağlanan eğitim süresi desteklerinin artırılması yönündeki çalışmaların bir an önce hayata geçirilmesini beklemektedirler.

Özel eğitim kurumlarında çalışan öğretmenlerin de tıpkı kurumlar gibi her zaman yeterli olmayabildiklerini gördük. Özel eğitim kurumu öğretmenlerinin tükenmişlik düzeylerinin, özellikle duyarsızlaşma alt boyutunda ne denli yüksek olduğuna ilişkin literatürde pek çok araştırma yer almaktadır. Kurumlarından memnun olan anneler bile bazı öğretmenlerin sadece vakit geçirmeye çalıştıklarını, çocuklarına yeterince ilgi göstermediklerini ya da çocuklarına faydalı olamadıklarını anlatmış ve bu gerekçelerle çocuklarının öğretmenlerini kurum yöneticileriyle görüşerek değiştirmişlerdir. Annelerin özel eğitimin kalitesi ile ilgili gösterdikleri titizlik ve özen, bu eğitimin çocukları için önemini ne denli idrak etmiş olduklarının en açık göstergesidir. Gerek kendi çocuklarının gerek kurumdaki diğer çocukların geçen zaman içerisinde kaydettikleri gelişimleri gözlemlemek ise, şüphesiz en büyük motivasyon kaynaklarıdır. Anneler çocuklarının gelişimi ile ilgili edindikleri en ufak bir bilgi kırıntısını bile (ister bilimsel bir bilgi olsun ister hurafe) birbirleriyle açık yüreklilikle paylaşmaktadırlar.

“Ankara’daki doktor demişti ki, çocuğa sık sık mum üfletirsen, bir de her şeyi pipetle içirirsen daha çabuk konuşur. Bir de her gün eline ameliyat eldiveni takıp yanak içlerine 10 dakika masaj yapacaksın ki yumuşasın yanakları. Biz yaptık, çok faydasını gördük. Sen de yap.”

“Benim (otizmlili) oğlum ablasından daha çabuk halletti tuvalet işini. Öğitmenler söylemişti, ‘Davranışçı ekol, köpek eğitir gibi. Tuvaletini her söylediğinde çok sevdiği bir ödül verin.’ diye. Biz de her söylediğinde çikolata verdik, 5-6 ay sonra çıkardık bezi.”

“Biz(doktorun adı)’a götürmüştük. O bize ‘Unlu ve sütlü mamülleri kesin’ dedi. Çok işe yaradı ama her zaman önleyemiyorum tabii. Çocuk bu neticede dondurma, çikolata, makarna istiyor.”

“Deniz börülcesi otizmlili çocukların kanındaki bütün ağır metalleri vücuttan atıyormuş ama benim oğlan yemiyor onu. Siz bir deyin bakalım belki yer.”

“Bir kitapta okumuştum otizmlili çocuklar eğer gluten alamazlarsa yerleri yalamaya başlıyorlarmış, çünkü yerleri sildiğimiz temizlik ürünlerinde de gluten varmış meğer. Aman dikkatli olun!”

“Yeni bir kurum varmış içinde hem at hem de yüzme havuzu varmış.”

“İzmir’de bir doktor varmış iki ayda otizmi tedavi ediyormuş ama İzmir’de nerede, nasıl kalalım ki!”

“Kaynanam dedi ki onların bir akrabası da böyle konuşmuyormuş, bülbül suyu içirmişler, haftasına konuşmaya başlamış. Ben de deneyeceğim.”

“.....’da çok mübarek bir hoca varmış, kötürüm giren, koşarak çıkıyormuş. Bizim bey tutturdu ‘O’na gidelim’ diye.”

Görüldüğü üzere anneler ister kulaktan dolma ister yoğun emek ve çabalar sonucunda sahip oldukları tüm bilgi ve deneyimleri birbirleriyle açık yüreklilikle paylaşmakta, birbirlerinden fikir almakta ve ellerinden geldiğince birbirlerine yol göstermeye, yardımcı olmaya çalışmaktadırlar. Çalışmamızın başlığının “Otizmlı Çocukların Anneleri” değil de “Otizm Anneliği” olmasının da en önemli nedeni; annelerin sadece kendi yavrularını değil; tüm otizmlı çocukları kucaklamış olmalarıdır. Ancak kimi zaman bu paylaşım “otizm” konusu ile sınırlı kalabilmekte ve çocukları aynı kuruma devam eden anneler arasında birinin serviste hep en önde oturması ya da geç hazırlanıp her hafta servisi kapıda bekletmesi gibi konular bile tartışmaya yol açabilmektedir. Kimi zaman maddi, kimi zaman ailevi ya da mesleki ve çoğu zaman depreyon, travma sonrası stres bozukluğu, tükenmişlik sendromu gibi psikolojik sorunların biri ya da birkaçıyla baş etmek zorunda kalan annelerin zaman zaman öfke patlamaları yaşamaları; onlarla kolaylıkla empati kurabilen diğer anneler tarafından çoğunlukla anlayışla karşılanmakta ve sorun tatlıya bağlanmaktadır. Ancak çocukları ile ilgili her konu annelerin kırmızı çizgileridir.

“Bir dönem benim kızım buradaki okuma-yazma kursuna başladı. Her gün gelmeye başladık biz. Haftada iki gün de ve annesi de bizimle aynı serviste geliyorlardı. O ara kızımın davranış bozukluğu tükürmekti.’in annesi gidip Bey’e (kurum müdürü) şikayet etmiş bizi. Elimde olsa önlemez miyim kızımın tükürmesini? Kime danıştıysak ‘Görmezden gelin, bir süre sonra davranış söner’ dediler. O kadın da biliyor bunun böyle olduğunu. ‘Atın bunları kurumdan’ demiş bir de. Bey de beni aradı. Ben bir sinirlendim. Telefonda ‘O hanım kendini kolej servisinde sanıyor herhalde. Biz bu kuruma bu yüzden geliyoruz zaten. Benim kızım kendi icad etmedi ya tükürmeyi. O da kurumdaki başka çocuklardan öğrendi zaten’ dedim müdüre. Tabii bizi atmadılar ama’ı başka servise verdiler. Yani damdan düşen de damdan düşenin halinden anlamazsa biz elâlemden nasıl anlayış bekleyelim”.

Bu örnek olay da açıkça göstermektedir ki şüphesiz tüm anneler otizmlı diğer çocukları benimseyip kucaklayamamakta ve kimi zaman onlardan rahatsızlık duyup, özel eğitimden mahrum bırakılmalarını bile talep edebilmektedirler. Ancak böyle bir durum diğer anneler tarafından kabul edilemez. Çünkü onlar için sosyal ilişkilerin öncelikli koşulu çocuklarının tüm eksikleri ve yanlışlarıyla, kayıtsız şartsız kabul görmeleridir.

2.3. Örgün Eğitim ve Sosyal Dışlanma

Otizmlı çocuklar Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu tarafından eğitsel değerlendirme ve tanımlamaya tabi tutulurlar ve böylece çocuk için uygun eğitim ortamına karar verilir. Otistik Çocuklar için dört farklı eğitim ortamı bulunmaktadır:

- *Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi (OÇEM):* Zorunlu öğretim çağında olup normal ilköğretim programlarına devam edemeyecek durumda olan otistik çocuklar için açılan merkezlerdir. Bu merkezlerde üst yaş sınırı 14’tür.
- *Otistik Çocuklar İş Eğitim Merkezi:* İlköğretimini tamamlamayan, genel ve mesleki ortaöğretim programlarına devam edemeyecek durumda olan 21 yaşından gün almamış

otizmlı bireyler iş eğitim merkezlerine devam edebilirler. Bu merkezlerde akademik bilgi ve becerilerin yanında iş eğitim uygulamaları da yapılır.

- *Özel Eğitim Sınıfı*: Resmi ve özel okulların bünyesinde özel eğitim gerektiren öğrenciler için açılan sınıflardır. Otizmlı çocuklar için açılan sınıflar en fazla dört kişi olmalıdır.
- *Kaynaştırma*: Özel eğitim gerektiren çocukların eğitimlerini normal gelişim gösteren çocukların devam ettiği resmi ya da özel okullarda sürdürmeleridir. Okul öncesi, ilköğretim ve orta öğretim kurumlarında kaynaştırma eğitimi alınabilir. Kaynaştırma eğitimi tam zamanlı (okuldaki zamanın tamamı normal gelişim gösteren akranlarla birlikte geçirmek) ve yarı zamanlı (okuldaki zamanın bir bölümünü özel eğitim sınıflarında geçirmek) olarak planlanabilir.

Ülkemizde bu eğitim ortamlarından ilk üçüne, yani otizmlı çocuklara hizmet veren eğitim kurumlarına ilişkin başlıca sorun bu kurumların sayıca az olması ve bu kurumlarda çalışacak uzman eğitimcilerin bulunmamasıdır. Kaynaştırma programıyla ilgili sorunlar ise daha farklı ve çeşitlidir. Kaynaştırmanın her bireyin eşit olduğu görüşünden hareketle, insan haklarına dayalı sağlam bir temeli vardır. Millî Eğitim Bakanlığı'nın Kaynaştırma Genelgesi ve Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname'de özel eğitim gerektiren bireylerin eğitimlerinin akranlarıyla birlikte her tür kademedeki okul ve kurumlarda sürdürülebileceğinin belirtilmesine rağmen pek çok eğitim kurumu "başarı odaklı bir okul oldukları", "diğer velilerin sınıfta özel öğrenci istememesi" gibi gerekçelerle kaynaştırma eğitimi uygulamayı reddetmektedirler. Başka bir deyişle yasal düzenlemelere rağmen; otizmlı çocuklar kendilerini kabul edecek okul, öğretmen ve velileri her zaman bulamamaktadırlar. Oysa, bilimsel araştırmalar, kaynaştırmanın gerek özel eğitim gerektiren öğrencilere gerekse diğer öğrencilere pek çok yararları olduğunu göstermektedir.

Gündelik insan etkileşimine ve sosyal hayata katılmak konusunda büyük güçlük çeken otizmlı çocukların gelişimi için en yararlı yöntem "normal" akranları ile bir arada olmalarıdır. Ancak ülkemizde "kaynaştırma" uygulamaları altyapı yetersizliklerinden dolayı hayata geçirilememektedir çünkü bu yöntem ancak ve ancak herkes üzerine düşen görevi yaptığı takdirde başarıya ulaşır. Bu nedenle kaynaştırma yoluyla eğitim uygulanan sınıfta ve okulda mutlaka özel eğitim öğretmenleri veya özel eğitime ilişkin bilgi ve deneyim sahibi rehber öğretmenler tarafından özel eğitim destek hizmetleri sağlanmalıdır. Özel eğitim destek hizmetleri, kaynaştırma yoluyla eğitim alanı öğrencinin ve diğer öğrencilerin başarılarını arttırmak amacıyla öğretmenlere, okulun diğer personeline, öğrencilere ve ailelere sağlanan ek hizmetlerin tümüdür. Örneğin otizmlı öğrencilerin çoğu ses ya da koku gibi belli uyaranlara aşırı duyarlılık gösterebilirler. Böyle bir durumda öğrencinin hangi uyaranlara karşı aşırı duyarlı olduğu belirlenerek okulda böyle durumların ortaya çıkma olasılığının azaltılması gerekmektedir. Ayrıca otizmlı çocukların bazıları için sürekli olarak sınıfta yardımcı öğretmen (gölge öğretmen) bulunması da gerekebilir (Otizm: Şimdi Ne Olacak?, 2011: 31).

Göz teması ve fiziksel temas kurmakta güçlük çeken, kimi zaman konuşamayan, kimi zaman sürekli konuşan ve aynı kelime ya da cümleyi onlarca kez tekrar eden otizmlı çocuklar için "normal" çocukların devam ettiği bir eğitim kurumuna gidebilmek neredeyse imkansızdır. Kaynaştırma eğitimi alabilecek durumda olan otizmlı çocukların aileleri için ise çocuklarını kabul edecek "otizm dostu" bir okul bulabilmek ülkemizde çok zorlu bir süreçtir. Öyle ki konu Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi'ne bile taşınmıştır. Müzisyen Ogün Sanlısoy ve Avukat Sedef Erken, otizmlı oğullarını mahallelerindeki kolejın ana sınıfına yazdırmak isteyip de ret cevabı alınca okula karşı "ayrımcılık davası" açmak için savcılığa suç duyurusunda bulunmuş, "kovuşturmaya yer yoktur" cevabı alınca itiraz hakkını kullanmış ve bu kez de "itiraza mahal yoktur" cevabı almışlardır. İç hukuk yollarını tüketen aile AİHM'ne başvurmuş ve Ozan'ın

eğitim hakkı için sosyal medya üzerinden bir imza kampanyası başlatmışlar ancak Strasbourg'dan da olumlu bir netice elde edememişlerdir (<http://www.hurriyet.com.tr/yazarlar/20680386.asp>). Yine 11 yaşındaki Nazım Özgün'ün ailesi ilkokulu "takdir" ile bitiren, SBS deneme sınavlarında 3. sınıfta Türkiye birincisi, 4. sınıfta Türkiye 27.'si olan oğullarına okul bulabilmek için sosyal medyada bir imza kampanyası başlatmışlar ve bu sayede çocuklarına eğitim verecek bir okul bulabilmişlerdir (http://www.radikal.com.tr/egitim/nazim_okullu_oldu-1100670). Antakya Bedii Sabuncu Güzel Sanatlar Lisesi'nde flüt eğitimi alan ve piyanoda önemli yetenekler arasında gösterilen 17 yaşındaki otizmli Buğra Çankır ise, Çukurova Üniversitesi Devlet Konservatuvarı sınavlarını sıfır hatayla tamamlamasına ve tam not almasına rağmen; konservatuvara kabul edilmemiştir (<https://www.trthaber.com/haber/yasam/konservatuvara-alinmadi-kraliyet-sinavini-kazandi-40407.html>). 2004 yılında California Üniversitesi tarafından yapılan "mutlak kulak" testinde o güne dek yapılan sınavlardan en yüksek puanı alan Çankır, 2007 yılında Wisconsin Medical Society tarafından "Müzikal deha" olarak literatürde yerini almıştır. Piyano dalında "Associated Board of the Royal School of Music, Piano Grade 8" sertifikasını alan Çankır, eğitimine İngiltere'de devam edebilmiş ve İngiliz Kraliyet Akademisi lisans öncesi programını 2011 yılında tamamlamıştır (<https://www.aa.com.tr/tr/yasam/otizmli-piyanist-bugra-cankirin-mezuniyet-sevinci/1878962>).

Vermiş olduğumuz üç örnekten de açıkça görüldüğü üzere kaynaştırma eğitime uygun, yetenekli ve başarılı öğrenciler bile ana okulundan üniversiteye kadar eğitimin her aşamasında otizmli oldukları gerekçesiyle ayrımcılığa uğramakta, okullar tarafından kabul edilmemektedirler. Ülkemizde eğitim tüm çocuklar ve ebeveynleri için ciddi bir sorundur. Sürekli değişen eğitim sistemleri, öğrenme modelleri, okulların/öğretmenlerin gerek nicelik gerek nitelik açısından yetersizliği, eğitimde kalite düşüklüğü gündemdeki önemli sorunlardandır. Henüz bunlar çözülememişken "azınlık" ve "farklı" olan otizmli çocukların eğitim haklarını savunmak, bunun için savaşmak beyhude bir çaba gibi algılanabilir. Ancak engelli ya da engelsiz tüm çocuklar gibi otizmli çocukların da eğitim hakkı vardır. Üstelik kendilerini var edebilmek, ayakları üzerinde durabilmek, ebeveynleri olmadan da hayatlarını idame ettirebilmek için eğitim almaları zorunlu bir ihtiyaçtır. Otizm için tek tedavi yöntemi eğitimidir ve bu gereklilikten hareketle devlet, yerel yönetimler, sivil toplum kuruluşları ve bireyler elbirliğiyle çalışmak ve çocukların eğitim hakkını korumak zorundadır.

"Hamile olduğumu öğrendiğim andan itibaren çocuğum için okul düşünmeye başladım. Hiçbir okulun yeteri kadar iyi olmadığını düşünüyor, bir türlü kızım için uygun okula karar veremiyordum. Kızım doğdu. Başlangıçta her şey çok normaldi. Her bebek gibi büyüyordu. Tabii benim okula dair hayallerim de kızım ile birlikte büyüyordu. Yıllar geçtikçe kızımın yaşlıtlarından farklı olduğunu hissetmeye başladım. Yanlış giden bir şeyler vardı. Kızım üç yaşındaydı ancak ne yaşlıtları gibi konuşabiliyor ne de oyun oynayabiliyordu. Pek çok doktor gezdik. En sonunda bir psikiyatrist otizm teşhisi koydu. Bu sözcük yüzümde tokat gibi patladı. Sürekli otizmi öğrenmeye çalışıyor, doktor doktor geziyordum. Gittiğimiz bir doktor ilk yapmamız gereken şeyin kızımı bir ana okuluna yazdırmak olduğunu söyledi. Bizim için asıl sınav şimdi başlıyordu. En uzun ana okulu maceramız bir hafta sürüyordu. Kızım için okul beğenemeyen ben şimdi sokak aralarındaki küçük ana okullarının bizi alması için dua ediyordum. Kimse uğraşmak istemiyordu. Bazı okullar daha otizmi duyar duymaz nazikçe kapıyı gösteriyordu. Sonunda bir ana okulu bize kapılarını açtı. Artık kızım üç gün de olsa bir ana okuluna devam ediyordu. Bu kurumda kızım konuşmanın yanı sıra yemek yemek, tualete gitmek, ellerini yıkamak gibi kişisel ihtiyaçlarını tek başına gidermeyi öğrendi. Üç yıl her şey gayet iyi gitti. Ancak üç yılın sonunda kızımın artık

ilkokula başlaması gerekiyordu. Bizim için asıl sınavın şimdi başladığını nereden bilebilirdim ki...

Kızımı hiçbir özel okul istemedi. Gerekçe olarak da onun güvenliğini sağlayamayacaklarını söylediler. Ben normal okul ücretinin iki katını vermeyi teklif ettiğim halde bizi kabul edemeyeceklerini söylediler. Şimdi kapı kapı bizi kabul edecek ilkokul arar olmuştuk. Hiçbir kurum bizi kabul etmediği için kızım bir yıl daha ana okulu eğitimi almak zorunda kaldı. Seneye belki bir kez daha aynı şeyleri yaşayacağız ama ben pes etmeyeceğim ve en sonunda kızımı kabul edecek bir okul bulacağım (Yılmaz, 2014: 154-172)."

2014 yılında otizmlı çocukların eğitim hakları ile gerçekleştirmiş olduğumuz bir araştırmadan alıntıladığımız eğitimci bir annenin beyanı, bugün de velilerin çocuklarına kaynaştırma eğitimi sağlayabilmelerinin önündeki engelleri mükemmel bir şekilde özetlemektedir. Velilerin kaynaştırma programı konusunda bu denli ısrarcı olmalarının nedeni otizmlı çocukların eğitsel ve sosyal açıdan yaşlılarıyla bütünleşmesinin terapötik etkisidir. Okula kabul edilmeyen ve bu nedenle yaşlılarıyla sosyalleşemeyen otizmlı çocuklar, eğer kardeşleri de yoksa evde ve özel eğitim kurumlarında sürekli yetişkinlerle bir arada bulunmaktadır ve bu durum onlar için son derece sağlıksızdır.

Otizmlı çocuklar mutlaka grupla aktivitelere katılmalı, grup içine sokularak arkadaş ilişkisi ve etkileşimi sağlanmalıdır. Bunun yapılabileceği en uygun ortam ise kuşkusuz okullardır. Kaynaştırma programlarının başlıca amacı otizmlı çocukların genel becerilerini ve ortama uyum sağlama becerilerini arttırmaktır. Kaynaştırma eğitimi sayesinde otizmlı çocuk çevresindeki yaşlılarını gözlemleyerek onları model almaya ve öğrenmeye başlar. İletişim ve oyun becerileri gelişir. Sosyal iletişim kuran ve arkadaşlık ilişkilerinde ilerleyen otizmlı çocuk, böylece akran tutumları da geliştirir.

Otizmlı çocukların eğitimlerini sekteye uğratan en önemli etmenlerden biri de eğitim kurumlarındaki öğretmenlerin bilgisizliği ve bilinçsizliğidir. Otizmlı çocukların sınıflarda kontrol edilememesinin ve dışlanmasının başlıca nedeni budur. Otizmlı çocukların öğretmenlerinin sabırlı olması, yerinde ve zamanında nasıl davranacağını bilemeyen otizmlı çocukları olağan karşılaması ve yaşanan problemlere doğru tepki vermesi gerekir. Otizmlı çocuklar zaman zaman yaşlılarına göre farklı davranışlarda bulundukları için diğer çocuklar tarafından dışlanabilmekte, sözlü ya da fiziksel şiddete maruz kalabilmektedirler. Okullarda öğretmenler sınıftaki öğrencileri otizmlı çocuğun özellik ve gereksinimleri hakkında bilgilendirmeli ve çocuğun arkadaşlarıyla olan etkileşimini olumlu yönde arttırmaya yönelik etkinlikler düzenlemelidir. Öğretmen olabilmek için alınan formasyon eğitiminde "Özel Eğitim"le ilgili bir ders bulunmaktadır ancak açıkça görülmektedir ki tek bir ders yeterli gelmemektedir.

Nörotipik çocukların otizmlı, zihinsel ya da bedensel engelli çocuklardan korkmamaları, onlarla alay etmemeleri ve aralarındaki farklılıklara rağmen onlarla iletişim kurabilmeleri için öğretmenler kadar ailelerine de büyük görev düşmektedir. Ancak ne yazık ki kimi zaman veliler de çocuklarının sınıflarında/ okullarında otizmlı çocukların bulunmasından rahatsızlık duyabilmektedirler. Kasım 2019'da Aksaray'daki 42'si özel eğitim öğrencisi olmak üzere toplam 334 öğrencinin eğitim gördüğü Mehmetçik İlkokulu'nda özel eğitim öğrencileri okul çıkışında diğer öğrencilerin velileri tarafından yuhalanmışlardır. Çocukları için tehlike teşkil ettiği ve çocuklarını olumsuz yönde etkilediği gerekçesiyle velilerin otizmlı öğrencileri okullarında istemediği ve otizmlı çocukların başka okula gönderilmesi istendiği iddia edilmiştir. Özel eğitim öğrenci velileri ve diğer veliler arasında yaşanan tartışmaların kayıtları sosyal medyaya da yansımış ve Valilik konuyla ilgili soruşturma başlatmıştır

(<https://www.dw.com/tr/aksarayda-otizimli-çocukların-yuhalanması-iddiaları-inceleniyor/a-51149979>).

“Benim oğlum bir kolejde kaynaştırma öğrencisi. Bir hafta sonu okul idaresi uzman bir psikolog çağırdı ve velileri de davet etti. İyi ki gitmişim ben de. Meğer o normal sandığımız çocukların da bir sürü sorunları varmış. Bazıları geceleri altını ıslatıyormuş, biri karanlıktan korkuyormuş, bazıları arkadaşlarına şiddet uyguluyormuş, biri arkadaşına cinsel tacizde bulunmuş, biri tek başına tuvalete bile gidemiyormuş. Bizim çocuklarla karşılaştınca belki daha küçük sorunlar ama o çocuklar da mükemmel değil işte. O gün tüm veliler gördü bunu. ‘Herhalde oğlumla uğraşmazlar artık’ diye düşündüm. En çok buna sevindim!”

Beyandan da görüldüğü üzere otizimli çocuğunun okul arkadaşlarının da bazı psikolojik sıkıntılar yaşaması; diğer velilerin de kendisiyle empati kurup, çocuğunu eğitim hakkından mahrum bırakmayacaklarına inanmasını sağlamış ve annenin yüreğine su serpmiştir. Çünkü özel okullarda “müşteri” konumunda oldukları için her zaman “haklı” olan veliler okul yönetimine baskı uygulayarak otizimli ve/veya hiperaktif çocukların okula kabul edilmesini engelleyebilmekte ya da kaynaştırma öğrencilerini kolaylıkla okuldan atılabilmektedirler. Devlet okullarında ise böyle bir yaptırım güçleri olmadığı için, yönetime sürekli şikâyetle bulunmak gibi farklı yollar deneyebilmektedirler. Böylece otizimli çocuklar disiplin cezaları alarak okuldan uzaklaştırılabilmektedir.

Otizimli çocuklarını eğitim kurumlarına kaydettirebilmek için büyük çabalar gösteren velilerin, çocukları okula başladıktan kısa bir süre sonra onları kurumdan almaya kalkmaları da son derece sık rastlanan bir durumdur. Ancak anneler bunu da yine “çocuklarının iyiliği” için yapmak zorunda kalmışlardır. Anneler çocuklarının okulda “gerçek” bir eğitim almamaları, sadece vakit geçirmeleri ve ne yazık ki kimi zaman öğretmenlerden ve diğer öğrencilerden sözlü ve/veya fiziksel şiddet görmeleri gibi nedenlerle çocuklarının eğitimine başka bir okulda ya da evde devam etmeye karar verdiklerini belirtmişlerdir. Kuşkusuz çocuklarını okuldan almak aileler için verilmesi çok güç bir karardır. Ancak veliler kimi zaman başka bir çıkar yol bulamamaktadırlar. Görüşmeleri sırasında dikkatimizi çeken önemli bir nokta velilerdeki “öğrenilmiş çaresizlik”tir. Adli süreçler çok pahalı olduğu ve çok uzun sürdüğü için aileler bu türden haksızlıklar için yargıya başvurmaya cesaret edememektedirler. Hangi sosyo-ekonomik sınıftan olurlarsa olsunlar çocukları için en iyisini yapmaya çalışan ebeveynler, sistemi değiştiremeyeceklerini anlamış; çocuklarını o sisteme entegre edebilmenin yollarını aramaya ve bulduklarıyla yetinmeye başlamışlardır. Oysa otizimli bir çocuğun, ailesinin imkânları çerçevesinde ve tercihleri doğrultusunda seçtikleri herhangi bir okulda eğitim görmesi bir lütuf değil; haktır.

Ebeveynlerin çocuklarını sosyal hayata entegre edebilmelerinin önündeki tek engel okul gibi kurumlar değil; aynı zamanda toplumdaki önyargılar, çocuklarının maruz kaldığı/kalacağı damgalanmalar ve etiketlenmelerdir de. Otizimli çocuklar apartmandan çocuk parkına, toplu taşıma araçlarından alışveriş merkezlerine kadar gündelik yaşamın her alanında en hafifinden en şiddetlisine sıralayacak olursak; meraklı bakışlara, çocuğa ya da ebeveyne fütursuzca yöneltilen sorulara, damgalanma, sosyal dışlanma ve şiddet görmeye kadar çeşitli ayrımcı tutum ve davranışlara maruz kalabilmektedirler.

Otizimli çocukların anneleri, insanların çocuklarına karşı acıma ya da reddetme gibi olumsuz duygular beslemelerini ya da çocuklarıyla alay edilme ihtimalini de göğüslemek ve toplumun onları damgalayıp, dışlamasına izin vermemek zorundadırlar. Ev ortamının dışında da çocuğu

çok küçük yaşlardan itibaren sokağa, komşulara, başka bir deyişle sosyal çevreye çıkarmak, çevrenin de çocuğu tanıması ve kabul etmesine yardımcı olmak, diğer çocuklarla oynaması için fırsatlar yaratmak aileye düşen en önemli görevlerden biridir (Darıca, Abidoğlu, Gümüşçü, 2011: 157-169). Ancak anneler, çocukları otizmlili olduğu için çevrelerindeki en yakın bireylerin bile kendilerine yeterince anlayışlı davranmadıklarını ifade etmekte ve bu nedenle çocuklarıyla birlikte eve kapanmayı tercih edebilmektedirler. Evlerine kapatılmış dahi olsalar otizmlili çocuklar gürültü yaptıkları (<http://www.haberler.com/amp/otizmlili-cocuklari-nedeniyle-evden-atilmak-14007649-haberi>), ağızlarından salya akıttıkları, kapılarını çaldıkları gibi gerekçelerle apartman/sitelerde istenmemekte (<https://youtu.be/5lfl1PnbKnl>) ve mülk sahibi olsalar bile aileleri hukuki yollarla ya da baskı ve şiddet uygulayarak taşınmaya zorlanabilmektedirler.

Ülkemizde otizmlili bireylerin spor ya da sanat yaparak kişisel gelişimlerini sürdürmelerini ve boş zamanlarını değerlendirmelerini sağlayacak, psikolojik ve sosyal özellikleri gözetilerek düzenlenmiş ortamlar da yeterli değildir. Özellikle spor ve sanat gibi alanlarda üstün yetenekleri de olan otizmlili bireylerin bu imkânâ sahip olamaması; potansiyellerini hayata geçiremeden ve kendilerini gerçekleştiremeden sönüp gitmelerine neden olmaktadır. Üstün yetenekli olmasalar bile otizmlili her çocuğun yüzme öğrenmesi gerekmektedir çünkü otizmlili bireyler genellikle su gördüklerinde dayanamaz ve hemen içine atlamak isterler. Karşılarına çıkan havuz, deniz ya da herhangi bir su birikintisine hiç düşünmeden dalabilirler. Ayrıca özellikle at binme ve yüzme sporlarının ve müzik, resim, dans gibi sanat dallarının otizmlili çocukların üzerinde terapötik etkisi de bulunmaktadır. Üstelik tıpkı eğitim gibi, otizmlili bireylerin toplumdaki sosyal, kültürel ve sportif tüm hizmet, faaliyet ve aktivitelerden de eşit olarak yararlanmaya hakları vardır. Özel durumları nedeniyle ayrımcılıktan, kötü muamele görmekten ve ihmale uğramaktan da korunmaları gerekmektedir.

2.4. Gelecek Endişesi ve Ölüm Korkusu

Otizmlili çocukların annelerine gelecekle ilgili planları sorulduğunda annelerin çocuklarıyla ilgili hayallerinden, umutlarından ve planlarından çok endişelerini dile getirme eğiliminde oldukları gözlenmiştir. Çalışmamıza katılan anneler, halihazırda çocuklarının bakımını kendilerini gerçekleştirebildiklerini ancak ilerleyen yıllarda çocuklarının ihtiyaçları çeşitlenip artarken kendilerinin giderek yaşlanacaklarını ve gerekli destek mekanizmalarından yoksun kaldıkları takdirde belki de çocuklarına hem maddi hem fiziksel bakımdan gerekli/yeterli bakımı sağlayamayacaklarına ilişkin endişelerini dile getirmişlerdir. Son yıllarda daha sık duymaya başladığımız evden kaçan ve kaybolan otizmlili çocuk ve gençlerle ilgili haberler annelerin en korkulu rüyalarından biridir. Çünkü otizmlili bireyler arasında başını alıp gitmek sık rastlanan bir durumdur.

“5 yaşındayken bir gün özel eğitimden çıktık, kurumun kapısında servisin gelmesini bekliyoruz oğlumla. Bir anda elimi bırakıp caddeye fırladı ve bir minibüse çarptı. Evet resmen minibüs oğluma değil; yandan oğlum çarptı minibüse. Şoförün hiçbir kabahati yok yani. Çizmesinin tekini minibüsün arka tekerleğinin altında görünce dedim ‘Gitti ayak!’. Yeni çizmeleri vardı ayağında. Oğlum yanımda yoktu alırken, biraz büyük almışım. O da doğru zamanda çekip çıkartmış ayağını çizmeden. Hemen hastaneye koştuk tabii. Neyse ki burnu bile kanamadı oğlumun. Bir daha sokakta elimi bırakırsa asla sokağa çıkamayacağımızı söyledim ona her gün, yıllarca. Ergenliğe kadar hiç bırakmadı gerçekten. Ama şimdi kafası kızdı mı alıp başını hızlı hızlı yürümeye başlıyor. Hem kaybolacak diye aklım çıkıyor hem de ona yetişeceğim diye canım!”

Anneler, çocuklarının evde, okulda ya da sokakta bir anda ortadan kaybolmaları durumunda peşlerinden koşup onları aramaya ve bulmaya bile güçlerinin yetmeyeceğinden

endişelenmektedirler en çok. Bir yandan da birlikte sokakta yürürken ya da seyahat ederken kendi başlarına bir şey gelse, en basitinden düşüp bayılsalar bile otizmlili çocuklarına ne olacağını da dert edinmektedirler.

“Bazı anneler çocukları terapideyken çıkıp evin alışverişini yapıyorlar fırsattan istifade. İlk başlarda ben de yaptım birkaç kez. Oğlum yanımda değilken daha hızlı ve kolay oluyordu çünkü. Sonra bir gün caddede karşıdan karşıya geçerken ‘Ya şimdi burada bana araba çarpsa, ağır yaralansam ya da ölsem oğlum ne yapar? Neler gelir başına?’ diye düşündüm. Öyle bir anda geliverdi aklıma. Artık asla çıkmıyorum kurumdan. Anca beraber kanca beraber!”

Görüştiğimiz annelerden birinin anlatısı aslında tüm otizmlili çocukların annelerinin kaygılarını ve kaygı düzeylerinin yüksekliğini göstermektedir. Hayatlarının sonuna dek, imkânları elverdiği ölçüde çocuklarının sağlık ve refahı için ellerinden gelen her şeyi yapacaklarını ifade eden annelerin beynini kemiren ve diğer engelli çocukların ebeveynleriyle paylaştıkları ortak bir soru vardır; “Benden sonra ne olacak?”. Çünkü ailesinin desteğini herhangi bir nedenle kaybetmiş olan otizmlili bireylerin yaşayabilecekleri şekilde düzenlenmiş kurumlar ülkemizde hem nicelik hem de nitelik bakımından çok yetersizdirler. Bu nedenle annelerin öncelikli hedefi otizmlili çocuklarını bir başkasının bakım ve hizmetine ihtiyaç duymadan kendi ayakları üzerinde durabilen, özgür bireyler olarak topluma kazandırabilmektir.

Altını çizmemiz gereken bir diğer husus da araştırmamızın özel eğitim alma şansına sahip olabilmiş otizmlili çocukların annelerini kapsıyor oluşudur. Oysa, ülkemizde kimsesizlik ve maddi yetersizlikler nedeniyle çocuklarını kendilerine zarar vermesinler diye evde kelepçeleyen, sadece eve değil; evin içerisinde demir parmaklıklarla ayrı bir bölüme hapseden annelerle ilgili haberler ne yazık ki zaman zaman medyada yer almaktadır. Ailelerin çocuklarını emanet edebilecekleri, toplum ile bağlantılarını koparmadan, sosyal, eğitsel ve serbest zaman değerlendirme faaliyetleri ile gelişmelerine yardımcı olacak gündüz ve gece geçici süreyle hizmet verecek merkezler son yıllarda açılmaya başlanmış olsa da ihtiyacı tam olarak karşıladıkları söylenemez. Katılımcılarımızdan biri böyle bir merkezle ilgili deneyimini şu şekilde aktarmıştır:

“O dönem açılışını Spor Bakanının yaptığı hem gündüz hem de ihtiyaç halinde gece bakım hizmeti veren bir merkezin açıldığını gördüm televizyonda. Özellikle spor ağırlıklı bir merkez olması çok hoşuma gitmişti. Hemen araştırıp buldum yerini. Bir site içerisinde havuzlu, dublex bir villa. Ön görüşme çok iyi geçti. Hem kızım için çok faydalı olacağına inandığım hem de kendim çalışmaya devam edebilmek için kızımı gündüzleri bu merkeze göndermeye karar verdim. İlk sabah kızımla kuruma gittiğimizde bizi salona aldılar ve ben öğretmenleriyle tanışıp kızım hakkında onlara bilgi vermek için beklemeye başladım. O sırada ortalık bir karıştı. Kuruma devam eden 5 yaşında bir kız çocuğu kaybolmuştu. Herkes panik oldu. Öğretmenler, öğrenciler hep beraber çocuğu aramaya başladık. Birkaç dakika sonra havuz kenarına oturmuş, ayaklarını suya sokmuş halde buldular kızı. Ya düşseydi. Yüzme de bilmiyormuş üstelik. Bir tek bu olay olsa iyi. Bireysel terapi de yok, her yaş grubundan çocuklar bir arada vakit geçiriyorlardı bütün gün. 17 yaşında, iri yarı bir oğlan çocuğu 7 yaşındaki kızımdan gözlerini alamıyor, sürekli etrafında dolaşıyor ve ona yaklaşmaya çalışıyordu. Biliyorsunuz otizmliler çok takıntılıdır. Bazı çocukların cinselliği takıntı haline getirdiklerini, annelerine bile tasallut ettiklerini dinlemiştim bir konferansta. Çok tedirgin oldum. Böyle bir kurumda kızımın can güvenliğinin bile sağlanamayacağını düşündüm ve bir daha o kurumun kapısından bile geçmedim. 20’den fazla otizmlili çocuk vardı orada. Herhalde aileler bıkmış çocuklarından, başlarından atmak için göndermişler

oraya. Sonra ne oldu ne yaşandı bilmiyorum ama duydum ki iki yıl bile dolmadan kapanmış o kurum.”

Çalışmamıza katılan anneler güvenilir ve kaliteli hizmet veren kurumlar bulabilseler gün içerisinde çocuklarını göndermeyi düşünebileceklerini ifade etmişlerdir. Ancak gece yatılı hizmet veren kurumlara çocuklarını gönderme konusunda son derece önyargılıdır. Kurum bakımının tüm dünyada terk edilmeye çalışılan ya da son çare olarak başvurulmuş bir yöntem olduğu da göz önünde bulundurulursa düğün, cenaze, iş seyahati, hastaneye yatma gibi ebeveynlerin evde olamadıkları zorunlu hallerde, özel durumları nedeniyle her türlü sosyal ortama giremeyen, seyahat edemeyen ve/veya bakım gereken otizmli çocukların ailelerine gerektiğinde evde bakım hizmeti sağlamak üzere sosyal yardım görevlisi ya da uzmanının görevlendirilmesinin daha sağlıklı olacağı kanaatindeyiz. Halihazırda evde bakım hizmeti alan otizmli bireylerin sadece sayılarının değil; niteliklerinin de artırılması ve günlük ihtiyaçlarının karşılanabilmesi için kendilerine sunulan temizlik, günlük bakım, alışveriş, tamir gibi hizmetlerin çeşitlendirilmesi gerekmektedir. Bu da ancak otizmli bireylere bakım hizmeti veren kişilere yönelik eğitim programları düzenlemek ve sunulan hizmetlerin etkinliğine yönelik denetimlerin artırılması ile mümkündür.

Annelerin en büyük korkusu hiç şüphesiz ölümdür. Kendileri hayata gözlerini yumduktan sonra otizmli çocuklarını emanet edebileceklerini bir kişi ya da kurum olmadığı için diğer engelli ebeveynleri gibi çocuklarından önce ölmek için dua etmekte ya da kimi zaman çocuklarıyla birlikte intihar etmeyi düşündüklerini bile dile getirebilmektedirler. Otizmli bireylerin, ailelerini kaybetmeleri ve/veya evde bakımlarının mümkün olmaması durumunda, otizmden etkilenme derecelerine ve bağımlılık oranlarına göre yaşam evinde/yaşam köyünde yaşama seçeneklerine sahip olmaları gerekmektedir. Türkiye’de otizmli bireylere yönelik ilk kurum, İstanbul Bakım Rehabilitasyon Merkezi bünyesinde hizmete açılmış ve “Umut Evi” adını taşıyan bu kurum ev ortamında bakım hizmeti sunmaya başlamıştır. Kurum bakımının en son çare olabileceğinin bir kez daha altını çizerek belirtmek isteriz ki, bağımsız, destekli ya da süpervizyonlu yaşama şansı olmayan, bakım gerektiren çocuklarının Aile ve Sosyal Politikalar Bakım Merkezleri’nde ya da özel bakım merkezlerinde her bakımdan huzur ve güven içinde, insanca standartlarda yaşamlarını sürdürebileceklerini bilmek annelerin de endişe, korku ve stres düzeylerini azaltacaktır.

Konunun maddi botunu ele alacak olursak; otizmli bireylerin ailelerini kaybettikten sonra kendi ayakları üzerinde durabilmeleri ve bağımsız yaşayabilmeleri ancak üretime dahil olmalarıyla mümkündür. Anayasamızın 49. maddesine göre, “Çalışma, herkesin hakkı ve ödevidir.” Bu hüküm engelli olsun ya da olmasın tüm vatandaşların çalışma hakkına sahip oldukları ve çalışmanın aynı zamanda bir ödev olduğu anlamına gelmektedir. Engelli bireylerin özel sektörde işçi olarak istihdamları Türkiye İş Kurumu aracılığıyla, memur olarak istihdamları ise merkezi olarak yapılan engelli kamu personel seçme sınavları ile gerçekleştirilmektedir. Anneler henüz çocukları çalışma yaşına gelmemiş olsalar bile ülkemizde otizmli bireylerin ilgi alanları ve yeteneklerine göre çalışabilecekleri iş yerlerinin ne denli az olduğunun farkında ve bilincindedirler. Oysa otizmliler olmasaydı dünya üzerinde Silikon Vadisi diye bir yer bulunmayacağı, şu an sahip olduğumuz bilgi ve iletişim teknolojilerinin birçoğunu onlara borçlu olduğumuz konuşulurken, Avrupa’da bazı IT şirketleri özellikle otizmli bireyleri işe alırken, geçmişte yaşamış Van Gogh, Beethoven gibi bazı sanatçıların bile büyük ihtimalle otizmli olabilecekleri iddia edilirken; çoğu zaman otizmli bireyler toplumdaki önyargı ve etiketlemeler nedeniyle çalışma yaşamına katılamayabilmektedirler. Kaldı ki, üstün yeteneklere sahip olmasalar bile; otizmli bireylerin ayrıntıcı, kurallara bağlı, dakik, titiz ve dürüst olma (yalan söyleyememe) gibi özellikleri sayesinde oldukça verimli olarak çalışabilmeleri

mümkündür. Bu nedenle, otizmlı bireylerin iletişim sorunlarını ve duyuşal hassasiyet gibi dezavantajlarını en aza indirgeyerek farklı özelliklerine uygun ve performanslarına göre çalışabilecekleri korumalı/kaynaştırmalı işyerleri kurulmalıdır. Konu ile ilgili kamuoyunda farkındalık yaratılması, korumalı işyeri açacak olan, dernek ve vakıfların, yerel yönetimlerin projelerinin desteklenmesi; özel sektörün daha fazla bilgilendirme ve teşviklerle özendirilmesi, ülke genelinde yaygınlaşması ve yaşatılmasına devlet desteği verecek düzenlemelerin yapılması, otizmlı bireylerin de çalışma hayatına ve toplumsal yaşama katılmalarının önünü açacaktır.

Çalışamayacak durumda olan otizmlı bireyler için ise sosyal destek mekanizmaları devreye sokulmalıdır. Özürlüler Şurasında alınan tavsiye kararında “Bakım güvence hizmetleri kapsamında bakıma muhtaç kişilere sağlanacak sosyal haklar (bakım ödenekleri), bakıma muhtaç kişilerin bakıma muhtaçlık derecelerine göre ve dolayısıyla bakım ihtiyaç ve türlerine göre basamaklı (artan oranlı) olarak belirlenmelidir” tavsiyesinde bulunulmuş, bakıma muhtaç kişilerin; önemli ölçüde, ağır derecede ve en ağır derecede bakıma muhtaç olanlar şeklinde üç kategoride değerlendirilerek, bakım ödeneklerinin de buna göre düzenlenmesi tavsiye edilmiştir. 2022 Sayılı Yasa ile ödenen muhtaçlık aylığı engelliler için bir işsizlik tazminatına dönüştürülmeli, sağlık güvencesini de kapsamalıdır ve çalışacak durumda olmayan ya da işe yerleştirilmeyen tüm otizmlilere ailelerinin ekonomik koşulları gözetilmeksizin bu haklar sağlanmalıdır.

3. SONUÇ VE ÖNERİLER

“Öyle çaresizdim ki. Aslında tükenmişim ama can havliyle ayakta duruyordum. Kimsenin aklına gelmiyordu benim de etten kemikten sıradan bir fani olduğum. Benim de yemek, uyumak, dinlenmek gibi sıradan ihtiyaçlarım olduğunu ben de herkes de unutmuştu sanki. Sorumluluğum çok ama kimsem yoktu. Yapayalnızdım. Şimdi o günleri düşündüğümde nasıl dayanabildiğime ben bile hayret ediyorum (Önder, 2021: 31).

Eminiz tüm otizm anneleri, Hülya Önder’in kaleme aldığı ve otizmlı oğluyla ilgili deneyimlerini aktardığı kitaptan alıntıladığımız bu paragrafın altına imzalarını atarlar. Çalışmamızda otizmlı çocukların annelerinin doğumdan hayatlarının sonuna kadar çocuklarının ömürleri boyunca her aşamada yaşadıkları psikolojik, sosyal ve ekonomik sorunları onların sözcükleriyle aktarmaya, başka bir deyişle onların sesi olmaya çalıştık. Anneler, kendilerinden vazgeçmiş bile olsalar, hiç değilse çocukları için kendilerine iyi bakmak zorunda olduklarının ve gerektiğinde devletten, yerel yönetimlerden ve sivil toplumdan kuruluşlarından destek almaları gerektiğinin bilincindedirler. Annelere yaşadıkları sorunlarla ilgili çözüm önerileri sorulduğunda münferit cevaplar vermekle birlikte, en çok Otizm Eylem Planı’nın ivedilikle hayata geçirilmesi gerektiğinin ve böylece sorunlarının zaten büyük ölçüde çözüleceğinin altını çizmişlerdir. Bu nedenle, bu bölümde, ağırlıklı olarak, özellikle çalışmamızda altını çizmiş olduğumuz sorunlara ilişkin Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı koordinatörlüğünde ilgili kurum ve kuruluşların katkılarıyla hazırlanan Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı (2016-2019)’da yer alan çözüm önerilerine yer vermenin uygun olacağı kanaatindeyiz.

Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları Sözleşmesi’nin 23. maddesine göre “Taraf devletler zihinsel ya da bedensel özürlü çocukların saygınlıklarını güvence altına alan, özgüvenlerini geliştiren ve toplumsal yaşama etkin katılımlarını kolaylaştıran şartlar altında eksiksiz bir yaşama sahip olmalarını kabul ederler.” Türkiye de BMÇHS’ni imzalamış bir ülke olarak T.C. Anayasasının 42. maddesinde “Devlet, durumları sebebiyle özel eğitime ihtiyacı olanları topluma yararlı

kılacak tedbirleri alırlar” ve 61. maddesinde “Devlet, sakatların korunmalarını ve toplum hayatına intibaklarını sağlayacak tedbirler alır. Bu amaçla gerekli teşkilat ve tesisleri kurar veya kurdurur” hükümlerine yer vermiştir. Ancak çalışmamızda açıkça görülmüştür ki mevcut sözleşme maddeleri, yasa, yönetmelik ve tüzükler hayata geçmemekte, otizmlı çocuklar, toplumla bütünleşmesini sağlayacak haklarından yeterince ve gerektiğince yararlanamamaktadırlar. Bu konudaki en büyük engel ve otizmlı çocuğa sahip olan annelerin yaşadıkları tüm sorunların başlıca nedeni ise otizmin ne yazık ki toplumda yeterince bilinmemesidir.

Türkiye’de zihinsel yetersizlikten sonra en sık rastlanan nörogelişimsel yetersizlik olduğu bilinmekle birlikte ülkemizde otizmin yaygınlığına ilişkin henüz yeterli bilimsel veri bulunmamaktadır. Ancak Millî Eğitim Bakanlığından alınan 2014 verilerine göre zorunlu eğitim çağındaki otizmlı çocuk sayısı 16.837’dir ve ülkemizde özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin %53,2’si otizmlı bireylere hizmet vermektedir. Bu nedenle konu ile ilgili akademik çalışma ve araştırmaların yaygınlaştırılması ve toplumun tüm kesimlerine aktarılması gerekmektedir. Otizmin kamuoyunda tanıtılması için ayrıca kampanyalar düzenlenmeli, otizmle ilgili duyarlılığın oluşturulması için kamu spotu ve kısa filmler hazırlanmalı ve bunların zorunlu yayınına ilişkin düzenlemeler yapılmalıdır. Otizmlı bireylerin tanılanma aşamasından eğitim, sağlık, bakım ve istihdamlarına uzanan süreçte, toplumsal farkındalık ile aile eğitimi/desteğinin ilgili kurumların koordinasyonu ve iş birliğinde gerçekleştirilmesi ve yürütülmesi büyük önem taşımaktadır. Bu nedenle başta kamu kurumları, üniversiteler ve yerel yönetimlerde görev yapan personel olmak üzere anne-çocuk takibi yapılan aile sağlığı merkezlerinde görev yapanlar, örgün eğitim kurumlarında ve kaynaştırma sınıflarında görev yapan öğretmenler, yöneticiler ile öğrenciler ve aileleri, sağlık personeli ile kreş ve gündüz bakımevlerinde görev yapan personele yönelik seminer, sempozyum, kongre, hizmet içi eğitim vb. etkinlikler düzenlenmelidir. Çünkü otizmlı bireylerin de diğer bireylerle eşit haklara sahip olduğu bilincinin geliştirilmesi ancak toplum genelinde farkındalık artırıcı faaliyetlerle mümkündür. Otizmlı bireylerin bağımsız olarak toplumsal yaşama tam katılımlarının sağlanması için ise bir dizi sosyal politika tedbirinin geliştirilmesi ve uygulanması gerekmektedir.

Otizmin bugün için kabul edilen en önemli tedavi aracının, erken tanı ile birlikte başlayan yoğunlaştırılmış ve bireyselleştirilmiş özel eğitim olduğunu bir kez daha hatırlatarak belirtmek isteriz ki otizmin tedavisinde erken tanılama hayati önem taşımaktadır. Bu nedenle ülkemizde 0-3 yaş grubunda çocuğu olan ailelerin otizmle ilgili farkındalığının artırılması ve devlet eliyle otizm tarama ve takip zorunluluğun getirilmesi çok önemlidir. Ailenin yanı sıra çocukla ilk temas kuran tüm sağlık personelinin otizmle ilgili yeterince bilgi sahibi olması, tıp fakültelerinde otizm ile ilgili eğitimin yetersizliğinin giderilmesi, sağlık personelinin eğitim sonrası ve meslek içi eğitimlerle otizmle ilgili bilgilerinin gerektiği gibi güncellenmesi ve otizmde yaygınlaştırılmış bir tanılama ölçeğinin uygulanmaya koyulması da teşhis ve erken müdahaleyi mümkün kılacaktır.

Çocuklarının otizm tanısı almasının ardından ailelerin durumu kabullenmeye karşı olan direncinin kırılması, tanının kabul edilmesinin hızlandırılması ve bu süreçte yaşanan eksikliklerin giderilmesi için ailelere psikolojik destek, bilgilendirme ve rehberlik hizmetleri verilmesi gerekmektedir. En az bir otizmlı çocuğa sahip olan ailenin işgücü, sağlık ve sosyal yaşam ile ilgili sorunlarına yönelik çözüm önerileri ve destek mekanizmalarına da ihtiyaçları vardır. Otizmlı çocuğu olan ailelerin bilgilendirilmesi, bilinçlendirilmesi, eğitilmesi ve yönlendirilmesi ile bu ailelere gerekli sosyal desteklerin sağlanması için birinci basamak sağlık kuruluşlarında “Aile Destek Birimleri” kurulmalı ve bu birimlerde görevli uzmanlarca ailelere

danışmanlık ve izleme hizmeti verilmelidir. Ayrıca Rehberlik ve Araştırma Merkezleri ile tüm özel eğitim kurumlarında ailelere yönelik eğitsel rehberlik ve danışmanlık hizmetlerinin niteliği artırılmalı ve sürekliliği sağlanmalıdır. Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlükleri ile Sosyal Hizmet Merkezlerinde otizmli çocuğa sahip ailelerin ihtiyaç duyduğu sosyal hizmet ve yardım konularında bilgilendirilmelerine, yönlendirilmelerine ve danışmanlık hizmeti alabilmelerine yönelik yeni birimler oluşturulmasının yanı sıra Bakanlığın web sitesinde ailelere yönelik uzaktan eğitim programı ile web portalı oluşturulmalı ve yayınlar hazırlanmalıdır.

Otizmli bireylerin erken çocukluk döneminden başlayarak ilkokul ve ortaokul eğitimini kapsayan okul dönemi ve yetişkinlik dönemindeki iş ve mesleki eğitim programları da dâhil olmak üzere yaşam boyu süren ve nitelikli bir özel eğitim hizmeti alabilmeleri önemlidir. Nitelikli özel eğitim hizmetlerinin sağlanması ise her bir dönemde otizmli olan bireyin yaşına, özelliklerine ve gereksinimlerine göre işlevsel eğitim programlarının oluşturulması, program sayısının artırılması ve çeşitlendirilmesi ile mümkün olabilmektedir. Ülkemizde özel eğitimle ilgili en önemli konu eğitimcilerin nicelik ve niteliklerinin geliştirilmesi ve sayılarının yeterli düzeye getirilmesidir. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı'na göre otizmli bireyler için en az 6.000 özel eğitim öğretmenine, gelişimsel yetersizlik alanında uzmanlaşmış en az 1.500 dil ve konuşma terapistine, en az 1.500 uğraşı terapistine ve en az 3.000 sosyal hizmet uzmanına gereksinimin olduğu düşünülmektedir. Bu nedenle kısa dönem kurslarla eğitimci yetiştirilmesi uygulamasına son verilmesi ve Türkiye'de hâlen özel eğitim öğretmeni yetiştirmekte olan üniversitelerdeki öğretim üyesi açığının acilen kapatılması ve tüm derslerin gereğince okutulmasının sağlanması, bu amaçla öğretim üyesi değişim programlarından en iyi şekilde yararlanılması, ayrıca başka üniversitelerde özel eğitim öğretmenliği lisans programlarının açılması gerekmektedir. Otizmle ilgili farklı eğitim terapilerini uygulayan sosyal hizmet uzmanı, bireysel eğitim terapistleri, davranış analistleri, dil ve konuşma terapistleri, uğraşı terapistleri gibi elemanların yetiştirilmesi ve nitelikli özel eğitim kurumu sayısının artırılması acil ihtiyaçlar arasında yer almaktadır.

Otizmli çocukların eğitimlerinin nitelik ve nicelik olarak yetersiz kalması, hayat standartlarını olumsuz yönde etkileyeceği için, "eğitimde eşitlik" ilkesi gereğince, otizmli bireyler de diğer akranlarıyla eğitimde eşit oranda ve şartlarda hak sahibi olmalıdırlar. Ancak otizmli çocuklar, okul yönetimlerinin, eğitimcilerin ve diğer velilerin genellikle bilgi eksikliğinden kaynaklanan dirençleri nedeniyle çoğunlukla eğitim haklarından mahrum kalmaktadırlar. Bu konuda gerekli eğitim ve bilgilendirmelerin yapılması için programlar hazırlanması, yasal yaptırımların düzenlenmesi ve uygulanması gerekmektedir.

Özetleyecek olursak; Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı beyaz kağıtlar üzerindeki siyah harflerden ibaret kalmamalı ve tüm maddeleriyle hayata geçirilebilmesi için hem gerekli yasal düzenlemeler yapılmalı hem de kurumsal altyapı ve insan kaynağı sağlanmalıdır. Bu konuda devlet, yerel yönetimler, sivil toplum kuruluşları el ele vererek çalışmalı ve otizmli çocukları kendi ayakları üzerinde durabilecek, bağımsız bireyler olarak topluma kazandırabilmek için bizler de elimizden gelen çabayı sarf etmeliyiz.

KAYNAKÇA

- Aydın, A. (2008). Otizmde İlk Adım, Epsilon Yayınları, İstanbul.
- Darıca, N., Abidoğlu, Ü. & Gümüşçü, Ş. (2011). Otizm ve Otistik Çocuklar, Özgür Yayınları, İstanbul.
- Fazlıoğlu, Y. & Yurdakul, M. E. (2005). Otizm, Morpa Kültür Yayınları, İstanbul.
- Grandin, T. (2018). Resimlerle Düşünmek, Çev: Mehmet Celil İftar, Aura Kitapları, İstanbul.
- Grandin, T. & Panek, R. (2018). Otizmlili Beyin, Çev: Merve Solmaz, Pozitif Yayıncılık, İstanbul.
- İftar, G. K. (2007). Otizm Spektrum Bozukluğu, Daktylos Yayınları, İstanbul.
- MacCarthy, J. & Kartzinel, J. (2012). A'dan Z'ye Otizm Rehberi, Çev: Hande Ölçeroğlu, Pegasus Yayınları, İstanbul.
- Önder, H. (2021). Oğlumun Renkleri, Gülнар Yayınları, Ankara.
- Özbey, Ç. (2011). Otizmlili Çocukları Birlikte Eğitelim, İnkılap Kitabevi, İstanbul.
- Folstein S. & Rutter M. (1977). Infatile Autism: A Genetic Study of 21 Twin Pairs, Journal of Psychiatry, John Wiley & Sons Inc., New Jersey, Cilt:4, Sayı:18.
- Yılmaz, E. (2014). "Dikkat! Okul Aranıyor! Otizmlili Çocukların Eğitim Hakkı", İnsan, Toplum ve Haklar, Ayşe Durakbaşı (ed.), Bağlam Yayınları, İstanbul.
- Otizmde Eğitim, Terapi ve Tedavi Yöntemleri, (2011). Tohum Otizm Vakfı Yayınları, İstanbul.
- Otizm: Şimdi Ne Olacak? (2011). Tohum Otizm Vakfı Yayınları, İstanbul.
- Arman, A. (2012, 3 Haziran). "Ozan'ın Eğitim Alabilmesi İçin AİHM'in Önüne Çadır Kurarım", Hürriyet Gazetesi, 01.12.2021 tarihinde, <http://www.hurriyet.com.tr/yazarlar/20680386.asp> adresinden erişildi.
- "Autism Risk For Siblings Higher Than Expected" 24.11.2021 tarihinde, https://well.blogs.nytimes.com/2011/08/16/autism-risk-for-siblings-higher-than-expected/?_r=0, adresinden erişildi.
- "Nazım Okullu Oldu", (2012, 17 Eylül). Radikal Gazetesi, 01.12.2021 tarihinde, http://www.radikal.com.tr/egitim/nazim_okullu_oldu-1100670 adresinden erişildi.
- "Konservatuvara Alınmadı Kraliyet Sınavını Kazandı", 24.11.2021 tarihinde, <https://www.trthaber.com/haber/yasam/konservatuvara-alinmadi-kraliyet-sinavini-kazandi-40407.html> adresinden erişildi.
- "Otizmlili Piyanist Buğra Çankır'ın Mezuniyet Sevinci", 24.11.2021 tarihinde, <https://www.aa.com.tr/tr/yasam/otizmlili-piyanist-bugra-cankirin-mezuniyet-sevinci/1878962> adresinden erişildi.
- "Aksaray'da Otizmlili Çocukların Yuhalanması İddiaları İnceleniyor", 01.12.2021 tarihinde, <https://www.dw.com/tr/aksarayda-otizmlili-cocuklari-yuhalanmasi-iddialari-inceleniyor/a-51149979> adresinden erişildi.
- "Otizmlili Çocukları Nedeniyle Evden Atılmak İstendikleri İddiası", 24.11.2021 tarihinde, <http://www.haberler.com/amp/otizmlili-cocuklari-nedeniyle-evden-atilmak-14007649-haberi/> adresinden erişildi.
- "Otizmlili Çocuğa Dava Açtılar", 24.11.2021 tarihinde, <https://youtu.be/5lf1PnbKnl>, adresinden erişildi.
- <http://www.odfed.org/otizm/> 24.11.2021 tarihinde erişildi.

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU VE SİBER ZORBALIK İLE İLGİLİ ARAŞTIRMALARA YÖNELİK DERLEME ÇALIŞMASI¹

Umut GÜLTEKİN

Millî Eğitim Bakanlığı

E-mail: umut.gultekin@ogr.deu.edu.tr

ORCID: 0000-0003-0534-450X

Dr. Öğr. Üyesi Füsün ÜNAL

Dokuz Eylül Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Anabilim Dalı

E-mail: fusun.unal@deu.edu.tr

ORCID: 0000-0002-2938-6512

Özet: Bu çalışmada, otizm spektrum bozukluğu olan bireyler hakkında yapılmış siber zorbalık konusundaki çalışmaların incelenmesi amaçlanmaktadır. Bu bağlamda konunun güncel olması nedeniyle 2009-2021 yılları arasında yapılan tez ve makale çalışmaları için alanyazın taraması sonucu elde edilen verilerin betimsel analizi yapılmıştır. Elektronik platformlarda (Yüksek Öğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi, ULAKBİM, Dergipark, Academic Search Complete, EbscoHost, Proquest, ERIC, JSTOR, Worldcat.org ve Google akademik) kaynak için alanyazın taraması yapılırken “online safety”, “online risks” “otizm”, “siber zorbalık”, “otizm spektrum bozukluğu”, “cyberbullying”, “autism”, “autism spectrum disorder” anahtar kelimeleri kullanılmıştır. Alanyazın taraması sonucu yurtdışında gerçekleştirilmiş 8 adet araştırmaya ulaşılmıştır. İncelenen çalışmalar ABD, Kanada, Hollanda, Tayvan ve İngiltere’de gerçekleştirilmiştir. Bu 8 çalışma otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin medya kullanımı, siber zorbalığın görülme sıklığı ve siber zorbalığın etkileri olarak 3 grupta toplanabilir. İncelenen araştırmalarda otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin çevrimiçi ortamlarda yer aldığı, siber zorbalığa maruz kalma ihtimallerinin olduğu, siber zorbalığın tüm çocuklar için özellikle de özel eğitim ihtiyacı olanlar için bir risk olduğu, siber zorbalık ile baş etme konusunda birey ve aile eğitimlerinin gerekli ve önemli olduğu sonuçlarına ulaşılmıştır. Konu ile alakalı araştırmaların sayılarının yetersiz oluşu nedeniyle yeni yapılacak araştırmaların ihtiyaç olduğu düşünülmektedir.

Anahtar Kelimeler: Otizm, otizm spektrum bozukluğu, siber zorbalık, çevrim içi riskler.

REVIEW OF RESEARCH ON AUTISM SPECTRUM DISORDER AND CYBERBULLYING

Abstract: In this study, it is aimed to examine the studies on cyberbullying about individuals with autism spectrum disorder. In this context, since the subject is up-to-date, a descriptive analysis of the data obtained as a result of the literature review was made for thesis and article studies conducted between 2009-2021. While searching the literature for resources on electronic platforms (Yüksek Öğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi, ULAKBİM, Dergipark,

¹ Bu çalışma 3 Aralık 2021 tarihinde düzenlenen 1. Otizm Araştırmaları Sempozyumunda özet hali sözlü bildiri olarak sunulan “Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin siber zorbalıkla baş etme becerilerinin incelendiği araştırmalara yönelik derleme çalışması” başlıklı çalışmanın gözden geçirilmiş ve genişletilmiş halidir.

Academic Search Complete, EbscoHost, Proquest, ERIC, JSTOR, Worldcat.org and Google scholar), “online safety”, “online risks”, “cyberbullying”, “autism”, “autism spectrum disorder” keywords were used. As a result of the literature review, 8 researches carried out abroad were reached. The studies reviewed were conducted in USA, Canada, Netherlands, Taiwan, and UK. The results of the studies examined: individuals with autism spectrum disorder are in online environments, they are likely to be exposed to cyberbullying, cyberbullying is a risk for all children especially those with special educational needs, individual and family education is necessary in coping with cyberbullying and that it is important. It is thought that there is a need for new researches due to the insufficient amount of researches related to the subject.

Keywords: Autism, autism spectrum disorder, cyberbullying, online risks.

1. GİRİŞ

İnternetin günümüzde iletişim, eğitim, alışveriş, iş ve eğlence gibi birden fazla değişik alanda hizmet sunması, hayatımızın ne kadar içine girdiğinin bir göstergesi sayılabilir (Arslan vd., 2014). Yetişkinler için olduğu kadar çocuklar için de büyük bir iletişim, eğitim ve eğlence kaynağı olan internete erişim imkânları her geçen gün artmakta ve internet kullanımı hızla yaygınlaşmaktadır (Çelen vd., 2011). İnternet kullanımının hayatı kolaylaştırıcı etkisinin yanında aşırı ve denetimsiz bir şekilde kullanıldığı zaman zarar verici yönünün olduğu unutulmamalıdır. Bu zararlardan biri normal hayatta görülen zorbalığın çevrimiçi ortamlarda görülen hali olan sanal zorbalıktır (Burnukara ve Uçanok, 2012; Türk ve Şenyuva, 2021; Zinicola, 2021). Yapılan araştırmalar birçok çocuğun internet ortamında kandırıldığını ve bundan dolayı istismarla karşılaştığını göstermektedir (Çelen vd., 2011; Valcke vd., 2011). Bilgi ve iletişim teknolojileri bireyler tarafından amacı dışında birbirlerine zarar vermek amacıyla kullanıldığında ortaya çıkan sanal zorbalık olaylarının günümüzde önemli bir sorun haline geldiği görülmektedir. Dünya çapında bilgi ve iletişim teknolojilerinin yaygın bir şekilde kullanılmaya başlanmasıyla birlikte sanal zorbalığın da arttığı görülmektedir (Koç vd., 2016). Teknoloji ve internet kullanımı özel gereksinimli bireylerde de görülmektedir. Yapılan bir araştırmada otizmli ergen bireylerin internet kullanımı araştırılmıştır ve çalışmaya katılanların %98’inin günde yaklaşık beş saat evde bilgisayar kullandıkları belirlenmiştir (Kuo vd., 2014). Siber zorbalık için risk oluşturan etmenlerin araştırıldığı çalışmalarda, yoğun internet kullanımının siber mağduriyet riskini arttırdığı belirlenmiştir (Didden vd., 2009; Triantafyllopoulou vd., 2021).

2. KAVRAMSAL ÇERÇEVE

2.1. Siber Zorbalık

Geleneksel zorbalık, birey tarafından karşısındaki kişiye zarar verme amacıyla orantısız güç kullanmak ve zaman içinde tekrar eden saldırgan davranışlar sergilemek olarak tanımlanmaktadır (Olweus ve Limber, 2010). Geleneksel zorbalık sözel, fiziksel, doğrudan veya dolaylı zorbalık şeklinde sınıflandırılmaktayken (Smith ve Slonje, 2008), gelişen ve artan teknoloji kullanımı ile birlikte siber zorbalık adı altında farklı bir zorbalık türü ortaya çıkmıştır (Baştürk, 2020). Siber zorbalık, elektronik posta, anlık mesajlaşma, sohbet odası, web sayfası veya dijital görüntüler veya cep telefonuna gönderilen mesajlar yoluyla gerçekleşen zorbalık olarak da tanımlanabilir (Burnukara ve Uçanok, 2012; Kowalski ve Limber, 2007; Willard, 2007). Tanımdan da anlaşılabilir gibi elektronik posta, anlık mesajlaşma uygulamaları (sosyal paylaşım siteleri), sohbet odaları (çevrimiçi oyunlar-chat uygulamaları), web sayfaları, dijital görüntüler (fotoğraf- video) ve telefonlar siber zorbalık araçları olarak gösterilebilir. Bu araçlar aracılığıyla elektronik ortama taşınan zorbalık davranışları, bireyleri her anda ve her

ortamda ulaşılabilir kılması ve tehdide açık hale getirmesi açısından önemli bir problem olarak karşımıza çıkmaktadır (Baştürk Akça ve Sayımer, 2017; Türk ve Şenyuva, 2021). Ayrıca yine siber zorbalık ile ilgili tanımlara bakıldığında siber zorbalık tanımlanırken 4 ölçüt ortaya çıkmaktadır. Bunlar; (a) kasten siber zorbalık ise bilgi ve iletişim teknolojilerinin, başkalarına zarar vermek amacıyla bir birey ya da grup tarafından kasıtlı, tekrarlı bir şekilde ve düşmanca kullanılması şeklinde tanımlanmaktadır zarar verme niyetiyle yapılması, (b) tekrar etmesi (c) önceden tasarlanmış olması (d) elektronik araçlarla gerçekleştirilmesidir (Erkan Yaman vd., 2011: 163).

Siber zorbalık farklı türlerde gerçekleşebilmektedir. Bunlar; kızdırma/kışkırtma (flaming), taciz (harassment), karalama (denigration), başkasının kimliğine bürünme (impersonation), ifşa etme ve düzenbazlık (outing and trickery), dışlama (exclusion), ısrarlı siber takip (cyberstalking) olarak sıralanmaktadır (Baştürk, 2020; Willard, 2007). Bunların yanı sıra internet alanındaki gelişmelere paralel bir şekilde siber zorbalık türlerine çevrimiçi müstehcen fotoğraf paylaşımı (sexting), çevrimiçi oyunbozanlık (griefing) ve çevrimiçi kışkırtma (trolling) gibi yeni türlerin de dahil edildiği görülmektedir (Türk ve Şenyuva, 2021).

Siber zorbalık sadece mağdur ve zorba arasında yaşanan bir olay değildir. Doğrudan ve dolaylı olarak çevredeki diğer insanları da etkilemekte ve bir döngü halini almaktadır. Bu döngünün daha iyi anlaşılabilmesi için aşağıdaki tanımlara bakılmalıdır:

- *Zorba*: Davranışı başlatan ve zorbalık yapan kişidir.
- *Zorbanın Takipçileri*: Zorbalığı başlatmazlar ama zorbalığa dâhil olup aktif olarak zorbalık yapan kişilerdir.
- *Zorbanın Destekçileri (Pasif Destekçiler)*: Aktif olarak zorbalık yapmazlar ancak zorbayı destekleyen kişilerdir.
- *Taraf Tutmayan Seyirciler*: Mağdura veya zorbaya destek vermeyen sadece izleyen kişilerdir.
- *Mağdurun Potansiyel Destekçileri*: Zorbalığı onaylamayan, zorbaya destek vermeyi düşünen ama vermeyen kişilerdir.
- *Mağdurun Destekçileri*: Mağduru destekleyen kişilerdir.
- *Mağdur (Kurban)*: Siber zorbanın saldırılarına hedef olan kişidir (Baştürk, 2020).

Siber zorbalar eylemlerini gerçekleştirirken intikam alma, dürtüsellik, kendini daha iyi hissetme, can sıkıntısı, yalnızlık, kışkırtma, kıskançlık, bireyin şefkat görme ve onaylanma duygusu gibi içsel motivelerle hareket ederler. Ayrıca siber zorbalığın zorbanın kendisine dönen olumsuz sonuçlarının olmaması (gizli kimlik), fiziksel olarak kendinden daha güçlü kişilere karşı gelme durumunun olmaması, mağdurların olumsuz bir üne sahip ve sevilmeyen kişiler olduklarını düşünmeleri gibi dışsal motivelerle hareket ederler (Tanrıku, İbrahim, 2020: 123; Türk ve Şenyuva, 2021).

Siber zorbalığın bireyler üzerinde pek çok olumsuz etkisi vardır. Bireylerin benlik saygısını azalttığı ve anksiyete durumlarını ve depresif duygularını artırdığı bilinmektedir. Siber zorbalık yapan kişinin kimliğinin anonim olabilmesi nedeniyle mağdur güven problemleri yaşayabilmektedir. Mağdur bireylerde zorbalık nedeniyle yeme-içme bozuklukları, psikosomatik rahatsızlıklar görülebilmektedir. Ayrıca mağdur kişilerde öfke, korku, hüzn gibi duygusal sorunlar görülebilmektedir (Didden vd., 2009; Holfeld vd., 2019; Kowalski ve Fedina, 2011; Willard, 2007).

2.2. Otizm Spektrum Bozukluğu ve Siber Zorbalık

APA (American Psychiatric Association) tarafından 2013 yılında yayımlanan Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabında (DSM-V) otizm spektrum bozukluğu (OSB), sınırlı/tekrarlayıcı davranış dizileri, rutinde ısrarcılık ve rutinlere karşı aşırı bağlılık, sürekli devam eden sosyal etkileşim ve iletişim problemleri ve duygusal uyaranlara karşı normal olmayan tepkilerle karakterize nöro-gelişimsel bir bozukluk olarak tanımlanmaktadır (APA, 2013). Sosyal-duygusal karşılık verme güçlüğü, sözel olmayan iletişim davranışlarını kullanma ve anlamadaki yetersizlikler, gelişim düzeyine uygun iletişim başlatma ve sürdürmedeki yetersizlikler otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin günlük yaşam işlevlerini yerine getirmede sınırlılıklara neden olmaktadır (APA, 2013). Sosyal beceri eksiklikleri, empati eksikliği ve duygusal değişkenlik, gerçek dünyada olduğu kadar sanal dünyada da sorunlara yol açmaktadır (Kowalski ve Fedina, 2011). Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin gelişim özellikleri nedeniyle yeterli güvenlik ve iletişim becerilerine sahip olmamaları kendilerini siber zorbalığa açık bir hale getirmektedir. Ayrıca otizmli gençler arasında yüksek oranda sosyal medya kullanımı siber zorbalığa uğrama olasılığını artırmaktadır (Triantafyllopoulou vd., 2021). Siber zorbalık deneyimleri sonucu mağdurlarda davranışsal ve zihinsel sağlık sorunlarının görülme riski artmaktadır (Holfeld vd., 2019). Otizm spektrum bozukluğu olan gençler tipik gelişim gösteren akranlarıyla karşılaştırıldığında, siber zorbalık açısından daha fazla risk altındadırlar (Holfeld vd., 2019). Dolayısıyla bu bireylerin risk altında olduğu ve siber zorbalığın bireyler üzerindeki olumsuz etkileri düşünüldüğünde, bu konuda yapılan çalışmaların gözden geçirilmesinin önemli olduğu düşünülmektedir.

Bu çalışmanın amacı, otizm spektrum bozukluğu ve siber zorbalık konusunda yapılan çalışmaları incelemek ve değerlendirmektir. İncelenen araştırmalardan elde edilen bulgular ışığında konuyla ilgili genel bir bakış oluşturulmuş ve bu konuyla ilgili gelecekte yapılması gereken çalışmalar konusunda tartışmaya yer verilmiştir.

3. YÖNTEM

Bu çalışma, alan yazında otizm spektrum bozukluğu olan bireyler hakkında yapılmış siber zorbalık konusundaki çalışmaların incelenmesinin amaçlandığı nitel bir doküman analizidir. Araştırma konusunun güncel olması nedeniyle 2009-2021 yılları arası yapılan çalışmalar dikkate alınmıştır. İncelenen araştırmaların otizm spektrum bozukluğu olan bireylere yönelik olması ya da otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin de araştırmada yer almış olması araştırma alanı belirlenirken ölçütlerden biri olmuştur. İncelenen araştırmalar belirlenirken diğer ölçütler ise siber zorbalık konusuyla ilgili olması ve erişilebilir yüksek lisans ve doktora tezlerinin, akademik makalelerin çalışmaya dâhil edilmesidir. Kaynak için internette alanyazın taraması yapılırken “otizm”, “siber zorbalık”, “otizm spektrum bozukluğu”, “cyberbullying”, “autism”, “autism spectrum disorder”, “online safety”, “online risks” anahtar kelimeleri kullanılmıştır. Yüksek Öğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi ve ULAKBİM, Dergipark, Academic Search Complete, EbscoHost, Proquest, ERIC, JSTOR, Worldcat.org, Google akademik kullanılan çevrimiçi kaynaklar olmuştur.

Araştırmacılar tarafından ölçütleri karşılayan çalışmalar incelenmiş ve bunun neticesinde üç kategori oluşturulmuştur. Bu kategoriler a) otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin medya kullanımı, b) siber zorbalığın görülme sıklığı c) siber zorbalığın etkilerini belirlemeye yönelik araştırmalar başlığı altında ele alınmıştır. İnceleme sonucunda elde edilen verilere “Bulgular” başlığı altında Tablo 1, Tablo 2 ve Tablo 3’te yer verilmiştir.

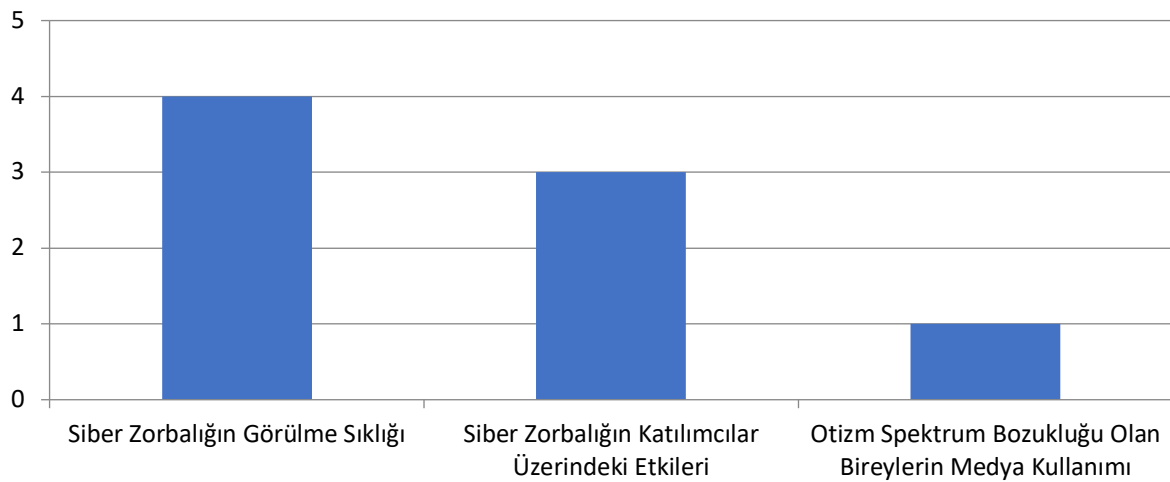
Çalışmanın güvenilirliğini sağlamak için özel eğitim alanında çalışan bir akademisyen tarafından belirlenen anahtar kelimeler kullanılarak çevrimiçi kaynaklarda (Yüksek Öğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi ve ULAKBİM, Dergipark, Academic Search Complete, EbscoHost, Proquest, ERIC, JSTOR, Worldcat.org, Google akademik) tarama yapılmıştır. Gerçekleştirilen alan yazın taramasında, akademisyen tarafından aynı çalışmalara ulaşılmıştır. Daha sonra araştırmacılar, birbirlerinden bağımsız bir şekilde çalışmaları kategorilere ayırmışlar ve aynı sonuçlara ulaşmışlardır.

4. BULGULAR VE YORUM

Araştırma kapsamına alınan çalışmalara ait özet bilgiler Şekil 1, Şekil 2, Şekil 3'te sunulmuştur. İncelenen çalışmalara ait kaynak, amaç, yöntem, katılımcı bilgileri, veri toplama araçları ve sonuç bilgilerini içeren kısa bilgilere ise Tablo 1, Tablo 2 ve Tablo 3'te yer verilmiştir.

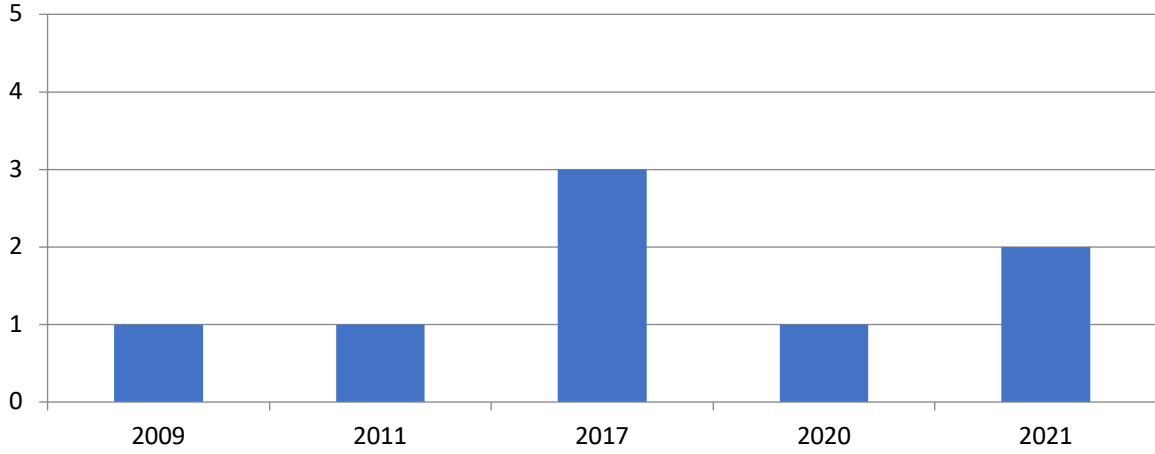
Bu çalışmaya dâhil edilen 8 araştırmanın hepsi yurtdışında gerçekleştirilmiş araştırmalardan oluşmaktadır. Bu çalışmalar incelendiğinde çalışmaların otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde hem mağdur hem de gerçekleştiren kişi olarak siber zorbalığın görülme sıklığı üzerine yoğunlaştığı görülmektedir. Siber zorbalığın görülme sıklığı dışında otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde medya kullanımı, siber zorbalığın katılımcılar üzerindeki etkileri incelenen araştırmalarda yer alan diğer konular olarak görülmektedir. Yapılan alan yazın taramasında ise hem yurtdışında hem de yurtiçinde otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin siber zorbalık ile baş etme becerilerinin öğretimine yönelik herhangi bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bununla birlikte ülkemizde ise siber zorbalık ve otizm konusu üzerine yapılan herhangi bir çalışmaya rastlanmamıştır.

Şekil 1'te araştırmaların konulara göre dağılımı gösterilmiştir. 4 çalışmanın siber zorbalığın görülme sıklığı, 3 çalışmanın siber zorbalığın katılımcılar üzerindeki etkileri ve 1 çalışmanın ise otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin medya kullanımı başlığı altında yapıldığı görülmektedir.



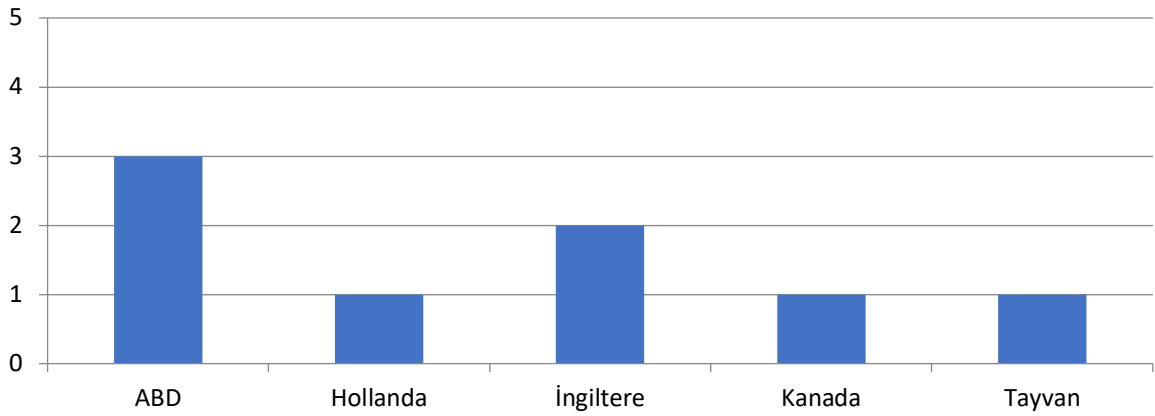
Şekil 1. İncelenen çalışmaların konulara göre dağılımı

Şekil 2'te konuyla ilgili yapılan araştırmaların yıllara göre dağılımı gösterilmiştir. Konunun güncel olması nedeniyle 2009-2021 yılları arası yapılan araştırmalar incelenmiş ve en çok çalışmanın 2017 (n=3) yılında yapıldığı görülmektedir.



Şekil 2. İncelenen çalışmaların yıllara göre dağılımı

Bu çalışmaya dâhil edilen araştırmaların gerçekleştirildiği ülkelere bakıldığında ise elde edilen bulgular Şekil 3'te gösterilmiştir. Konuyla ilgili çalışmalar 5 farklı ülkede gerçekleştirilmiştir, fakat araştırmaların çoğunlukla (n=3) Amerika Birleşik Devletleri'nde gerçekleştirildiği görülmektedir.



Şekil 3. İncelenen çalışmaların yapıldığı ülkeler

İncelenen araştırmalara ait kaynak, araştırmanın amacı, katılımcı bilgileri, veri toplama araçları ve sonuç bilgilerini içeren kısa bilgiler aşağıdaki Tablo 1, Tablo 2 ve Tablo 3'te belirtilmiştir.

4.1. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerde Siber Zorbalığın Görülme Sıklığı

Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerdeki siber zorbalık mağduru olma ve siber zorbalık olaylarının sıklığı ile ilgili araştırmalar bu bölümde ele alınmıştır. Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde siber zorbalığın görülme sıklığını araştıran dört makale incelenmiştir. Dört makalede yurtdışında yayımlanmıştır. Araştırmanın gerçekleştirildiği ülkeler; Kanada, Hollanda ve ABD'dir. İncelenen bu araştırmalara 32 otizm spektrum bozukluğu olan birey, 42 otizm spektrum bozukluğu olan birey ve/veya dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu olan birey olmak üzere toplamda 410 birey katılmıştır. Bir araştırmada ise otizm spektrum bozukluğu (yaygın gelişimsel bozukluk) olan bireylerin katıldığı belirtilmiş ancak sayı verilmemiştir. Katılımcıların 167'si kadın, 242'si ise erkektir. Bir katılımcı ise cinsiyetini belirtmemiştir. Bu katılımcıların yaş aralığı 10 ile 20 arasındadır. Otizm spektrum bozukluğu

olan bireylerde siber zorbalığın görülme sıklığını araştıran çalışmalara ilişkin bilgiler Tablo 1’de sunulmuştur.

4.2. Siber Zorbalığın Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireyler Üzerindeki Etkileri

Siber zorbalığın otizm spektrum bozukluğu olan bireyler üzerindeki etkilerini inceleyen araştırmalar bu bölümde ele alınmıştır. Konu ile ilgili üç makale incelenmiştir. Üç makalede yurtdışında yayımlanmıştır. Araştırmanın gerçekleştirildiği ülkeler; Tayvan, İngiltere ve ABD’dir. İncelenen bu araştırmalara 349 otizm spektrum bozukluğu olan birey olmak üzere toplamda toplam 637 birey katılmıştır. Katılımcıların 77’si kadın, 557’si ise erkektir. Üç katılımcının ise cinsiyetini belirtilmemiştir. Bu katılımcıların yaş aralığı 11 ile 20 arasındadır. Siber zorbalığın otizm spektrum bozukluğu olan bireyler üzerindeki etkilerini inceleyen çalışmalara ilişkin bilgiler Tablo 2’de sunulmuştur.

4.3. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerde Sosyal Medya ile Siber Zorbalık İlişkisi

Sosyal medya kullanımının siber zorbalık ile ilişkisini inceleyen araştırmalar bu bölümde incelenmiştir. Konu ile ilgili bir makale incelenmiştir. Bu makale İngiltere’de yayımlanmıştır. Araştırmaya 78 otizm spektrum bozukluğu olan birey katılmıştır. Katılımcıların 43’ü kadın, 29’u ise erkektir. Altı katılımcı ise cinsiyetini belirtmemiştir. Bu katılımcıların yaş aralığı 18 ile 59 arasındadır. Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde sosyal medya ile siber zorbalık ilişkisini inceleyen çalışmalara ilişkin bilgiler Tablo 3’te sunulmuştur.

Tablo 1. OSB olan bireylerde siber zorbalığın görülme sıklığını konu alan araştırmalara ait veriler

Kaynak	Araştırmanın Amacı	Yöntem	Katılımcılar & Özellikleri	Veri Toplama Araçları	Bulgular
Didden¹, Scholte¹, Korzilius¹, Moor¹, Vermeulen¹, O'reilly², Lang³, ve Lancioni⁴, 2009 ¹Radboud Üniversitesi, Hollanda ²Texas Üniversitesi, ABD ³Kaliforniya Üniversitesi, ABD ⁴Bari Üniversitesi, İtalya	Siber zorbalığın türlerini, yaygınlığını ve ilişkili değişkenlerini araştırmak.	Nicel	Yaşları 12-19 arasında değişen 114 zihinsel ve gelişimsel yetersizliği olan birey (bu bireyler arasında yaygın gelişimsel bozukluğu olan bireyler de var ancak sayı belirtilmemiştir.)	Anket	Siber zorbalığın özel eğitim ortamlarında zihinsel ve gelişimsel yetersizliği olan öğrenciler arasında yaygın olduğu bulunmuştur. Siber zorbalık ile zekâ düzeyi, bilgisayar kullanım sıklığı ve benlik saygısı ve depresif duygular arasında anlamlı ilişkiler bulundu. Siber zorbalık ile yaş ve cinsiyet arasında bir ilişki bulunamadı.
Kowalski¹ ve Fedina², 2011 ¹Clemson Üniversitesi, ABD ²Converse Üniversitesi, ABD	DEHB ve/veya Asperger Sendromlu gençlerde hem geleneksel zorbalığın hem de siber zorbalığın yaygınlığının ve zorbalığın katılımcılar üzerindeki sosyal, psikolojik ve sağlık üzerindeki etkilerinin incelenmesi.	Nicel	Yaşları 10 ile 20 arasında değişen DEHB ve/veya Asperger Sendromu tanısı almış 42 birey (24 erkek, 18 kadın)	Anket	Katılımcılar hem geleneksel hem de siber zorbalığa yüksek oranda maruz kaldıklarını bildirmişlerdir. Ayrıca zorbalığa karışan bireylerin fiziksel ve psikolojik sağlıkları, zorbalığa karışmayanlara göre daha olumsuz etkilenmişlerdir.

Tablo 1. (Devam)

Kowalski¹ ve Toth², 2018 ¹Clemson Üniversitesi, ABD ² Kuzey Karolina Üniversitesi, ABD	Engelli ve engelsiz gençler arasında siber zorbalığa maruz kalma ve gerçekleştirme yaygınlık oranlarının yanı sıra siber zorbalık mağduriyetinin bağıntılarını değerlendirmek.	Nicel	Yaşları 16-20 arası değişen farklı yetersizlik grubundan olan bireyler (231 bireyden %41,6'sının yetersizliği var. Bu bireylerin 19'u otizmli birey) ve tipi gelişim gösteren 231 birey (118 erkek-112 kadın).	Anket	Hem yetersizliği olan hem de tipik gelişim gösteren bireylerin yüksek düzeyde siber zorbalığa maruz kaldığı belirlenmiştir. Yetersizliği olan bireylerde bu oran daha yüksek çıkmıştır.
Holfeld¹, Stoesz² ve Montgomery², 2019 ¹Newfoundland Memorial Üniversitesi, Kanada ²Manitoba Üniversitesi, Kanada	OSB'li gençler arasında geleneksel ve siber zorbalık ve mağduriyetin sıklıklarının ve özelliklerini incelemek, siber zorbalık/mağduriyetli e psikososyal durumları arasındaki ilişkileri (anksiyete, depresyon, yaşam doyumu ve sosyal destek) incelemek.	Nicel	Yaşları 10-17 arası değişen OSB olan 23 birey (18 erkek, 5 kadın)	Anket	OSB olan gençlerden oluşan küçük bir örneklemede bile zorbalık ve mağduriyetin yaygın olduğu belirlenmiştir. Siber zorbalık ve siber mağduriyet deneyimlerinin artan anksiyete semptomları ile ilişkili olduğunu ancak depresyonla ilişkili olmadığını göstermiştir.

Tablo 2. Siber zorbalığın OSB olan bireyler üzerindeki etkileri konu alan araştırmalara ait veriler

Kaynak	Araştırmanın Amacı	Yöntem	Katılımcılar & Özellikleri	Veri Toplama Araçları	Bulgular
Beer, Hallet, Hawkins ve Hewitson, 2017 Edge Hill Üniversitesi, İngiltere	Özel bir okul topluluğunun üyeleri arasındaki siber zorbalık olayının bir analizini sunmak.	Nitel	Yaşları 10-15 ve 18 (OSB) olan 3 birey	Görüşme	Siber zorbalığın tüm çocuklar için, özellikle de özel eğitim ihtiyacı olanlar için bir risk olduğu görülmektedir.
Wright, 2017 Pennsylvania Eyalet Üniversitesi, ABD & Masaryk Üniversitesi, Çekya	Ebeveyn arabuluculuğunun, OSB olan bireylerde siber mağduriyet ile depresyon, kaygı ve yalnızlık arasındaki tampon etkisini araştırmak.	Nicel	Yaşları 11-16 arasında değişen Amerika'da öğrenim gören 128 6.-8. sınıf öğrencisi	Anket	Siber mağduriyet riskine karşı koruma sağlamak için teknoloji kullanımında ebeveyn arabuluculuğu önerilmiştir.
Liu ¹ Hsiao ² Chou ³ ve Yen ¹ , 2021 ¹ Medical Üniversitesi, Tayvan ² Washington Üniversitesi, ABD ³ Chang Gung Üniversitesi, Tayvan	Tayvan'da OSB olan ve DEHB olan ergenlerde siber zorbalığa ve geleneksel zorbalığa maruz kalma ve uygulanmasında sosyal kaygının rolünü incelemek.	Nicel	Yaşları 16-20 arası değişen OSB olan 219 ergen birey ve DEHB olan 287 birey.	Anket	Sosyal kaygının zorbalık ile önemli ölçüde ilgili olduğu görülmüştür. OSB olan bireylerde sosyal kaygının siber zorbalık kurbanı olma riskini arttırdığı görülmüştür.

Tablo 3. *Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde sosyal medya ile siber zorbalık ilişkisini konu alan araştırmaya ait veriler*

Kaynak	Araştırmanın Amacı	Yöntem	Katılımcılar & Özellikleri	Veri Toplama Araçları	Bulgular
Triantafyllopoulou ¹ , Hughes ¹ ve Langdon ² , 2021 ¹ Kent Üniversitesi, İngiltere ² Warwick Üniversitesi, İngiltere	Otizm spektrum bozukluğu olan yetişkinlerde sosyal medya kullanımı ve siber zorbalık ilişkisini araştırmak	Nicel	Yaşları 18 ile 59 arasında değişen 78 otizm spektrum bozukluğu olan yetişkin birey	Anket	Yüksek düzeyde sosyal medya kullanımının siber mağduriyet riskinin artmasıyla ilişkili olduğu bulundu. Benlik saygısının, çevrimiçi bir topluluğa ait olma duygularıyla pozitif, sosyal ağ sitelerinde ve sohbet odalarında görmezden gelinme duygularıyla negatif ilişkili olduğu bulgusu elde edildi.

5. SONUÇ

Küresel düzeyde artış ile toplumsal bir sorun haline gelen siber zorbalık olayları, genç bireyler ve çocuklar için tehdit unsuru haline gelmiştir. Siber zorbalık olaylarındaki artış öğretmenleri, akademisyenleri ve bu alanla bağlantısı olan diğer kişileri bu güncel sorunun ortaya çıkardığı riskleri, nedenlerini, sonuçlarını ve yaygınlığını araştırma konusu olarak ele almalarına ve bu soruna çözüm getirmek adına çalışmaya itmiştir. Dolayısıyla bu çalışmada 2009-2021 yılları arasında yapılan otizm spektrum bozukluğu ve siber zorbalık ile ilgili araştırmalar incelenmiştir. Bu kapsamda yurtdışında gerçekleştirilen 8 adet araştırma çalışmaya dâhil edilmiştir. Çalışmalara katılımcı olarak 459 otizm spektrum bozukluğu olan birey, 42 otizm spektrum bozukluğu olan ve/veya dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu olan birey olmak üzere toplam 1125 birey katılmıştır. Bir araştırmada ise otizm spektrum bozukluğu (yaygın gelişimsel bozukluk) olan bireylerin katıldığı belirtilmiş ancak sayı verilmemiştir. Katılımcıların 287'si kadın, 828'i ise erkek bireylerden oluşmaktadır. 10 katılımcının ise cinsiyet bilgileri belirtilmemiştir. Katılımcıların yaş aralığı ise 10 ile 58 arasındadır. Ancak katılımcıların yaşlarının yoğunlaştığı aralık 10 ile 20 yaş aralığıdır. Alanyazında da belirtildiği gibi genellikle ergen bireylerin teknolojiye olan ilgilerinin fazla olmasının (Türk ve Şenyuva, 2021) incelenen araştırmalarda katılımcıların yaş aralığının 10 ile 20 arasında yoğunlaşmasının bir açıklaması olabileceği düşünülmektedir.

İncelenen araştırmaların 7'si nicel araştırma, 1'i ise nitel araştırma yöntemini kullanmıştır. Yapılan çalışmaların yedisinde anket, bir çalışmada ise görüşme tekniği veri toplama aracı olarak kullanılmıştır. Tablo 1, Tablo 2 ve Tablo 3'te belirtildiği gibi incelenmiş olan 8 çalışmanın 1'i otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde medya kullanımı (Triantafyllopoulou, vd., 2021), 4'ü otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde siber zorbalığın görülme sıklığı (Holfeld, v.d., 2019; Kowalski, vd., 2018; Didden, vd., 2009; Kowalski, vd., 2011), 3'ü ise siber zorbalığın katılımcılar üzerindeki etkileri (Wright, 2017; Liu, vd., 2021; Beer, vd., 2017) ile ilgili çalışmalardır.

Çalışmaya dâhil edilen 8 araştırma 5 farklı ülkede gerçekleştirilmiştir. Bu ülkeler; Kanada (1 çalışma), Hollanda (1 çalışma), Tayland (1 çalışma), İngiltere (2 çalışma) ve ABD'dir (4 çalışma). Araştırmaların ABD'de yoğunlaştığı görülmektedir. İncelenen tüm araştırmaların dili İngilizcedir.

İncelenen araştırmaların sonuçlarına bakacak olursak; otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde bilgisayar ve sosyal medya kullanımının yoğun bir şekilde görüldüğü, bu durumun siber zorbalığa karışmaları riskini arttırdığı, siber zorbalık ile bilgisayar kullanım sıklığı arasında bir ilişkinin olduğu ve siber zorbalık ile siber mağduriyet deneyimlerinin artan anksiyete semptomları ile ilişkili olduğu belirtilmiştir. Bireylerin siber zorbalığa karşı etkili başa çıkma stratejilerini kullanmalarına yardımcı olmak ve siber zorbalık ile siber mağduriyet oranlarını azaltmak için müdahale stratejileri geliştirmenin önemli olduğu vurgulanmıştır. Ayrıca siber zorbalık ile benlik saygısı ve depresif duygular arasında anlamlı ilişkiler olduğu, siber zorbalık ile baş etme konusunda birey-aile eğitimlerinin gerekli ve önemli olduğu, siber zorbalığa karşı ebeveyn rehberliğinin önemli olduğu bulgularına ulaşılmıştır. Elde edilen bu bulgulara göre sürekli değişen ve gelişen teknoloji ile birlikte normal gelişim gösteren bireylerin olduğu gibi özel gereksinimli bireylerin de ihtiyaçlarının ve ilgilerinin değiştiği görülmektedir. Gelişim özellikleri nedeniyle sosyal uyum konusunda sorunlar yaşayabilen otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin çevrimiçi dünyaya uyumlarının sağlıklı bir şekilde sağlanması önem arz etmektedir. Teknoloji ve çevrimiçi dünyanın zararlarından otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin korunması için önlemlerin alınması gerekli görülmektedir.

Bilişim çağında yaşadığımız göz önüne alındığında teknoloji ve internet erişiminin çok kolay ve vazgeçilmez olduğu görülebilir. Bu nedenle teknoloji ve internet kullanımının engellenmesinin çok da mümkün olmadığı ve önemli olanın engellemek değil teknoloji ve internetin etkili ve doğru bir şekilde kullanılmasının öğretilmesi olduğu düşünülmektedir. Buradan hareketle üniversitelere, okullara, akademisyenlere, öğretmenlere, okul yöneticilerine ve ebeveynlere büyük bir görev düşmektedir.

Yakın zamanda (son 12 yıl) yapılan otizm spektrum bozukluğu ve siber zorbalık ile ilgili araştırmaların incelendiği bu çalışma, konu ile ilgili genel bir bakış oluşturduğu ve araştırmalardan elde edilen sonuçlar doğrultusunda konunun önemini ortaya koyduğu için önemlidir. Bu çalışma ile ortaya konulan genel bakış açısının ve konunun öneminin vurgulanmasının, otizm spektrum bozukluğu ve siber zorbalık konularında çalışan veya çalışmayı planlayan araştırmacılara fayda sağlayacağı düşünülmektedir.

Konu ile alakalı araştırmaların sayılarının yetersiz oluşu nedeniyle yeni yapılacak araştırmalara ihtiyaç olduğu düşünülmektedir. Yapılan alan yazın taramasında ise hem yurtdışında hem de yurtiçinde otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin siber zorbalık ile baş etme becerilerinin öğretimine yönelik herhangi bir çalışmaya rastlanmamıştır. Ülkemizde ise siber zorbalık ve otizm konusu üzerine yapılan herhangi bir çalışmaya rastlanmamıştır. Alan yazında siber zorbalıkla başka çıkmak için mağdurların çeşitli yöntemler kullandıkları belirtilmektedir. Bunlar; zorbayı çevrimiçi ortamlarda engellemek, telefon numarasını değiştirmek, kullanıcı adı ve şifrelerini değiştirmek, internet hizmeti alınan firma ile bağlantı kurmak ve yetkili mercilere başvurmadır. Ayrıca mağdurlar zorbalığa maruz kaldıklarını yardım istemek, zorbayı uyarmak ve internet kullanımına ara vermek gibi farklı yöntemlerde kullanabilmektedirler (Türk ve Şenyuva, 2021). Dolayısıyla bu başa çıkma yöntemlerinin otizm spektrum bozukluğu olan bireylere öğretiminin yapılması büyük önem arz etmektedir.

Yukarıdaki tüm bilgiler ışığında siber zorbalığın otizm spektrum bozukluğu olan bireyler ve aileleri için önemli bir konu olduğu belirtilebilir. Her geçen gün hayatımızın daha fazla içine giren teknolojinin ve çevrimiçi dünyanın olumsuz yönlerinden biri olan siber zorbalığa karşı hem ailelerin hem de bireylerin eğitim görmelerinin önemli ve gerekli olduğu düşünülmektedir. Konu ile alakalı yurtdışında yeterli sayıda çalışmanın yapılmamış olması ve ülkemizde ise yapılan alan yazın taramasında herhangi bir çalışmaya rastlanmaması ise yeni araştırmaların yapılmasına gereksinim duyulduğunun bir göstergesidir. Özellikle otizm spektrum bozukluğu olan bireylere yönelik siber zorbalık ile baş etme becerilerine yönelik araştırmaların yapılmasına ihtiyaç duyulduğu düşünülmektedir.

KAYNAKÇA

- American Psychiatric Association (2013). *The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5* (DSM-V).
- Arslan, A., Bütün, P., Doğan, M., Dağ, H., Serdarzade C., & Arıca, V. (2014). Çocukluk çağında bilgisayar ve internet kullanımı. *Journal of Dr. Behcet Uz Children's Hospital*, 4(3), 195-201.
- Baştürk, E. (2020). *Çevrimiçi riskler ve siber zorbalık: Siber zorbalıkla mücadele* (1. Basım). Ankara: Elma Yayınevi.
- Baştürk Akca, E. & Sayımer, İ. (2017). Siber Zorbalık Kavramı, Türleri ve İlişkili Olduğu Faktörler: Mevcut Araştırmalar Üzerinden Bir Değerlendirme. *AJIT-e: Bilişim Teknolojileri Online Dergisi*, 8(30), 7-19.

- Beer, P., Hallet, F., Hawkins, C., & Hewitson, D. (2017). Short research report: cyberbullying levels of impact in a special school setting. *International Journal of Emotional Education*, 9(1), 121-124.
- Burnukara, P., & Uçanok, Z. (2012). Okul Ortamı ve Sanal Ortamda Meydana Gelen Akran Zorbalığı Ne Ölçüde Örtüşüyor. *Türk Psikoloji Dergisi*, 27(69), 81-96.
- Calvete, E., Orue, I., Estévez, A., Villardón, L., & Padilla, P. (2010). Cyberbullying in adolescents: Modalities and aggressors' profile. *Computers in Human Behavior*, 26(5), 1128-1135.
- Çelen, F.K., Çelik, A., & Seferoğlu, S.S. (2011). Çocukların internet kullanımları ve onları bekleyen çevrim-içi riskler. *Akademik Bilişim*, 2(4), 645-652.
- Didden, R., Scholte, R.H., Korzilius, H., De Moor, J.M., Vermeulen, A., O'Reilly, M., Lang, R., & Lancioni, G.E. (2009). Cyberbullying among students with intellectual and developmental disability in special education settings. *Developmental neurorehabilitation*, 12(3), 146-151.
- Holfeld, B., Stoesz, B., & Montgomery, J. (2019). Traditional and cyber bullying and victimization among youth with autism Spectrum disorder: An investigation of the frequency, characteristics, and psychosocial correlates. *Journal on Developmental Disabilities*, 24(2), 61-76.
- Koç, M., Horzum, M.B., Ayas, T., Aydın, F., Özbay, A., Uğur, E., & Çolak, S. (2016). Sanal zorbalıkla baş etme ölçeği: Geçerlilik ve güvenirlik çalışması. *Sakarya University Journal of Education*, 6(3), 116-128.
- Kowalski, R.M., & Limber, S.P. (2007). Electronic bullying among middle school students. *Journal of adolescent health*, 41(6), 22-30.
- Kowalski, R.M., & Fedina, C. (2011). Cyber bullying in ADHD and Asperger Syndrome populations. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(3), 1201-1208.
- Kowalski, R.M., & Toth, A. (2018). Cyberbullying among youth with and without disabilities. *Journal of child & adolescent trauma*, 11(1), 7-15.
- Kuo, M.H., Orsmond, G.I., Coster, W.J., & Cohn, E.S. (2014). Media use among adolescents with autism spectrum disorder. *Autism*, 18(8), 914-923.
- Liu, T.L., Hsiao, R.C., Chou, W.J., & Yen, C.F. (2021). Social anxiety in victimization and perpetration of cyberbullying and traditional bullying in adolescents with autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder. *International journal of environmental research and public health*, 18(11), 5728.
- Olweus, D., & Limber, S.P. (2010). Bullying in school: evaluation and dissemination of the Olweus Bullying Prevention Program. *American journal of Orthopsychiatry*, 80(1), 124.
- Smith, P.K., & Slonje, R. (2008). Cyberbullying: Another main type of bullying?. *Scandinavian journal of psychology*, 49(2), 147-154.
- Tanrikulu, İ. (Ed.). (2020). *Siber zorbalık* (2. Baskı). Ankara: Anı Yayınları
- Triantafyllopoulou, P., Clark-Hughes, C., & Langdon, P.E. (2021). Social media and cyberbullying in autistic adults. *Journal of autism and developmental disorders*, 1-9.
- Türk, B. & Şenyuva, G. (2021). Şiddet Sarmalı İçinden Siber Zorbalık: Bir Gözden Geçirme. *IBAD Sosyal Bilimler Dergisi*, (10), 462-479.
- Valcke, M., De Wever, B., Van Keer, H., & Schellens, T. (2011). Long-Term Study of Safe Internet Use of Young Children. *Computers & Education*, 57(1), 1292-1305.
- Willard, N. (2007). *Educator's Guide to Cyberbullying and Cyberthreats*. Center for Safe and Responsible Use.
- Wright, M.F. (2017). Parental mediation, cyber victimization, adjustment difficulties, and adolescents with autism spectrum disorder. *Cyberpsychology: Journal of Psychosocial Research on Cyberspace*, 11(1), Article 6.

- Yaman, E., Eroğlu, Y. & Peker, A. (2011). *Başa çıkma stratejileriyle okul zorbalığı ve siber zorbalık* (1. Basım). İstanbul: Kaknüs Yayınları.
- Yiğit, M.F., & Seferoğlu, S.S. (2017). Siber zorbalıkla ilişkili faktörler ve olası çözüm önerileri üzerine bir inceleme. *Online Journal of Technology Addiction and Cyberbullying*, 4(2), 13-49.
- Zinicola, J. (2021). *Behavioral Skills Training to Teach Online Safety Responses to Youth with Autism Spectrum Disorder*.

ÖZEL EĞİTİM KURUMUNA DEVAM EDEN ÖĞRENCİ AİLELERİNİN YAŞADIKLARI SORUNLAR¹

Prof. Dr. Zeynep TEZEL

Kırıkkale Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü

E-mail: ztezel@kku.edu.tr

ORCID: 0000-0002-0776-1844

Dilan KAHRAMANER

Sosyal Çalışmacı

E-mail: dkahramaner@gmail.com

ORCID: 0000-0002-1658-0316

Sümeyye YEŞİL

Sosyal Çalışmacı

E-mail: smysl.98@hotmail.com

ORCID: 0000-0003-0541-7596

Özet: Engellilik; doğumdan önce, doğum sırasında veya doğum sonrasında oluşan bir nedenden dolayı zihinsel, ruhsal, bedensel ve sosyal yeteneklerin kısmen veya tamamen kaybedilmesi sonucunda temel ihtiyaçların ve günlük sosyal aktivitelerin karşılanamama durumunu ifade eder. Aile ve eğitim, toplumsal yapı ve düzen içindeki önemli kurumların başında gelmektedir. Aile üyelerinin, özel eğitimin ve çevrenin birey üzerindeki etkisi büyüktür. Aile ve özel eğitim profesyonelleri, engelli bireyler üzerinde en doğru bilgiye sahip olan kişilerdir. Engelli çocuğu olan aileler yaşamları boyunca birçok sorunla karşılaşmakta ve kimi zaman bu sorunları çözmekte güçlük çekmektedirler. Çocuğunun engel durumunu kabullenme süreci oldukça zordur. Bu süreçte ailelerin her açıdan desteğe olan ihtiyaçları artmaktadır. Çocuğunun engel durumunu kabul eden aileler çocuğun eğitimine ağırlık verirler. Eğitimle sağlanan olumlu değişim ailelere gelecek için umut vaat eder. Bu yönden aileler her açıdan desteklenmelidir. Aile, çevre, toplum ve yasaların engelli bireyler ve ailelerine yönelik desteği oldukça önemlidir. Bu çalışma Kırıkkale ilinde eğitim veren bir Özel Eğitim Okulu'na devam eden çocukların aileleri ile gerçekleştirilen nitel bir çalışmadır. Yüzyüze görüşme tekniği ile toplanan veriler sistematik olarak önceden belirlenen temalara göre (çocuğa tanı konulması ve ailenin kabullenme süreci, ailenin engel durumu hakkında bilgi düzeyleri, duygu durumları, eşler arası ve kardeşler arası ilişkiler, aile destek sistemleri) betimlenmiş ve yorumlanmıştır.

Anahtar Kelimeler: Otizm, otizm spektrum bozukluğu-OSB, engelli, özel eğitim. aile.

PROBLEMS OF THE FAMILIES OWNING AUTISTIC KIDS WHO ARE TRAINED AT SPECIAL EDUCATION CENTRES.

Abstract: Disability; It refers to the situation where basic needs and daily social activities cannot be met as a result of partial or complete loss of mental, spiritual, physical and social

¹ Bu çalışma 3 Aralık 2021 tarihinde düzenlenen 1. Otizm Araştırmaları Sempozyumunda özet hali sözlü bildiri olarak sunulan “Özel Eğitim Kurumuna Devam Eden Öğrenci Ailelerinin Yaşadıkları Sorunlar” başlıklı çalışmanın gözden geçirilmiş ve genişletilmiş halidir.

abilities due to a reason before, during or after birth. Family and education are among the most important institutions in the social structure and order. Family members, special education and the environment have a great impact on the individual. Family and special education professionals are the people who have the most accurate information about the mentally handicapped individual. Families with disabled children face many problems throughout their lives and sometimes have difficulties in solving these problems. Families with disabilities need more support in this process. The process of accepting your child's disability is very difficult. In this process, families' need for support in every aspect is increasing. Families who accept their child's disability place emphasis on the education of the child. Positive change brought about by education gives hope to families for the future. In this respect, families should be supported in every way. The support of family, environment, society and laws for disabled individuals and their families is very important. This study is a qualitative study conducted with the families of children attending a special education school in Kırıkkale. The data collected by the face-to-face interview technique were systematically described and interpreted according to predetermined themes (diagnosis of the child and the family's acceptance process, the level of knowledge about the family's disability, emotional states, relationships between spouses and siblings, and family support systems).

Keywords: Autism, autism spectrum disorder-ASD, disabled, special education, parent.

1. GİRİŞ

Engelli çocuğa sahip olmak aile üyelerinin yaşam kalitesini, ebeveynlerin toplumsal cinsiyet rollerini, ekonomik giderlerini, ebeveynlerin çalışma durumunu, sağlıklarını, stres durumlarını, evliliği sürdürme veya yeni bir çocuk dünyaya getirme kararlarını etkileyebilmektedir. Engelli bir çocuğun doğumu aile için bir kriz durumudur (Giulio vd., 2014).

Ailelerin özel eğitime gereksinimi olan bir çocuğa sahip olmaları çocuğun durumunu kabulle ve ihtiyaçlarını karşılayabilmekle ilgili duygu ve endişeleri açığa çıkarır. Özel bir çocukla birlikte yaşamak bütün aile üyelerini yoğun ve derinden etkileyebilir. Bu etki her ailede ailenin fiziksel, kültürel ve ekonomik yapısına göre farklılıklar gösterir. Ailelerin başa çıkma yöntemlerini ve kapasitelerini etkileyen birçok unsur vardır. Kişisel özellikler, dini inanışlar, sosyo-ekonomik düzeyleri, yakın çevrenin tutumu, toplumsal özellikler, çocuğun engelinin ne olduğu ve engelin derecesi bu unsurlara örnek olarak verilebilir (Şanlı, 2012).

Çocuğun engeli tanı aldıktan sonra aile bireylerinin mevcut duruma verdiği tepkiler hem ailenin hem de engelli bireyin yaşamının diğer aşamaları için oldukça önemlidir. Kabul sürecinin uzaması engelli çocuğun benlik algısını ve kardeşleriyle ilişkilerini olumsuz etkilemektedir (Bayhan, 2001; Demirbilek, 2013). Engelli çocuğu olan ailelerin, durumu kabullenme sürecinde bazı aşamalardan geçtiği belirtilmektedir (Raina vd., 2005; Darıca vd., 2000; akt. Öz, 2018).

Genellikle bu aşamalar aşağıdaki gibidir;

Şok: çocuğunun engelli olduğunu öğrenen ailelerde sıklıkla gözlenen tepkilerden ilkidir. Genellikle bu durum; ağlama, tepkisiz kalma ve kendini çaresiz hissetme şeklinde kendini ortaya koymaktadır. Bu şok dönemi birkaç saatle, birkaç gün arasında değişebilir (Campell ve Glasper, 1999; akt. Öz, 2018).

Reddetme: Bu aşamada aileler çocuklarını engelli olduğunu kabul etmek istememektedir. Yanlış tanı konulmuş olabileceği düşüncesindeki aileler bu durumu inkâr ederler. Böyle bir

durumun olamayacağını varsayarak bu konuyla ilgili doğru düşündüklerini kanıtlayacak şekilde tutum ve davranışlar sergilerler. Bu konuda araştırmalar yapıp delil toplamaya çalışırlar. Çocuklarını pek çok doktora götürüp içlerinden birinin çocuğunun engelli olmadığını söylemesini umarlar (Baltaş ve Baltaş, 2002; akt. Öz, 2018).

Öfke ve depresyon: Bazı aileler engelli tanısını koyan ve çocuğu tedavi edemeyen uzmanlara öfkelenmekte, bazı aileler ise engelli bir çocuğa sahip olmaktan ötürü kendilerine ya da birbirlerine karşı öfkelenmektedirler ki bu öfkenin en temel sebebi ailenin kendini ya da eşini normal çocuk doğuracak yeterlilikte görmemesidir. Bu öfke zaman içerisinde depresyona dönüşebilmektedir. Depresyon öfkenin içe dönüştürülmüş halidir. Ailenin engelli çocuğa sahip olmaktan ötürü yaşamış olduğu depresyon kaçınılmaz olup bazı ailelerde yaşam boyu devam edebilmektedir (Lerner, 1997; akt. Öz, 2018).

Suçluluk duyma: Suçluluk duyma en yoğun şekilde anneler tarafından yaşanmakta olup genel itibarıyla kişinin “keşke” ile başlayan düşüncelerinden ileri gelmektedir. Aileler çocuklarının engelli olmasında geçmiş dönemde yaptıkları hataların yol açtığını düşünmektedirler (Kurt, 2001; akt. Öz, 2018).

Kararsızlık: Bazı anne babalar çocuklarının engelli olmasına kısa sürede uyum sağlarken, bazıları bu süreci daha uzun yaşamaktadır. Bazı ailelerin içinde bulundukları durumu kabullenip kabullenmemelerinde görülen kararsızlık davranışı, aile bireylerinin birbirlerini suçlamaları ya da ihmal etmelerinden kaynaklanmaktadır.

Utanma: Aileler çocuklarını kendilerinin bir uzantısı olarak gördükleri için çocuklarının engelli olmasını kendi hataları olarak algılamakta ve onunla birlikte görünmekten çekinmektedirler. Genellikle aileler, çocuklarının çevre tarafından alay konusu olacağı endişesi karşısında utanma duygusu geliştirebilmektedirler (Akkök, 2003; akt. Öz, 2018).

Pazarlık etme: Aile için önemli olan engelli çocuğunun normal bir çocuk gibi olmasıdır. Aile bunu gerçekleştirebileceğini umduğu herkesle anlaşmaya girebilir. Çoğu zaman anne babalar uzman kişilerden bilgi ve yardım alsalar bile çocuklarının engelli olmasını kabullenmeleri kolay olmaz (Darıca vd., 2000; akt. Öz, 2018).

Uyum sağlama ya da kabul etme: Modelin son aşaması olup daha önceki aşamaları başarılı bir şekilde atlatan ebeveynler yoğun kaygı durumuna rağmen yaşam tarzlarını ve değer sistemlerini tekrar gözden geçirmeye başlarlar. Anne babalarda çocuğun engelini açık bir şekilde tartışma, soruna dair bilgi toplama, müdahale sürecine dâhil olma, çocuğuyla beraber toplumda daha fazla zaman geçirme davranışları görülebilir. Bu evreye gelen anne babaların büyük bölümü olumlu bir sonuca ulaşıp kendileri için daha mantıklı bir yaşam oluşturmaya çalıştıkları görülür (Doğan, 2001; Öz, 2018).

Ailelerin geçirdiği bu aşamalar bir noktaya kadar benzerlik göstermekle birlikte aileler zaman zaman bu aşamalar arasında gidip gelebilirler ya da bir aşamaya takılıp kalabilirler. Bu durum anne babanın kişilik özellikleri, eğitimi, sosyoekonomik düzeyi, diğer insanların tutumu, desteği, ailenin toplumda var olan kaynaklardan yararlanma düzeyi ve daha birçok değişken tarafından etkilenebilmekte ve aileden aileye değişiklik gösterebilmektedir (Darıca vd., 2000; Öz, 2018).

Türkiye’de çocuğuna OSB tanısı konmuş ebeveynlerin tanı sürecindeki deneyimlerini ve tanının aile ilişkilerine, sosyal hayata ve gündelik yaşama etkilerini inceleyen nitel araştırma sayısı yeterli değildir (Akkuş vd., 2020).

Özel eğitim kurumuna devam eden öğrencilerin ailelerinin tanı sonrasında yaşadıkları deneyimleri ve bu sürecin aile sistemi (eş, ebeveyn, kardeşler) ve yakın çevre üzerindeki etkilerini belirlemeyi amaçlayan bu çalışmanın alanyazına katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Bu çalışma kapsamında sadece annelerle görüşme gerçekleştirilmiştir. OSB tanısı almış çocukların babalarıyla ve kardeşleriyle gerçekleştirilecek çalışmalara da ihtiyaç olduğu düşünülmektedir.

2. YÖNTEM

Bu çalışma, nitel araştırma modeli esas alınarak yürütülmüştür. Çalışmanın verileri nitel yöntemler arasında en sık kullanılan görüşme tekniği ile elde edilmiştir. Nitel araştırmalarda çoğunlukla üç tür veri toplanır: *Çevreyle ilgili veri*; psiko-sosyal, kültürel, demografik ve fiziksel özelliklere ilişkindir. *Süreçle ilgili veri*; araştırma süresince neler olup bittiği ve bu olanların araştırma grubunu nasıl etkilediğine ilişkindir. *Algılara ilişkin veriler ise*; araştırma grubuna dâhil olan bireylerin süreç hakkında düşündüklerine ilişkindir (Yıldırım ve Şimşek, 2008).

Görüşmelerde yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmış ve veriler derinlemesine görüşme tekniği ile elde edilmiş, katılımcıların ifadelerine sıkça ve kapsamlı bir biçimde yer verilmiştir. Çalışma grubunu Kırıkkale ilinde Milli Eğitim İl Müdürlüğü’ne bağlı bir Özel Eğitim Okulu’na devam eden öğrencilerin ebeveynleri oluşturmaktadır. Bu çalışma 2018-2019 Akademik Yılı güz döneminde Sosyal Hizmet Saha Uygulaması dersi kapsamında Sosyal Hizmet Bölümü son sınıf öğrencileriyle yürütülmüştür. Kırıkkale ilinde Milli Eğitim İl Müdürlüğü’ne bağlı bir Özel Eğitim Kurumu’na devam eden öğrencilerin ebeveynlerinin psiko-soyal sorunlarının ve ihtiyaçlarının belirlenmesi ve buna yönelik müdahale planı geliştirilmesi amacıyla planlanan çalışmanın öncesinde gerekli izinler alınmıştır. Kurum yönetiminin bilgisi ve onayı dâhilinde, gönüllülük esasına göre çalışmaya katılmayı kabul eden 13 anne ile görüşmeler gerçekleştirilmiş, gönüllü olarak katılımcı olmayı kabul eden baba olmamıştır. Elde edilen verilerin kimlik bilgileri gizli tutulmak kaydıyla bilimsel amaçlı kullanılacağı taahhüt edilerek, ebeveynlerin sözlü onamları alınmış ve her katılımcı ile yaklaşık 50 dk süren görüşmeler gerçekleştirilmiştir.

3. BULGULAR

3.1. Araştırmaya Katılan Annelerin ve Ailelerinin Sosyodemografik Özellikleri

Araştırma 13 katılımcı anne ile gerçekleştirilmiştir. Annelerin en genci 23 yaşındadır. Yaşça en büyük olan 54 yaşındadır. Gruptaki 5 anne (36-39) yaş, 6 anne (40-44) yaş aralığında bulunmaktadır. Katılımcıların eğitim düzeyleri değerlendirildiğinde 8 anne ilkokul, 2 anne ortaokul, 2 anne lise ve 1 anne üniversite mezunudur. Medeni durumları incelendiğinde gruptaki annelerden sadece 1’i boşanmış olup diğerleri evlidir.

Katılımcıların evlenme yaşına bakıldığında 18 yaş ve daha küçük yaşta evlenenlerin sayısı 4 dür. Gruptaki diğer anneler 19-22 yaş aralığında evlilik yapmışlardır. Üniversite mezunu olan annenin evlenme yaşı 24 olup sosyal güvencesi vardır. Diğer anneler sosyal güvencelerinin olmadığını bildirmişlerdir.

Tablo 1. Araştırmaya Katılan Annelerin Sosyodemografik Özellikleri

Sıra	Yaş	Eğitim Düzeyi	Medeni Durum	Evlenme Yaşı	Sosyal Güvence
K1	36	İlkokul	Evli	21	Yok
K2	37	İlkokul	Evli	20	Yok
K3	54	Üniversite	Evli	24	Var
K4	38	İlkokul	Evli	20	Yok
K5	23	Ortaokul	Evli	17	Yok
K6	41	Lise	Evli	19	Yok
K7	43	İlkokul	Evli	21	Yok
K8	35	Ortaokul	Evli	22	Yok
K9	42	İlkokul	Evli	17	Yok
K10	41	İlkokul	Evli	18	Yok
K11	42	İlkokul	Evli	22	Yok
K12	36	İlkokul	Boşanmış	20	Yok
K13	40	Lise	Evli	18	Yok

Katılımcı ailelerin sosyodemografik özelliklerine bakıldığında tamamı çekirdek ailedir. Bir ailedeki çocuk sayısı 4'tür. Diğer ailelerdeki çocuk sayıları 1-3 arasında değişmektedir.

Ailelerin sahip oldukları engelli çocukların yaş ve cinsiyete göre dağılımına bakıldığında; kız çocuk sayısı 6, erkek çocuk sayısı 7'dir. Kız çocukların en küçüğü 8 en büyüğü 14 yaşında, erkek çocukların en küçüğü 4.5 yaşında, en büyüğü 15 yaşındadır. Çocukların 8'inde OSB, 2'sinde Serebral Palsi, 1'inde OSB ile birlikte görme engeli, 1'inde gelişim geriliği, 1'inde OSB ile birlikte Epilepsi ve skolyoz tespit edilmiştir. Aile bireylerinin çalışma durumuna ve sosyal güvencelerine bakıldığında 11 ailede sadece babanın çalıştığı 2'i ailede başka nedenlerden dolayı erkek çocuğun çalıştığı belirlenmiştir.

Tablo 2. Araştırmaya Katılan Ailelerin Sosyodemografik Özellikleri

Kod	Ailede Birey Sayısı	Çocukların Cinsiyetleri ve Yaşları	Ebeveynin Çalışma Durumu	Sosyal Güvence	Sağlık Durumları
K1	5	K-10, K-8.5, E-4,5	Sadece Baba	var	K-10 OSB, E-4,5 Gelişim Geriliği
K2	4	K-14, E-10	Sadece Baba	var	K-14, OSB
K3	3	K-12	Sadece Baba	var	K-12, OSB
K4	5	E-15, E-6, K-8	Baba çalışmıyor E- 15	yok	K-8, OSB
K5	3	E- 5	Sadece Baba	var	E-5, OSB
K6	4	E-22, K-13	Sadece Baba	var	K-13, %97 Görme Engelli ve OSB.
K7	4	E-22, E-15	Sadece Baba	var	E-15, OSB
K8	4	K-11, E-10	Sadece Baba	var	E-10, OSB
K9	5	E-22, E-17, E-8	Sadece Baba	var	E-8, OSB
K10	6	K-12, K-11, K-7, K-4.5	Baba çalışıyor	var	K-12, OSB, Epilepsi, Skolyoz
K11	4	E-15, E-19	Baba çalışıyor	var	E-15, OSB
K12	3	E-16, K- 14	E-16	yok	K-14, Serebral Palsi
K13	3	E-14	Baba çalışıyor	var	E-14, Serebral Palsi

3.2. Çocuklara Tanı Konması ve Ailenin Kabullenme Süreci

Çocuklarda engel durumunun belirtilerinin aile tarafından fark edildiği süreçte; doğumundan itibaren gelişimi normal seyrinde ilerleyip sonrasında gelişimin gerilediği çocuk sayısı 4'tür. Doğumdan itibaren gelişimi yaşlıtlarının gerisinde seyreden çocuk sayısı 5'tir. İki çocukta (K8 ve K13) ameliyat sonrası tanı konmuştur.

Çocuklar, tanı alma yaşlarına göre değerlendirildiğinde; 5 çocuk, 1,5 yaş ve öncesinde, 8 çocuk 1,5 yaş ve sonrasında tanı almışlardır. K6 (4,5 yaş) ve K10 (6 yaş) tanısı geç konan çocuklardır. Tanıyı geç almalarını sebebi ise; K6, görme engelli olduğundan OSB, OÇEM' de fark edilmiştir. K10'un OSB belirtileri 3 yaşında fark edilse de ailesel nedenlerden dolayı doktor raporu geç alınmıştır.

Türkiye'de OSB'li bireylere yönelik sağlık hizmetleri Sağlık Bakanlığı tarafından yürütülmekte olup gelişim basamaklarının doğumdan itibaren değerlendirilmesi, ailelerin çocuklarının gelişimiyle ilgili kaygılarının da değerlendirme sürecinde hekimler tarafından dikkate alınması, böylece OSB'nin erken tespiti ve müdahalelerin erken başlaması amaçlanmaktadır (Resmî Gazete, 2016; Sağlık Bakanlığı, 2018). Ancak ailelerin ve hekimlerin konu ile ilgili farkındalıklarının az oluşu tanı konma yaşının gecikmesine yol açmaktadır. Son bir yıl içinde OSB tanısı almış 125 çocuk tanı almadan önceki bir yıl içinde 4-24 kez çocuk hekimi tarafından değerlendirilmiştir. Buna rağmen hekimlerin sadece %18,8'inin otizm belirtilerini fark ettiği ve çocuk hekimlerinin otizm belirtilerini fark etmesi ve aileleri yönlendirmesi konusunda bilgi, beceri ve tutumlarında eksiklikler olduğu bildirilmektedir. Aynı çalışmada OSB'li çocuğu olan ailelerde belirtilerini ilk kez %52,7 anne, %1,4 baba, %17,4 anne-baba birlikte, %12,2 akraba/arkadaş, %6,8 öğretmen, %4,1'i çocuk hekiminin fark etmiştir (Erden vd., 2010).

Toplumumuzda ataerkil yapıdaki ailelerde çalışmayan kadın aile içinde her yaş grubundaki aile üyelerine bakım verici konumda olurken erkekler ev dışında çalışmakla sorumlu kılınmıştır. Bu çalışmada ataerkil yapının aile içi ilişkilerde etkisi net olarak görülmektedir. Katılımcı aileler arasında bazı babalar çocuğunun durumuna inanmakta zorlanmıştır, işlerini öne sürerek engelli çocuğuyla ve diğer çocuklarıyla ilgilenmeyerek ortamdan uzaklaşmaktadır. Dolayısıyla sorumluluk ve bakım yükü kadının üzerine kalmaktadır (Uğuz vd., 2004; Işıkhani, 2005). Bundan dolayı annelerin babalara göre sosyal desteğe gereksinimleri daha fazladır (Ersoy ve Çürük, 2009). Engelli çocuğu olan ailelerin bir kısmı durumun Allah'tan geldiğini, bunun bir sınav olduğunu düşünerek sonucu kabullenmişlerdir. Bazı aileler süregelen bir üzüntü hali içinde olmakta bir kısmı ise kendi çocuklarından daha kötü durumda olan çocukları gördüklerinde şükretmekte ve durumu kabullenmektedir (Ercan vd., 2019).

Bu çalışmada engelli çocukların ve ailelerin tanı konma sürecinde psikolojik olarak olumsuz etkilendiği, bunun en temel sebebinin tanı konma sürecinin uzun olması ve bu süreçte yaşanan belirsizlikler olduğu, tanının geç konulmasının çocuğun yaşlıtlarından geri kalmasına sebep olduğu belirlenmiştir. Ailelerin çocuklarının durumunu kabullenme süreçlerine bakıldığında 4 ebeveynin kısa süre içinde durumu kabullendiği, 5 ailede annenin durumu kısa sürede kabullenmesine karşın babanın uzun süre kabul edemediği, 4 ailede ise hem annenin hem de babanın durumu uzun süre kabullenemediği belirlenmiştir. Bakım verici konumda olan kadınların süreci kabullenmekten başka çaresi olmadığından mevcut duruma adaptasyonları erkeğe göre daha kolay ve kısa sürede olmaktadır.

3.3. Ailelerin Engel Durumu Hakkındaki Bilgi Düzeyleri

Ciğerli vd. (2014) görüşme yapılan ebeveynlerin yaklaşık olarak yarısı, tanı anında yeterince bilgilendirilmediğini söylerken, başvurdukları uzmanların çocukları ile yeterince ilgilenmediğini, çocuklarına yeterince zaman ayrılmadığını, konuya önem verilmediğini ve doğru tanı koymada geç kalındığını belirtmişlerdir. Ebeveynlerin yaklaşık üçte ikisi tanı anında verilen bilgilendirmenin tarz ya da ifade olarak uygun olmadığını ve tanıyı bir “etiketlenme” olarak algıladıklarını ve bu durumdan hoşlanmadıkları ifade etmişlerdir.

Ailelere yönelik yapılan araştırmalarda; ailelerin, çocuğa tanı konulduktan sonra, "kim tarafından", "nasıl bilgilendirileceği" de oldukça önemlidir. Bu süreci yaşayan anne babalara, çocuklarının yetersizliğine ilişkin ilk bilginin veriliş biçimi anne babaların uyum sürecini önemli ölçüde etkilemektedir. Araştırmada katılımcı ailelerin tamamına yakını kendilerine OSB ile ilişkili, eğitim ve sağlık olanaklarına yönelik ve kendilerini nasıl bir sürecin beklediğine ilişkin hiçbir bilgi verilmediğini ifade etmişlerdir (Selimoğlu vd., 2013). OSB'ye tanı öncesinde duyulmamış olduğu, ailelerin ne yapacaklarını bilmedikleri, bu nedenle de OSB'ye ilişkin kendilerinin ne yapmaları gerektiği konusunda bilgiye ihtiyaç duydukları, dolayısıyla OSB ile ilgili bilgilendirilmenin anne ve babaların çoğunluğu tarafından temel gereksinim olduğu bildirilmektedir (Sucuoğlu, 1995).

Bu çalışmada; ailelerden 7'sinin daha önce OSB veya diğer engel grupları hakkında bilgisi yoktur, hekim tarafından bilgilendirilmişlerdir. Çocuğun durumundan kuşulanarak engel şüphesi ile konuyu kendiliğinden araştıran ve sağlık kurumlarına başvurarak bilgi sağlayan aile sayısı 4'tür. OSB veya diğer engel grupları hakkında bilgisi olmayıp, sağlık kurumu tarafından da durumla ilgili bilgi alamayan aile sayısı 2'dir. Çalışmadan elde edilen bulgulara göre; çocuklarının durumu hakkında bilgi alamayan aileler psikolojik olarak daha fazla etkilemiş, engelli çocuklarına nasıl davranacaklarını bilmemeleri kendilerini çaresiz hissetmelerine neden olmuştur. Ailelerin engel durumuyla ilgili bilgi sahibi olmamaları belirtileri geç fark etmelerine sebep olmuştur. Dolayısıyla eğitim ve tedavi sürecini geciktirmiştir.

K1, *Biz durumu 1,5 yaşında fark ettik. Tepki vermiyordu göz teması yoktu, konuşma yoktu, seslendiğimizde bakmazdı, çağırdığımızda hiç tepki vermezdi. Sonra İzmir'e doktorlara, psikiyatriste götürdük otistik dediler. OSB'nin ne olduğunu, nasıl bir hastalık olduğunu bilmiyorduk. Herhangi bir bilgi vermediler. Özel Eğitim falan önerdiler. İlk başta kreşe götürdük 2,5 ay izledik, baktım çocuğum orada pek ilgi görmüyordu çıkardım oradan RAM'a gittik, onlar da OÇEM'i önerdiler.*

K2, *Kızım bizim ilk çocuğumuzdu iki taraftan da ilk torun olduğu için herkes gözünün içine bakıyor, o yüzden biz çok çabuk fark ettik. Ama başta hiç anlamadık, bir yaşındayken falan anne baba diyordu, gel gel yapıyordu, gülümsüyordu, tepki falan veriyordu, bana söyleseler senin kızın hasta deseler dünyada inanmazdım. Günden güne televizyona bakmaya, abuk sabuk sallanmaya başladı ve bizle alakayı kopardı, anne mi gelmiş baba mı gelmiş hiç tepki yok, tamamen kendi dünyasına hapsedi yoksa başta gelişimi gayet normaldi sonra yemeyi içmeyi unuttu. Çevremizden büyüklerimiz bizi uyarmaya başladı bu çocukta bir şeyler yolunda değil gibisinden. 2,5 yaşından önce biz bunu hastaneye çok götürdük ama tanı konması uzun sürdü. 3,4 ay içinde tanı kondu, raporumuzu aldık.*

K3, *Ben kızımı 4,5 aylıkken evlat edindim. Çok zayıf, ilgisiz, sessiz, sakın bir çocuktu, daha sonra güzel bakılınca kilo almaya, kendine gelmeye başladı, ben hiç çocuk büyütmedim ama bir şeylerin yolunda olmadığını anlıyordum, yaşıtlarından geriydi benim kızım, bir yaşına geldi oturması gerekiyor oturamıyor, boynunu falan geç tutmaya başladı, 10-11 aylıkken anca*

oturmaya başladı. Etraftakiler dedi, yuvalardaki çocuklara ilaç falan veriyorlar o yüzden böyle oluyor diye ama çocuk iki yaşındaydı eşim Ankara 'da seminere katılıyor orda bir çocuk ergen psikiyatristi ile tanışıyor, kızımızın durumundan bahsediyor, sonrasında kliniğine götürünce OSB dendi ve biz özel eğitime başladık.

K4, İlk önceleri normal bir çocuktı, konuşuyordu, yürüyordu her şeyi yapıyordu, 2 yaşında ayağını bir burktu sonra 4 yaşına kadar yürümedi. Dayım, kızımın durumunu fark etmiş benim durumum iyi olmadığı için dayım bizi hastaneye götürdü MR falan çektiler 3,5 yaşındaydı OSB tanısı konuldu. Eğitim alması için anaokulu ya da kreşe götürürseniz iyi olur dediler ama maddi durumumuz iyi olmadığı için götüremedik, 6 yaşına kadar hiçbir eğitim almadık. RAM raporu çıkartılırken OÇEM'i önerdiler, 6 yaşındaydı OÇEM'e geldik sonra rehabilitasyona da gittik.

K5, Biz erken fark ettik oğlumun OSB 'li olduğunu 1,5-2 yaşındaydı, normalde diğer aileler hep 3 yaşına kadar hatta daha fazla bekliyorlar, ben beklemedim, bu OSB geçici bir şey mi? değil, eğitim aldıkça düzelecek mi? evet, e o zaman ben bekleyemem, annemgil de demişlerdi bana bazı erkek çocuklar geç konuşur geç yürür derlerdi ama ben bildim, nerden bildim? benim 5 tane yeğenim vardı o yüzden onların yaptıklarıyla benim çocuğumu sürekli karşılaştırdım; mesela seslenince bakmıyordu, hatta benimle dalga geçtiler adını mı sevmiyor acaba dediler, dedim çocuk adını sevmez mi hiç, denge problemi vardı mesela oturamıyordu fizik-tedavi hastanesine götürdüm orda da kasları çok güzel fiziğe gerek yok, bir şeyleri yapabilmesi için algılaması gerekiyor deyince daha da şüphelendim sonra Ankara'ya götürdük ve orda OSB tanısı konuldu.

K6, 6 aylıktı kızımız biz onu şaşı sanıyorduk sadece ışığa doğru falan bakıyordu sonra doktora götürdük, hiç görmüyor dedi Ankara'ya götürün oradaki okula dediler ama götüremedik, 4,5 yaşındaydı RAM'a götürdük sonra buraya getirdik, burada eğitim gördü, geçen sene de hocalar çocuk OSB 'li dediler, biz göremediği için yapamıyor sanıyorduk.

K7, Tanı konduğunda 3 yaşındaydı. Benim büyük oğlan erken konuşup erken yürüdü. Ben onunla kıyasladım. Sonra yürümesi normal oldu ama konuşması gecikti. 1 yaşından sonra sebepsizce durduk yere sürekli ağlıyordu. O zamana kadar normaldi, göz teması vardı. Kayınvalidem de eşim de dediler ki her çocuk bir olmaz bazıları erken konuşur, bazıları geç. Benim ikna olma sürecim çocuğum 3 yaşına gelinceye kadar sürdü. Ama ben bir anne olarak fark etmiştim çünkü bir ara konuştu sonra gerilemeye başladı. Komşumun akrabası gelmişti, beni çaya çağırdılar. Oğlumla gittim işte orada hiç durmuyor çok hareketli ağlıyor falan.. Orda gücenme ama senin oğlun OSB 'li olabilir dediler. Eşime söyledim. O da bir arkadaşının kardeşi özel eğitiminde öğretmenlik yapıyordu ilk onunla görüşmüş. O demiş ki ben tanı koyamam ondan sonra ertesi gün X Üniversitesi Çocuk Psikiyatristine gittik, OSB ile böyle tanıştık.

K8, Çocuğumuzun otistik olduğunu 3 yaşında fark ettik. Onun öncesinde iki buçuk yaşında geniz eti büyüme yaptığundan ameliyat olmuştu, kulağında işitme kaybı vardı. Sonra 3 yaşını geçince toparlandı ana sınıfına başladı. Oradaki öğretmenler uyum sağlayamadığını söylediler. Aslında biraz konuşması vardı ama zamanla iletişimle ilgili sorunlarının çok fazla olduğunu fark ettik ve diğer çocuklara göre de fazla farklar gösterdiğini görüyorduk artık. Ankara'ya götürdük orada bize çocuğumuzun OSB olduğunu söylediler, insan bunu duyunca aklına gelen ilk şey acaba OSB ne demek? Çünkü bir bilgimiz yoktu ama sonra kabullenmemiz kolay oldu. Sadece ne yapabiliriz endişesi yaşadık. İkinci randevuya gittiğimizde "ağır engelli" raporu yazdılar. Raporun süresi 2 senelikti. Bu raporu bazı imkânlardan faydalanmamız için vermişlerdi. Durumumuzu kabullenmem kolay olmuş olsa da raporu görünce baya kötü

olmuştum. Önümüzde zor bir süreç vardı ve biz bundan sonra ne yapacağımıza karar vermeye çalıştık.

K9, Tanı konduğunda 3 yaşındaydı Onun öncesinde 6.cı aya kadar bir sıkıntı olduğunu fark etmedik. 6.aydan sonra oturmasında kalkmasında farklılıklar sezdik. Eve misafir gelince huzursuzlanması ya da misafirlığe gittiğimizde 3 saat sürekli ağladığını bilirim, burada birçok kişi nazar dedi ama ben bir anne olarak huzursuz olduğumu hatırlıyorum. Sonrasında acayip takıntılar başladı. Ben altına yeşil şort alıyordum üstüne yeşil tişört giydireyordum başka bir renk örneğin gri giydirmeye çalışınca çok bağıırıyordu. İletişim vardı da ama kısıtlı bir iletişim vardı. Bunun üzerine ben internette araştırma yaptım işte konuşma bozukluğu diye girince OSB falan çıktı. 3-5 ay araştırdım psikolojim bozuldu. Kendime sürekli benim çocuğum otistik olamaz diyordum. Her ne kadar işaretler OSB'yi gösteriyor olsa da imkânı yok diyordum göz teması konusunda da seslendiğimizde bakmazdı hatta kayınvalidem acaba duymuyor mu derdi. Biraz etraftan etkilenmiş olabilir diye 3 yaşına kadar hastaneye götürmedim çünkü Otizmlı olmadığını düşünüyordum. Bir gün aile hekimine gittiğimizde oradaki hemşirenin bu çocukta bir şey var gidip bir yerde baktırın demesiyle X Üniversitesi psikiyatri bölümüne gittik. Orada bize 40 soru soruldu bu sorular beni bitirdi. Oradan da zaten bizi bir OSB merkezine yönlendirmişlerdi.

K10, OSB tanısı 6 yaşında konuldu bu tanı konulmadan önce 2 tane hastalığı daha vardı. Bunlardan biri skolyoz diğeri de epilepsi. Çocuğumuz 2 buçuk yaşlarında baba, anne, elma gibi kelimeler çıkarabiliyordu bunun yanında seslendiğimizde de bakıyordu. Ondan sonra 3 yaşlarına falan gelince anne konusu bitti baba bitti, bunları dahi söyleyemez oldu unutmuş gibiydi. Böyle olması bizi de baya sarsmıştı. Konuşması yavaştan gidince bu niye böyle oldu niye bazı hareketleri değişti diye düşünmeye başladım. Ankara'ya götürdük Sonra Doktor bize çocuğumuzun otistik olduğunu söylediğinde bu OSB rahatsızlığının ne olduğunu bilmek için internete girip araştırmalar yaptım Doktor az çok bize anlatmıştı ama ben daha detaylı bilgi edinmek istedim.

K11, Oğlum doğduğunda OSB denen hiçbir şey yoktu. Sadece kulağı duymuyordu, çağırdığımızda dönüp bakmıyordu. Sonra buradaki hastanelere götürdüm hepsi işitme testi yapıp oğlunuz duymuyor deyip gönderdiler. En son gittiğimiz hastanede KBB bölümünde çalışan bir doktor sonuçların normal çıktığını psikiyatriye götürmememiz gerektiğini söyledi. 5,5 yaşında Ankara'da psikiyatriye gittik doktor kapıdan girer girmez test yapmadan oğlunuz Otistik dedi. Bende Otistik nedir bilmiyorum, doktora sordum, o da her şeyiyle anlattı. Oğlumla baya ilgilendiler.

K12, Eski eşimin bir akrabası vardı o söyledi çocuğunda gelişim geriliği var doktora götürün diye. Çevremizde hiç Serebral Palsi olmadığından ne olduğunu bilmiyorduk şimdi herkesi bilinçlendiriyorum, ne olur doktora götürün bizim gibi olmayın diyorum. Raporu elime aldım kabullenme süreci baya zor oldu. Sonra özel eğitime başladık. Eski eşim dışında durumu kabullenmeyen olmadı. Eşimle boşanmamızın sebebi de kabullenememesiydi. Tanı konulmaya gittiği zaman daha 19 aylıktı, göz teması yok hareket yok bir de dediğim gibi hiç bilmediğimiz için ne kadar akıllı, uslu, sessiz oturuyor diyoruz. Zaten 7 aylık doğdu 1 ay kuvözde yattı doktorlarda hastaneden çıkarken düzenli olarak çocuk nörolojiye gitmemiz gerektiğini söyledi evliliğim sıkıntılı olduğu için ne eşim ne de eşimin ailesi ilgilenmedi.

K13, Oğlum sağlıklı bir çocuk olarak doğdu. 6 aylıkken kalp ameliyatı oldu. Ameliyata gönderirken biz zaten %20 yaşayacak umuduyla verdik. Ameliyat esnasında tanısı konuldu o zaman 8 aylıktı ve ameliyat 7 saat sürdü, kalbin içine yama yapıldı. 8 aylıkken beynin sağ ve

orta kısmında felç olduğu söylendi. Beynin sol tarafını, gözünü ve dilini etkiledi bizim için sevinç verici nokta zihinsel bir sorun olmamasıydı öyle de oldu, sadece bedensel bir sıkıntımız var.

3.4. Ailelerin Duygu Durumları

Aileye yeni bir bireyin katılımı ailede aile içi rollerin değişmesi ve çiftlere ebeveynlik sorumluluğunun gelmesinden dolayı yeni bir stres kaynağı yaratmaktadır. Fakat dünyaya gelen çocuğun engelli olmasının ailede daha yoğun strese neden olduğu da muhtemeldir (Akkök ve ark.,1992).

Ailelerle yapılan görüşmelerde annelerin duygu durumlarının benzer olduğu anlaşılmıştır. Özellikle anneler çocuklarına tanı konduğunda bu duruma çok üzölmüşler ancak özölmenin çocuklarına bir faydası olmadığı düşüncesiyle durumu kabullenmek zorunda kalmışlardır ve kendilerini çocuklarının eğitime adanmışlardır. Çocukların aldıkları eğitimin ailelerin ortak umudu olduğu söylenebilir. Yapılan görüşmelerde anneler, eğitim kurumlarında benzer durumda olan diğer çocuklar ve anneleriyle karşılaştıklarında yalnız olmadıklarını görünce baş etme becerilerinin geliştiğini ve kabullenmelerinin daha kolay olduğunu ifade etmişlerdir.

OÇEM’de ailelerin özellikle de annelerin ortak zaman paylaşımı fazla olduğu için bu durum ebeveynlerin sosyalleşmesine, duyguların paylaşımına, empatik bir ortam oluşmasına ve tecrübelerinin paylaşımıyla baş etme becerilerinin gelişmesine olanak sağlamıştır.

Baş etme becerilerinin gelişmesinde etkili olan en önemli etken ailenin inanç sistemidir. Yapılan görüşmelerde anneler; herhangi bir profesyonel destek almadıklarını, kendilerini çocuklarına adadıkları adeta engelli çocuklarıyla bütünleştiklerini, birey olma bilincinin azaldığını ve kendilerini ihmal ettiklerini bildirmişlerdir. Çoğunlukla kendilerine zaman ayırma, mutlu olma vs. gibi istekleri olmamaktadır.

K1, *Zor bir süreç, nasıl hallettik dersen Allah’a karşı inancım mı? duam mı? sabrım mı? başkalarının duası mı? kim görse Rabbim Peygamber(sav) sabrı versin diyor öyle yani, psikolojik destek almaya ihtiyaç duymadık.*

K2, *yani tabi çok üzgündük kızımız 4 yaşındaydı, üzerine oğlumuz doğdu bir de üstümüzde psikolojik baskı var, bu da mı öyle olacak diye? Çocuğum da maşallah bir yaşına gelmeden herkesi şaşırtan bir çocuk oldu süper zekâlı, okula bir sene erken gönderdik bu yüzden. Bir gün dedim ki çocuğumun psikolojisi bozuk bir anneye ihtiyacı yok, çok güçlü bir anneye ihtiyacı var, o gün bugündür çok şükür bir şekilde ayağa kalktık. Yaşadığım sorunları da hep eşimle birbirimize anlatırız, başkalarına anlatınca böyle zayıflımış gibi hissediyorum dışarıya daha güçlü durumum.*

K3, *Bizim çocuğumuz böyle olunca bir de evlatlık olduğu için “Allah size sabır versin, biz bakamazdık gerçekten, kızınızın sizin gibi ailesi olduğu için çok şanslı” diyorlardı, sinirleniyordum, yani insan nasıl çocuğuna bakamaz ya da sizin ne özelliğiniz var da bakamıyorsunuz, evet belki biz bu dünyada onun şanssız ama O da bizim öbür dünyadaki şansımız, bu dünya geçici, önemli olan öbür dünya.*

K4, *Ben erken yaşta evlendim eşim uzaktan akrabamız oluyordu, evliliğin ilk başlarında ben, eşim, annesi, babası, eşimin halası ve amcalarıyla aynı evde yaşıyorduk 15 yıl boyunca onlara hep ben baktım köyde yaşıyorduk kızım da OSB’li olunca böyle bir ortamdan kötü etkileniyordu ve eğitimi için ayrıldık yanlarından çocuğumun eğitimi başladı zaten geçen bir şey değil ve geç*

kalmıştık, zor zamanlar yaşadık, ben ilk öğrendiğimde çok üzülmüştüm çok ağlamıştım ama artık kızımın eğitimi her şeyden önemli o benim için çok değerli bazen isyan ettiğim oluyor sonra tövbe ediyorum, bu dünyaya yeniden gelsem yine kızımın annesi olmak isterim, şu an tek derdim kızımın eğitimi,

K5, *İlk çocuğumuzdu, sağlıklı, güzel bir çocuk beklerken böyle oldu, çok üzüldüm, çok ağladım, ne olacak, nasıl olacak bilmiyorsun, nasıl bir hastalık hiç duymamıştım etrafımdaki kimse de bilmiyordu, nasıl düzelecek? iyi olacak mı? düşündük hep, ama sonra okulda ve rehabilitasyondakileri görünce dedik tek bizim başımızda değil bu çocuklar, eğitim aldıkça düzeliyorlar, o zaman yapabileceğimiz tek şey eğitim dedik.*

K7, *Öncelikle eşim çok pişman oldu. Keşke daha önce başlasaydık araştırısaydık böyle gecikmeseydik dedi. Kayınvalidem ve kendi annem götürün bir doktora dediğinde eşim bir şey yok anne diyordu. Hiç konduramadı. Bu süreç çok zordu, bunaldığım oluyordu sürekli oğlum ile vakit geçirmekten. Ama Rabbim bir güç veriyordu sanki. Öyle durumlarda namaz kılardım, okurdum, telkin ederdim. Eşim sosyal ortamları seven biridir, sürekli gidelim derdi ama gittiğimde kendimi oraya veremezdim. O yüzden istemiyordum. Çünkü kendimi oğluma karşı suçlu hissediyordum, onu bırakıp kendim eğlenmeye gitmişim gibi psikolojiye giriyordum.*

K9, *Eşimi suçladım bir şey yaptın ki bu çocuğu Allah böyle verdi diye, 42 haftalık doğduğu için doktoru suçladım. Akrabaları suçladım, en sonunda kendimi suçladım. Öyle zor bir süreçti. Bu durumu biraz gizledik. Ben öğrendiğim gün telefonu kapattım. Sorsalar nasıl açıklama yapacağımızı bilemedik. Bir süre ne biz bir yere gittik ne de doğru dürüst eve kimse gelmiyordu. Misafir kabul etmez, dışarı çıkarken bile seslenen komşularımıza cevap vermez olmuştuk. Sessiz sorulardan kaçarak iç huzur aramaya çalıştık. 2 sene böyle oğlumuzu anlamaya çalışmakla, çözüm yolu bulmakla geçti. Sonra eşim artık anlatmış birbirlerinden duyarak akrabalar eş dost da öğrendiler.*

K10, *Baş etme konusunda da zorlu bir yol bizi bekliyordu. Ama ben bu yolun sonuna kadar gideceğim ve pes etmeyeceğim dedim kendi kendime. Örneğin, ev işlerinde ne kadar yorulmuş olsam bile kendime derdim benim kızım bugün evde çok sıkıldı onu biraz gezdirmek için dışarı çıkartırdım. Aile apartmanında yaşadığımız için onu bazen de bahçeye çıkartırdım, ev işlerini bir kenara bırakır kızımı gezdirdikten sonra eve gelirdik, zaten yorulduğu için erkenden uykusu gelir, o uyuduktan sonra ben de ev işlerini yapardım. Kızımla böyle sürekli ilgilenmen beni yormuyor çünkü kabullendim artık, kendinizi iyi hissetmezseniz sizde çabuk çökersiniz ve pes etme gibi bir şansınız yok. Utanma gibisinden şeyler ben de hiç olmaz, ailecek de birçok yere gidiyoruz, onu evde bırakmaktansa düğüne bile gitsem götürüyorum. Bilmiyorum böyle olması bana daha mantıklı geliyor.*

K13 *İster istemez kötü zamanlar oluyor ama oğlum bana destek oluyor. Oğlumı ihmal ederim diye 2. çocuğu da yapmadım, birbirimize yetiyor ve destek oluyoruz. Oğlumı bana bağımlı bir hale getirmediğim çünkü hep hastane köşelerinde olduğumuzdan herkese alıştırdım önüne ne konulursa yemesi gerektiğini biliyor. Çocuğuma nasıl davranacağım konusunda bir aile eğitimi almadı deneme yanılma yöntemiyle buluyorum mantığıma yatarsa uygulamam herkesin dediğini dinlemem.*

3.4.1. Eş ilişkileri

Yapılan görüşmelerde 8 ailede çocuğun durumu eş ilişkilerini olumsuz etkilerken 3 ailede bu özel durum eş ilişkilerini olumlu yönde etkilemiştir. Sadece 1 ailede yaşanan sorunlar boşanma ile sonuçlanmıştır.

Eşlerin her ikisinin de durumu kabullenmesinin eş ilişkilerini olumlu etkilediği ifade edilmiştir. Eşlerin bu durumu kabullenemediği evliliklerde ise suçlama, iletişim bozuklukları, sorumlulukları paylaşmama hatta boşanma gibi sorunlar yaşanmaktadır.

Ailede erkek, engelli bir çocuğun varlığını bir başarısızlık olarak gördüğünde, bu durum babanın OSB'li çocuğunu kabullenememesine ve bırakıp gitmesine neden olabilmektedir (Akoğlu, 2019).

K4, *Eşimle kavga falan ettiğimiz zaman genelde maddi sıkıntılar ya da kızımın sorumluluğuna yardımcı olmamasından dolayı oluyor, eşim zaten sorumluluk alan birisi değil öyle gündelik işlere falan gidiyor, bir kazancımız yok, o yüzden büyük oğlum okulu bıraktı, evine, ailesine destek olmak için lokantalarda çalışıyor.*

K2, *Eşimle tabi başta birbirimizin yüzüne bakamadık, bir dönem konuşmadık, birbirimizi suçlamadık ama nasıl desem, üzüntü, içine kapanma gibi.. çocuğum nasıl kapattı kendini biz de kapattık, fazla konuşmuyorduk, fazla muhabbet etmiyorduk, baba evde fazla durmuyordu, işe gidiyordu, arkadaş ortamı falan vardı, eve gelince moralim bozuluyor diyordu, biz bir şey mi yaptık bir günah mı işledik de böyle oldu diye kendi kendini yiyordu, ben yok bak öyle değil rehabilitasyona gidiyoruz orda da bir sürü çocuk var hepsi mi günahın sonucu böyle oldu diyordum, hatta kendi de götürüyordu ama gene de kabul etmiyordu, kızımın sonra oğlum doğunca o da travmayı atlattı. Babası ne olursa olsun kızına çok düşkün ama, hem kız olduğu için fiziksel olarak erkeklerden daha güçsüz olduğu için, hem de otistik olduğu için çok üzülüyor, hani erkek çocuk olsaydı daha az üzülürdüm diyor, bir keresinde balkonda oturuyorduk, aşağıda kızımız yaşlarında kızlar vardı kol kola girmiş yolda yürüyorlardı, eşim o kadar üzüldü ki, işte bizim kızımız da sağlıklı olsaydı da bu kızlarla gezseydi ama onun hiç arkadaşı yok, hep bizimle beraber, çok üzülüyorum dedi.*

K13, *2 yıl boyunca oğlumla tek başımızaydık babamız bu durumu kabullenemediği için evi otel gibi kullanıyordu. O zamanlar oğluyla çok fazla ilgilenmezdi, sevmezdi ama 2 yaşından sonra özel eğitime başlayınca oradaki çocukları da gördü ve babamız tam bir baba olmaya başladı. Yani ondan sonra çok şükür demeye, çocuğumuzu kabullenmeye başladı. SP çok zor bir süreç zaman gerektiren bir olay yani önceki durumlarına göre şu an ki durumu çok çok iyi, inşallah umut ediyoruz daha iyi olacak. Kabullenme sürecinde anne olarak hiçbir profesyonel yardım almadığım gibi babaya da ben yardım ettim. Çünkü oğlumun nefes alıyor olması benim için en büyük mucizeydi. Her insan yürüsün koşsun ister ama anneliği tattığım için bu bana yetti, daha fazlasını istemedim.*

K1, *Bu sürede eşimle biraz sıkıntılar yaşadık evde durmak istemiyordu bir yere mi gitsek hadi pazara gidelim ama bununla nasıl gideceğiz, bana şikâyet ediyordu bir yere gidemiyoruz, bir yemeğe çıkamıyoruz diye, ben şikâyet etmiyordum, olsun diyordum benim böyle şeylerde hiç hevesim yok diyordum. Bu durumu ailemizden biraz gizledik çünkü ben değil de eşim benim dostum düşmanım gülmesin alay etmesin dedi bir de benim 4,5 yıl kadar çocuğum da olmadı tedavi gördüm, o yüzden eşim aşırı etkilendi, bugüne kadar çocuğu olmadı, şimdi oldu ama engelli doğdu diyecekler diye kimseye söylemedik. Çok şükür ki kızım iyiye gidiyor. Eşim de artık çevresinde, okulda diğer çocukları gördükçe kabullendi. Sadece bizde yokmuş bizden olmuyor dedi artık alıştı.*

K13, *Ben oğluma hiçbir zaman hasta gözüyle bakmadım, o benim yaşam kaynağım, her şekilde annesini motive eden bir çocuk, yani ben hiçbir zaman hasta diye oğlumu dışlatmadım.*

Oğlumun babasıyla arası süper ötesi, diğer kişilerle de arası çok iyi, yapmacık sevildiğinin hemen farkına varır. Ev işlerini ve oğlumun bakımını çoğunlukla ben üstleniyorum, eşim işten eve gelince ya da boş zamanlarında oğlumla vakit geçirir. Oğlumun bakımını sağlamak bana hiç zor gelmiyor çok güzel zaman geçiriyoruz geziyoruz tozuyoruz hatta 7 tane bebek arabası kıldık oğlumu gezdirmek için.

K7, *Eşim bana yardımcı oluyordu, tanı konduktan sonra daha çok yardımcı oldu. Yemek yoksa hiç sorun yapmaz ne varsa yeriz ya da dışardan söyleriz. Benim en büyük destekçim. Dışarıdan olsun akrabalar eş dost olsun herkes normal bir çocukmuş gibi davranır oğluma. Bazen nöbet geçirdiği zaman ister istemez kafasını duvara falan çarpıyor ben bağırarak zorunda kalıyorum eşim de kızıyor bana, böyle yapma diyor, şu an kendi dünyasında ne yaşıyor biz bilemeyiz falan diyor. Bana da yardım eder, ben çocukların kahvaltısını falan yaptırırken ortalığı toplar falan ya da sofrayı yerden kaldırır.*

K8, *Ev işlerinde ve çocuk bakımında eşim her ne kadar bana yardımcı olamıyorsa da ruhsal açıdan beni çok rahatlatıyordu. Bu da bana çok iyi geliyordu.*

K9, *Eşimle aile içinde görevleri paylaştık, bu oğlumuz benim diğerleri senin üzerinde diye. Alışveriş toplantı vs. bir şekilde diğer görevlerle eşim ilgilenir. Düğün, cenaze gibi gitmesi gereken davetlere tek başına gidiyor. Bu süreçte psikolojik aile desteği almadık daha doğrusu almak istemedik. Sadece geçen sene iyi değildim. Eşim beni psikoloğa götürdü. Psikolog sen ağır bir depresyon geçiriyorsun dedi. Daha önceden gelmeliydin 5 yıldır çok geciktiğimi söyledi. İlaçlar verdi. 1 ayda topladım. Sonra da eşim tekrar götürmedi, ben de tekrar gitmek istemedim.*

K9, *Aradan belli bir zaman geçtikten sonra artık kabullenmeye başladık ve çocuğumuzun eğitimiyle birebir ilgileneceğim bir eğitim merkezi arıyorduk. Sonra eşim bir eğitimci bulmuş. Kurum arkadaşı tavsiye etmiş orası bizi kabul etti, bu da beni biraz da olsa mutlu etmişti.*

K10, K12, *Kızım 12-13 yıldır özel eğitime devam ediyor. Orada kızımın daha kötü durumda olanları görünce de şükretmeyi öğrendik. Okulda benim gibi olanları görünce yalnız olmadığımızı görüyoruz ve kendimi iyi hissetmemi sağlıyor. Oradaki çocukların ebeveynleri ile arkadaş olduk. Nasıl diyeyim en azından hepimizin bir ortak noktası var ve bu şekilde birbirimize anlıyor olmamız bize iyi geliyordu. Eşime de sürekli bir tek biz böyle değiliz diyorum. O da bazen gelip beni okuldan aldığı zamanlarda bunu görüyordu ve en azından çocuğumuz yürüyor diye halimize hep şükür dedik.*

K11, *Benim kabullenmem uzun sürmedi herkesin başına gelebilir dedim, eşim kabullenemediği zamanlarda oğlum bir şey yapınca kızılıyordum ama şimdi onu da herkesi de alıştırdım bu duruma kimse bir şey diyemiyor.*

3.4.2. Aile Destek Sistemi

Ciğerli vd. (2014)'e göre; Ailenin işlevselliğini devam ettirmesi ve anne-babanın engelli çocuğun ebeveynliğine uyum sağlamaları açısından tanı anından itibaren karşılaştıkları sağlık profesyonellerinden aldıkları bilgilendirme, danışmanlık ve duygusal destek çok belirleyici olmaktadır. Bu uyum aşamasında aileye yönlendirilecek sosyal ve psikolojik destek sistemleri yetersiz kaldığında, eş uyumu ve aile dinamiği olumsuz yönde etkilenmektedir. Ebeveynlere verilecek danışmanlıkta, sadece çocuklarının engelli tanısının açıklanması ve ileride ne olacağı bilgisinin verilmesi yeterli olmamakta, engelli çocuğun gelişimine destek olmaları ve ailenin iç dinamiklerinde yeni dengelere kavuşması için cesaretlendirilmeleri gerekmektedir.

Yapılan görüşmelerde ailelerin çevresel destek durumlarına bakıldığında hem aileden hem de çevresinden destek aldığını belirten anne sayısı 8'dir. Üç anne sadece ailesinden destek gördüğünü ama çevreden destek alamadığını, 1 anne ise ne ailesinden ne de çevresinden destek görmediğini ifade etmiştir. Annelerin çevresinden gördüğü destek arttıkça kabullenme ve baş etme becerileri daha da artmaktadır. Çevresinden gelen destekleyici yorumlara göre kendini yeterli hissetme durumu olumlu yönde değişmektedir.

K10, *Ailede herkes çok üzölmüştü özellikle annemin çok ağladığını bilirim. Bu durum beni ve eşimi de çok üzüyordu. Erkekler ağlamaz denir ya eşim her ne kadar bana belli ettirmemiş olsa da onun da ağladığını bilirim. Eşimle her zaman her şeyi konuşmam üzüölmessin diye çünkü o bizim çok büyük bir destekçimiz en azından o iyi olsun ki bize de iyi gelsin diye düşünürüm. Ben bazı şeyleri kendi içimde yaşamayı severim kendi kendime konuşur halledip dışarı atarım tekrar. Ama ortak bir sorun olduğun da beraber çözeriz.*

Ciğerli vd. (2014)'e göre; ebeveynler çocuklarının farklılıklarını inceleyen, anlayışlı olmayan ve dışlayan bireylerle karşılaştığında, stres ve endişeleri artmaktadır. İhtiyaç duydukları sosyal desteği alamadıklarında, toplumun olumsuz davranışları ile karşılaşmaktan kaçınarak, engelli çocuklarını eve kapatmaya, dolayısıyla kendilerini de sosyal çevreden soyutlamaya başlamaktadırlar. Ailenin beklentisi, bu zor durumda çocuklarını farklı görerek ilgi gösteren bir çevre değil, çocuklarını kabullenmelerini destekleyen, yargılamadan kabul eden, durumu doğallaştıran bir çevredir.

K3, *Misafirliğe falan gitmiyoruz pek, kalabalık pek sevmiyorlar, huzursuz oluyorlar o yüzden misafir de kabul edemiyoruz. Zaten kızıma OSB tanısı konunca emekli oldum, sadece onunla ve eğitimle ilgileniyoruz. Sağ olsun eşim çok destek oluyor, evimizi süpürüyor, yemeğimizi hazırlıyor ya da mesela kızımı dışarıya gezmeye çıkartıyor ben o sırada ev işlerini falan yapıyorum. Önceden mesela pikniğe falan giderdik şimdi kızım büyüdüğü için tuvalet sıkıntısı oluyor, evde klozet kullanıyoruz, dışarıda bezini değiştirmesi sıkıntı oluyordu, bu yüzden babası bahçeli bir ev aldı, orayı dayadık döşedik, oraya gidiyoruz, pikniğimizi falan orada yapıyoruz.*

K2, *Çocuğumla her yere giderim. Önceden küçük bir yerde yaşadığımız için pek dışarı çıkmazdım pazarıma falan eşim giderdi, ama artık okul için merkeze taşındığımızdan beri tüm işlerimi yaparım mesela kızımı babasına bırakırım oğlumla çıkar işlerimizi halledip geliriz. Başkalarına pek emanet etmek istemem kızımı ya eşime bırakırım ya da nereye gidiyorsam alır götürürüm. Soyutlamadık yani çocuğumuzu ama pek akrabalarla görüşmüyoruz hem kızım rahat edemiyor hem de biz çocuğumuzun eğitimine çok fazla odaklandığımız için vakit bulamıyoruz ama yazları falan gidip geliyoruz.*

Bazı ailelerin OSB tanısı konmuş çocuklarının toplumda etiketlendiğini düşündükleri, ailelerin de en az çocukları kadar etiketlendiklerini hissettikleri bunun sonucu olarak ailelerin çocuklarıyla birlikte sosyal ortamlardan uzak durdukları dolayısıyla sosyal izolasyon yaşadıkları bildirilmektedir (Hastings ve Johnson, 2001; Hoogsteen ve Woodgate, 2013; Kinnera vd., 2016; Woodgate vd., 2008). Benzer şekilde ailelerin toplumun yargısından kaçınmak için sadece kendilerini anlayacaklarına ve yargılamayacaklarına inandıkları yakın akrabaları ve özörlü çocuğa sahip ailelerle görüşmeyi tercih ettikleri, toplumun OSB olan çocuğa karşı sergilediği olumsuz tutum ve davranışlar nedeniyle ailelerin zorunlu olarak sosyal çevresini çocuklarının davranışlarıyla baş edebilen akraba ve arkadaşlarla sınırlı tutmak zorunda kaldığı görölmektedir (Yassıbaş, 2015; Uz ve Kaya, 2018). OSB tanılı çocuğun anne

ya da babasına bağımlı olması ve ailede birinin daima çocukla ilgilenmek zorunda kalması ebeveyn açısından başlı başına endişe verici bir durumdur.

K9, Artık komşular eskiden olduğu gibi meraktan kapıya çıkmıyorlar, oğlumu sevmek için çıkıyorlar. Ailem kayıinvalidem akrabalarım artık daha iyiler bir nevi el üstünde tutuyorlar. Markete gidiyoruz oradaki insanlar anlayışlı ve sürekli gittiğimiz için artık tanıyorlar, normal oldu onlar için. Birlikte ailecek piknik vb. etkinlikler yapamıyoruz. Çünkü çok hareketli eli ayağı durmuyor. Pazara bile götürmüyoruz, 1-2 elma domates düşürse çocuk hemen söylenmeye başlarlar. Toplum baskısı görünür de yok gibi görünse de bir bakışları bile bizleri etkileyebilmektedir.

K11, Ailemizde bu tanıyı alan kimse olmadığı için herkese anlattım, bu duruma alıştırdım, çevredeki insanlar görünce deli diyorlardı ben hiç başımı eğip geçmedim, hep güzellikle anlattım hastalığın ne olduğunu. Çevremdeki herkes bana çok saygı duyuyor, ben de çevremdeki insanlara farkındalık kazandırmaya çalışıyorum.

K12, Ailemde ilk defa böyle bir şey başlarına geldiği için çok üzüldüler çok ağladılar ama üzülmünün kızıma faydası olmayacağı hepimiz anladık, ailem bana tamamen destek oldu, eski eşimin ailesiyle tamamen koptuk, kendi ailem kızımı hep el üstünde tutuyorlar. Bunalıma girdiğim zamanlarda 4 tane ablam var maddi manevi olarak çok destek oldular.

K5, Ailemizde herkes oğlumun eğitimine odaklandı artık birbirimize daha çok bağlandık. Zaten böyle bir oğlumuz var boştan yere ses, kavga olmasın, zaten zor zamanlar geçirdik boştan yere üzülmeyelim diyoruz. Eşim çok destek oldu bu konuda, mesela bir yere gidiyoruz oğlum kalabalık yerlerden pek hoşlanmıyor, alışsın diye biraz duruyoruz sonra rahatsız olunca hemen gidiyoruz, oğlum için her şeyi yapar babası. Ailemiz de önceden bilmiyorlardı nasıl bir hastalık falan ama artık onlar da öğrendiler, destek olmaya çalışıyorlar. Ben komşuya, çarşıya falan gitmem, sadece bir tane arkadaşım var onunla görüşürüm, evet sosyal bir ortamım yok ama ben şu an sadece oğluma ve onun eğitimine odaklandım.

K1, Durumumuzu kabullendikten sonra nereye gitsem çocuğumu da götürüyorum, yemeğe götürürüm, market olsun, kuaförüm olsun, pazarım olsun götürürüm. Bazen krizleri falan tutuyor ama sakinleştiriyorum, alışsın diyorum, kalabalığa da alışsın. Yolda yürürken yoldan geçene kol atıyor hayır yapma, yabancı kimseye dokunma diyorum tamam diyor öyle. Ailem de destek olur, çocuğum dışarda olduğu zamanlarda bakarlar, göz kulak olurlar, biz 6 eltiyiz zaten, evlerimiz de yan yana, beraber bahçede oturup çay falan içeriz, zaman geçiririz.

K2, OÇEM'e bir sosyal hizmet uzmanı evlere OSB 'li annelerle görüşmeye gelmişti, o önermişti, onun sayesinde gitmiştik ve çok güzel eğitimler veriyorlar gerçekten. Burada bizi baya eğitimlere falan götürüyorlar, bir keresinde çok ünlü bir hocanın eğitimine katılmıştık çok verimli geçmişti.

K7, Bize sadece bilgilendirmeyi doktor yaptı. Tedavisi yok sadece eğitim dedi. Eğitimle ne kadar yol alabilirseniz dedi. Sonra özel eğitime başladık. 6 sene götürdüm ama hiç memnun kalmadım. O zaman OÇEM yoktu. Buraya başladıktan sonra bir şeyler öğrenmeye başlayınca orada görmeyince sorgulamaya başladım. Oradan verilen eğitim değilmiş eğitim buymuş dedim. Çocuğun öz bakım becerisi yoktu. Öğretmen değiştirdince OÇEM'e gelince şu an hiçbir şeye ihtiyacı yok diyebilirim. Rahat rahat sokakta da gezebiliyoruz. Her yere de katılıyoruz, çocuğumu hiç dışlamadım, dışlanmadım da.

3.4.3. Kardeşler arası ilişkiler

Engelli bir çocuğun aileye katılımı aile içi ilişkileri doğrudan etkilemektedir. Bu süreçte tüm aile bireyleri birbirinden etkilendiği gibi kardeşler de bu etkiye maruz kalabilmektedirler. Araştırma kapsamındaki ailelerde kardeşlerin aile içinde birbiriyle iyi anlaşabildiği aile sayısı 6'dır. Annelerden 3'ü aile içinde kardeşler arasında geçimsizlik, çekememezlik, anlaşmazlık olduğunu ifade etmişlerdir.

K7, *Diğer oğlumun kardeşiyle ilişkisi süper. Koruyucu bir abi gibi. İçinde mi yaşadığını bilmiyorum ama kıskançlık olsun vb. hiçbir sorun yaşamadı. Bir ara tırnak yiyordu, psikoloğa götürdük ama orada da demiş ben kardeşimi niye kıskanayım diye. Kardeş algısını tam yaşamamış olsa da top oynamak olsun ya da diğer şeyler hiç şikâyetini söylemedi. Bakkala gittiğinde oradaki adam kardeşinden hiç utanma, onu kıskanma dediğinde ben kardeşimi niye utanayım niye kıskanayım ki demiş.*

K2, *Kızımın kardeşiyle arası çok güzel, biz babasıyla kızımın bacağına yattığımız zaman bizi itiyor kızıyor ama oğlum yattığı zaman seviyor öpüyor, çok güzel anlaşıyorlar. Ben ikisini de bir büyüttüm, kızımın da altını bezliyordum oğlumun da altını bezliyordum, kızıma da yemek yediriyordum oğluma da yediriyordum, hiç birbirlerinden ayrılmadılar. Şimdi oğlum ablasını alır, hafta sonları okula kursa getirir, görenler çok şaşırır, sevinir tüylerimiz diken diken oluyor der.*

K11, *Eşim işten eve evden işe giden bir insandır çocukları alıp gezdirme huyu yoktur gezdir dediğinde de ben çalışıyorum der. Ben de eşimden para alıp iki oğlumu da gezdiririm evde oturtmam. Ben çıkaramasam da oğlumla abisi çok iyi anlaşır abisi onla ilgilenir gezdirir.*

Engelli ailesinde büyük kız kardeşler annelerin bakım sorumluluğunun çoğunu üstlenmekte ancak anne çocuk ilişkisinde ikinci planda kalmaktadır. Engelli kardeşi olan çocuklar için erken çocukluk döneminde akran ilişkilerinde uyum sorunları ön plana çıkmaktadır. Engelli çocuğun ilerleyen süreçte sorumluluklarının arttığı, bu durumun kardeşler tarafından olumsuz olarak algılandığı, çocukların kardeşlerine yönelik yaklaşımları herhangi suçlayıcı bir tavır içermezken, anneyle ilgili değerlendirmelerinde suçlayıcı bir dil kullandıkları görülmektedir (Pak, 2020).

OSB tanıılı çocuk ve ergenlerin 8- 18 yaş aralığında sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerinin psiko-sosyal işlevsellikleri ve yaşam kaliteleri açısından değerlendirilmesi ve sağlıklı gelişim gösteren çocuklar ile karşılaştırılmasının amaçlandığı diğer çalışmalarda da (Eyüboğlu vd., 2017; Yazıcı, 2020) sağlıklı kardeşlerin yaşlıtlarına göre daha fazla psiko-sosyal zorluklar yaşadığı ve yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu yönünde bulgulara ulaşılmıştır. OSB tanıılı kardeşi olan bireylerin yılmazlık düzeylerine bakıldığında; kız çocuklarının yılmazlık düzeylerinin erkeklere göre daha yüksek olduğu, kız çocuklarının erkek çocuklara göre engelli kardeşleriyle daha sıcak ve yakın bir ilişki kurdukları, kardeş yaşı 1-3 yaş arasında olanların sosyal kaygı düzeylerinin kardeş yaşı 4-6 yaş arasında olan çocuklarda daha yüksek olduğu bildirilmiştir (Onat Zoylan, 2005; Yılmaz ve Çakır, 2021; Sınanmış ve Kolburan, 2019). Erdem ve Fazlıoğlu (2020)'nin araştırma sonuçlarına göre, OSB'li bir kardeşe sahip olmak davranışsal, duygusal ve sosyal alanlarda sorunlara yol açmakta, kardeşlerin psiko-sosyal gelişiminde risk oluşturmakta ve bu risk OSB'li kardeşin OSB şiddeti yoğunlaştıkça artmaktadır. Çalışmada OSB'li kardeşi olan çocukların duygusal özelliklerine yönelik içe yönelim sorunlarının karşılaştırma grubuna göre istatistiksel olarak daha yüksek olduğu ve bu sonucun OSB'li çocukların kardeşlerinin daha yoğun içe yönelimli sorunlar gösterdiğini ortaya koyan diğer çalışmalar (Hasting, 2003; Lefkowitz vd., 2007; Lovell ve Wetherell, 2016;

Rodrigue vd., 1993; Ross ve Cuskelly, 2006; Verte vd., 2003; Quintero ve McIntyre, 2010) tarafından desteklendiği bildirilmektedir.

K9, *Abileriyle bir sıkıntısı yok. İlk dönemler pek yakınına getirmedim bir ısırma durumu oluyordu. Abileri ders çalışıyor, erken uyuyordu. Aralarında bir sevgi var ama çocuğu da yıpratmamak adına pek yan yana getirmiyordum. Odaları ayrı böyle bir düzen kurduk. Bir nevi birbirlerine hasretler ama yan yana iki saat geçirseler nefret ederler birbirlerinden.*

K1, *Kardeşleriyle arası çok güzel, oynarlar, kavga ederler falan. Bazen diyorum iyi ki de yapmışım zaman geçiriyorlar iyi oluyor, ama bazen küçük kızım şikâyet falan ediyor, bunlar niye böyle, Allah niye bana böyle kardeş vermiş, ben bunlarla doğru düzgün oynayamıyorum keşke hiç olmasaydılar ya da ben de OSB’li olsaydım beni daha çok severdiniz. Babası da anlatıyor bak kızım bunların ilgiye ihtiyacı var, senin yardımcı olman lazım falan, o yüzden bende pek evde bırakmak istemiyorum psikolojisi bozulmasın diye teyzesine, kuzenlerine yolluyorum, ama çok duygusal bir çocuk, bazen ağlayarak dua ediyor Allah’ım sen kardeşlerime şifa ver diye.*

K4, *Bazen küçük oğlum kızımı kıskanıyor kavga falan ediyorlar ama seviyorlar birbirlerini.*

3.5. Ailelerin Çocuğun Şimdiki ve Gelecekteki Durumuna İlişkin Düşünce ve Beklentileri
Yapılan görüşmelerde, çocuklardan sadece 5’i hem OÇEM hem de Özel Eğitim Rehabilitasyon Merkezi’ne devam etmekte olup anneler her iki kurumdan da verim aldıklarını bildirmişlerdir. 8 çocuk ise sadece OÇEM’e devam etmektedir. Anneler rehabilitasyon merkezlerinden verim alamadıklarını belirtmişlerdir. Çocuğuyla sosyalleşmede sorun yaşamadığını, çevrenin ve toplumun kendilerine olan tepkisinin olumlu olduğunu ve çocuğunun toplumla bütünleşebildiğini düşünen anne sayısı 8’dir.

Çocuklarındaki yetersizliğin sürekli devam eden bir durum olması aileler için oldukça travmatik bir olaydır. Otizmli çocuğa sahip olan ebeveynler için en önemli endişe “ben öldüğümde çocuğuma ne olacak” endişesidir (Kozloff, 1984). Ebeveynlerin en büyük problemi gelecek kaygısıdır. Yapılan görüşmeler sonucunda tüm annelerin ortak kaygısı gelecekle ilişkilidir. Kendilerine bağımlı olan çocuklarına ileride yaşlılık, hastalık ya da ölüm halinde kimin bakacağı, nasıl bakacağı ve hangi yaşam koşullarına sahip olacağı konusunda gelecek kaygısı yaşamaktadırlar. Gelecekte neler olacağını kestiremedikleri için bilinmezlik ve belirsizlik durumu karşısında geleceği düşünmemeye ve anı yaşamaya çalıştıklarını belirtmişlerdir. Tüm annelerin akademik olarak çocuklarından fazla beklentileri olmayıp sadece öz bakım becerileri kazanmalarını ve kendi kendilerine yetmelerini istemektedirler. Bu yüzden şu an için hayatlarındaki en önemli amaç çocuklarının eğitimidir, çünkü eğitim aldıkça gözle görülür bir şekilde ilerleme olduğunu görmüşlerdir.

K2, K5, K13, *Geleceği düşünmüyorum yarın ne olacak diye plan yapmadığım için gelecekte korkmuyorum. Önceden çok fazla düşünüp moralimi bozuyordum ne olacak, nasıl olacak, bize bir şey olursa buna ne olacak, iyi olacak mı diye çok fazla düşünüyordum. Artık düşünmüyorum iyi olacak, eğitim aldıkça düzelecek diyorum zaten benim çocuğum çoğu OSB’li çocuğa göre çok çok iyi, o yüzden çocuğum iyiye gidiyor, eğitim aldıkça düzeliyor, bu eğitime çok önem vermemin sebebi de bu, çocuğum kendi ayakları üstünde durabilsin tek düşüncem bu, tatile gideyim, evim, arabam olsun gibi isteklerim olmadı hiç.*

K3, K4, K6, *Tüm annelerin en büyük sorunu bize bir şey olsa bunlara ne olacak, kim bakacak, nasıl yaşayacak? kendi öz bakım becerisi bile yok yani iki güne pislikten ölürlər, o yüzden*

mesela işte matematik öğreysin, yazı yazmayı öğreysin falan o tarz isteklerimiz yok sadece iletişim kursun, tuvaletine gidebilsin, öz bakımını yapabilsin istiyorum ve bunun için çabalyorum. Bize bir şey olsa, tamam abisi var ama eşi bakar mı? bilemiyorum.

K8, *Yavrumun bir sahibi var diyorum. Gün doğmadan neler doğar bu şekilde her gün ertesi güne bir mucize ile uyanmak istiyoruz. Burada (okul) yaşı büyük çocuklar da var bu yalnız olmadığımızı hatırlatıyor bize. Rabbim var ve ilerde ne olacağını bilemeyiz. Bir de eğitim var, her çocuğu görüyoruz ama her çocuğun geçtiği süreç çok farklı olabiliyor. Çocuğun ailesinin ekonomik durumu, eğitime bakış açısı da çok önemli. Bunun tek yolu eğitim, çocuğumuzun sorumluluk kazanması için evde sürekli onu yönlendirmeye çalışıyoruz.*

K9, *Kötü bir hastalık, çaresi olmayan sadece eğitimle hafifletebilme şansının olduğu. Bir labirentin içinde dönüp durmak gibi çıkışı bulamıyoruz. Diğer çocuklarım derece yapsın, şu üniversiteyi kazansın gibi şeyler düşünmüyoruz. Heyecan ve mutluluğumuz gitti. Her anne gibi benim de ileriye dönük korkularım fazla.*

K11, *Büyüyünce evlenmeyecek, hep benim yanımda kalacak. Oğlum kız gibi evde her şeye yardım eder abisi yapmaz o yapar çok fazla korumacı davranmıyorum çünkü ne öğrenirse yanına kar kalır diye düşünüyorum.*

4. SONUÇ ve ÖNERİLER

OSB tanısının aile sistemini, sosyal yaşamı, ekonomik durumu, günlük yaşamı olumsuz yönde etkilediği belirlenmiştir. Bu olumsuz etkilerin nispeten ailelere sağlanacak destek mekanizmalarının aktif hale getirilmesiyle azaltılması mümkün olabilir. Sağlanacak desteğin ebeveyn ve kardeşleri kapsayacak şekilde olması önemlidir.

Çocuklara ve ailelerine sağlanan hizmetlerden başarılı sonuçlar alınabilmesi aileler ve hizmet sağlayıcılar arasındaki olumlu ilişkinin kurulması ile gerçekleşir. Çünkü tanı konulmasından, yönlendirme ve yerleştirmeye, gerekli programların uygulanmasına kadar tüm süreci yönetecek olanlar hizmet sağlayıcıların, çocuklar ve aileleri ile çalışan uzmanların, olumlu etkileşim kurabilecek bilgi ve beceriye sahip olmaları kritik ölçüde önemlidir (Selimoğlu vd., 2013).

Toplumsal yaşamda ve kamusal alanlarda ailelerin maruz kaldığı baskı ve damgalanma sorununun ortadan kaldırılması, OSB ile ilgili farkındalığın artırılması ve konuya duyarlılığının arttırılması ailelerin çevre ile olan ilişkilerinde yaşadıkları zorlukları azaltacaktır. Bu amaçla ülkemizde şimdiye kadar 61.276'sı sağlık personeli, toplam 208.180 kişiye farkındalık eğitimleri verilmiştir (Sağlık Bakanlığı, 2019).

- Aileler OÇEM'lerde eğitim gören çocuklarının öğretmenleriyle duygusal bağ kurduklarını, öğretmen ve okul değişikliğine adapte olamadıklarını bildirmişlerdir.

K11, *Bizim çocuklarımız özel çocuklar. Öğretmen değişikliği olunca süreç başa sarıyor, çocuğun öğretmene, öğretmenin de çocuğa alışması zor oluyor bu yüzden liseye geçince buradan ayrılmak istemiyoruz, buraya lisenin de açılmasını istiyoruz.*

- Aileler çocuklarının durumları ile ilgili sorunların nasıl çözüleceğini öğrenebilmek, kendilerini çocukların eğitimi konusunda geliştirmek, yeni bilgi ve becerileri öğrenmek isteği içinde bulunmaktadır. Bu amaçla devam ettikleri kurumların kendilerini

yetiştirici, geliştirici kurs, seminer ve panel gibi etkinlikleri planlanmasını beklemektedirler.

K11, *Benim oğlum süper, bir sıkıntım yok. Buraya (OÇEM) yeni başlayan anneler durumu kolay kabullenemiyor bu sebeple alışma sürecinde onlar için bir şeyler yapılmalı.*

K2, *Devlet bu çocukların eğitimleri konusunda gerçekten duyarlı, bu konuda bizlere yeterli hizmetleri sağladığını düşünüyorum yalnız açtığı kurumları denetlemesi isterdim.*

- Engelli çocuğa sahip aileler için psikolojik danışmanlık ve rehberlik hizmetlerinin yaygın ve ulaşılabilir hale getirilmesi önemlidir. İlgili kurumlarca bireysel ve grup çalışmalarının, çeşitli aktivitelerin yaygınlaştırılması, bu faaliyetlerin daha görünür ve yaygın hale getirilmesi ebeveynlere psikolojik destek sağlayacaktır.

K3, *Çocuklarımız için OSB köyü olsun isterdim, bir işimiz olduğu zaman çocuğumuzu bırakabileceğimiz, güvenebileceğimiz bir yer olmasını çok isterdim.*

- Ailede yaşanan uyum problemlerinin ortadan kaldırılması, özellikle babanın çocuk ile ilişkisinin düzelmesi ve çocuğun sorumluluğunun anne ile paylaşabilmesi için rehabilitasyon merkezlerinde aile destek grupları oluşturulup, özellikle babanın katılımının sağlanması çok önemlidir.
- Engelli kardeşi olan çocukların yaşadıkları sorunlar ve ihtiyaçları yeteri kadar önemsenmemektedir. Engelli ailelere yönelik uygulamalarda aile sistemi üzerinden bütüncül bir yaklaşım benimsenerek, ailedeki tüm bireylerin ihtiyaçları değerlendirilmelidir. Aile yaşam düzenlemeleri, görev ve sorumlulukların dağılımı, stresle baş etme yöntemleri gibi süreçlerle ailelere destek sağlanmalıdır. Anneler engel durumu ile karşılaştığında yoğun depresyon, kaygı deneyimlemekte, bu durumu engelli olmayan çocuklarına da yansıtabilmektedir. Kardeşlere fazla sorumluluk verildiği ve zaman zaman göz ardı edildikleri görülmektedir. Engele uyum sağlamaları için annelere psikolojik destek sağlanması dolaylı olarak diğer çocuklarıyla ilişkilerini de olumlu yönde etkileyecektir (Pak, 2020).
- OSB tanımlı çocukların sağlıklı gelişen kardeşlerine yönelik çalışmalar yapılmasına ihtiyaç duyulmaktadır. Kardeşlerin bu durumdan ne düzeyde etkilendiklerinin doğru bir şekilde tespit edilmesi, hangi alanlarda gereksinimlerinin olduğunu belirlenmesi ve bu gereksinimler doğrultusunda kardeşlere yönelik müdahale programlarının hazırlanması öncelikle bireysel dolaylı olarak da toplumsal anlamda önce farkındalık sonra dönüşüm açısından katkı sağlayacaktır (Angın ve Erden, 2019).

K5, *Bizim için değil de diğer insanların bilinçlendirilmesini isterdim kimse bilmiyor, bilinçlensin ve çocuğuma öyle davransınlar isterdim.*

- Devletin özel eğitime gereksinimi olan çocuğa sahip ailelere sağladığı imkânlar artırılabilir. Aileler; gelir düzeyi, birden fazla engelli çocuğa sahip olma durumu ve psikolojik dayanıklılık açısından farklılıklar göstermektedir. Sosyal, duygusal, ekonomik zorluklar ve zaman anlamında kısıtlılık yaşayan bu ailelere yeterli sosyal kaynak sağlanmalı, ekonomik destek artırılmalı ve özel eğitim çocukları için tam gün olan okul ve bakım merkezleri açılmalıdır. Gün içinde kendi ihtiyaçlarını karşılamak

için çocuklarından bağımsız vakit geçirmek isteyen ebeveynlerin kendilerine vakit ayırmalarının psikolojik dayanıklılıklarını arttıracakı öngörülmektedir.

K4, *Kiradan yorulduğum bir evim olsun, eşimin de bir işi olsun istiyorum.*

K12, *Kızımın bir evi olsun çok istiyorum. Allah korusun ondan önce ölürsem ona kim bakacak diye çok korkuyorum, bu yüzden bir evi olsun çok istiyorum.*

- Kaynaştırma kapsamında okullara kabul edilen OSB'li çocuklarla ilgili diğer ebeveynlerin kabullenme sorunları yaşadıkları da bilinmektedir. Devlet, bu bağlamda aile danışmanlığı hizmetinin yaygınlaşması konusunda kalıcı çözümler sunmalı, OSB'li çocuklar ile ilgili aile danışmanlığı programları oluşturmalarıdır. Yerel yönetimler ve sivil toplum örgütleri aile danışmanlık hizmetini ücretsiz yaygınlaştırma çalışmaları yapabilir. OSB spektrum bozukluğu tanılama sürecinin başında aile danışmanlığı hizmetinin aile bireylerine verilmesi durumunda, kabullenme ve başa çıkma sürecinin daha sağlıklı yürütülmesine ve aile birliğinin korunmasına katkı sağlayacaktır. Bireylerin psikolojik ve sosyal yönden farklılıklarını artırarak topluma uyumlarına da katkı sağlayacaktır (Köksal ve Erciyes, 2021).

K8, *Bence en büyük eksiklik bir eğitim destek programının en baştan bize verilmemesi. Biz böyle bir eğitim destek programı görmedik. Bazı aileler var, böyle bir tanı ile karşılaştıklarında ne yapabileceklerini kendi bilmek zorunda kalabiliyorlar. Bir de bence çocuklara anne abla veya kim bakıyorsa onlara yönelik bazı aktiviteler yapılması taraftarıyım. Tabi bu çocukların da dahil olabileceği aktiviteler olması gerekiyor birlikte güzel vakit geçirmek her iki taraf içinde psikolojik olarak güzel etkiler bırakır. Bir de evde sadece çocuğu ile ilgilenen kişilerin başka bir şey ile ilgilenmesi için ev ortamında bile farklı olanaklar sağlanması lazım, olanak dediğim en azından para getirecek bir iş olabilir.*

T.C. Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü bünyesinde kurulan “Sağlıklı Hayat Merkezleri”nde çocuk gelişimci, psikolog ve sosyal çalışmacılar tarafından psiko-sosyal destek hizmetleri yürütülmektedir. Psiko-sosyal destek hizmetlerinde öncelikli amaç bireysel ve toplumsal düzeyde koruyucu ve önleyici ruh sağlığı çalışmaları yürütmek, tanı ve tedavi gerektiren kişileri uygun uzman ya da kurumlara yönlendirmek ve takip etmektir. Otizm tanısı alan çocuklar ve ailelerini de kapsayan bu hizmet modelinin içinde değerlendirme, yönlendirme, psiko-eğitim, sosyal hizmet müdahalesi ve grup çalışmaları yürütülebilmektedir. Bunun yanı sıra, OSB başta olmak üzere gelişimsel bozukluğu veya gecikmesi olan çocukların aileleri için çocukların günlük yaşam becerilerini, eğitim ve gelişim süreçlerini desteklemek amacıyla alt yapı çalışmaları devam etmektedir. Önümüzdeki dönemde saha çalışmalarının başlaması planlanmaktadır (Sağlık Bakanlığı, 2018, 2021).

Ülkemizde politika yapımcıların aileler tarafından ifade edilen zorlukları göz önünde bulundurarak planlama yapması, aileler için sağlanan maddi ve sosyal destekleri yeniden gözden geçirmesi, OSB tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin çalışma koşullarına düzenlemeler getirmeleri hem OSB tanısı almış çocukların ve ailelerin hem de uzun vadede toplumun yüksek yararına olacağı düşünülmektedir.

KAYNAKÇA

Akkök, F., Aşkar, P. & Karancı, NA. (1992). Özürlü bir çocuğa sahip anne-babalardaki stresin yordanması, *Özel Eğitim Dergisi*, 1 (2): 8-12.

- Akkuş, P. Z., Saygan, B. B., Bahadır, E. İ., Tuna, C. A. K., & Özmert, E. (2021). OSB Spektrum Bozukluğu Tanısı ile Yaşamak: Ailelerin Deneyimleri. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 15(4), 272-279.
- Akoğlu, G. (2019). Ankara'da yaşayan ve Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocuğa sahip orta sınıf babaların babalık deneyimleri. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı (Yüksek Lisans Tezi). Ankara.
- Angın, E., & Erden, G. (2019). OSB ve kardeşlik deneyimi: kardeşlik ilişkisi ve psikolojik uyum üzerine bir derleme. *Nesne Psikoloji Dergisi*, 7(14), 127-135.
- Bayhan, P. (2001), Zihinsel engelli kardeşe sahip olan çocukların duygu, düşünce ve davranışları, *Ufuk Ötesi Bilim Dergisi*, 1(1), 37-44.
- Ciğerli, Ö., Topsever, P., Alvur, T. M. & Görpelioğlu, S. (2014). Engelli çocuğu olan anne-babaların tanı anından itibaren ebeveynlik deneyimleri: farklılığı kabullenmek. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 8(3), 75-81.
- Demirbilek, M. (2013), Zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin gereksinimleri, *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 7(3), 58-64.
- Ercan, F. Z., Kırlioğlu, M. & Kırlioğlu, H. İ. K. (2019). Engelli çocuğa sahip ailelerin bu durumu kabulleniş süreçleri ve bu duruma dair görüşleri. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 19(44), 597-628.
- Erdem, H. Ş. & Fazlıoğlu, Y. (2020). Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocukların tipik gelişen kardeşlerinin davranışsal, sosyal ve duygusal özellikleri. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 28(4), 1776-1788.
- Erden, G., Akçakın, M., Doğan, D.G. & Ertem, İ.Ö. (2010). Çocuk hekimleri ve Otizm: tanıda zorluklar. *Türkiye Klinikleri J Pediatrics*, 19(1), 9-15.
- Ersoy, Ö. & Çürük, N. (2009). Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerde sosyal desteğin önemi, *Aile ve Toplum Eğitim-Kültür ve Araştırma Dergisi*, 5(17), 104-110.
- Eyüboğlu, M., Baykara, B., & Eyüboğlu, D. (2017). OSB spektrum bozukluğu olan çocukların sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerinin psikososyal özellikler ve yaşam kalitesi açısından değerlendirilmesi. *Anatolian Journal of Psychiatry*, 18(3), 265-272.
- Giulio, P. D., Philipov, D. & Jaschinski, I. (2014). Families with disabled children in different european countries. *Families and Societies*, (23), 1- 44.
- Hastings, R.P., Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive homebased behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, (31), 327-336.
- Hoogsteen, L. & Woodgate, R.L. (2013). Centering autism within the family: a qualitative approach to autism and the family. *Journal of Pediatric Nursing*, (28), 135-140.
- Işıksan, V. (2005). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin psiko-sosyal ve sosyoekonomik sorunları”, *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 16(2), 35-52.
- Kinnear, S.H., Link, B.G., Ballan, M.S. & Fischbach, R.L. (2016). Understanding the experience of stigma for parents of children with autism spectrum disorder and the role stigma plays in families' lives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 942-953
- Kozloff, M.A. (1984). A training program for families of children with autism: responding to family needs. Shopler, E. & Mesibov, G. (Eds.), The effects of autism on the family, Plenum Publishing Corporation, New York, USA, 163-186.
- Köksal, M. & Erciyes, J. C. (2021). OSB tanısı almış çocukların ailelerinde görülen psiko-sosyal sorunların değerlendirmesi. *Aydın Sağlık Dergisi*, 7(3), 235-254.
- Orsmond, G. I. & Seltzer, M. M. (2000). Brothers ve sisters of adults with mental retardation: gendered nature of sibling relationship, *American Journal on Mental Retardation*, 105(6), 486-508.

- Öz, Z. (2018). Engelli çocuğu olan anne-babaların kaygı düzeyi ve başa çıkma stratejilerinin değerlendirilmesi. Üsküdar Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Klinik Psikoloji Anabilim Dalı, (Yüksek Lisans Tezi). İstanbul.
- Pak, M. (2020). Engelli kardeşi olan çocukların anneleri ile ilişkileri üzerine bir alan çalışması. *Turkish Journal of Child and Adolescent Mental Health*, 27(1), 33-39.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S.D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B. & Wood, E. (2005), The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy, *Pediatrics*, (115), 626-636.
- Resmî Gazete (2016). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı (2016-2019). <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2016/12/20161203-16.htm> Erişim tarihi: 01.12.2021
- Selimoğlu, Ö. G., Özdemir, S., Töret, G. & Özkubat, U. (2013). OSB'li çocuğa sahip ebeveynlerin OSB tanılama sürecinde ve tanı sonrasında yaşadıkları deneyimlerine ilişkin görüşlerinin incelenmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 5(2), 129-161.
- Sınanmış, N. & Kolburan, Ş.G. (2019). Kardeşi OSB'li olan ve olmayan ergenlerin kardeş ilişkileri ve sosyal kaygı düzeylerinin karşılaştırılması. *Aydın Sağlık Dergisi*, 5(1), 13-50.
- Sucuoğlu, B. (1995). Özürlü çocuğu olan anne-babaların gereksinimlerinin belirlenmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 2(1), 10-18.
- Şanlı, E. (2012). Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden zihin engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesi. Ondokuz Mayıs Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Ana Bilim Dalı, Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Bilim Dalı, (Yüksek Lisans Tezi). Samsun.
- T.C. Sağlık Bakanlığı, Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü, Ruh Sağlığı Dairesi Bşk. (2021). 2 Nisan Dünya Otizm Farkındalık Günü, <https://hsgm.saglik.gov.tr/tr/ruhsagligi-haberler/2-nisan-d%C3%BCnya-otizm-fark%C4%B1ndal%C4%B1k-g%C3%BCn%C3%BC.html> Erişim tarihi: 29.12.2021.
- T.C. Sağlık Bakanlığı, Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü (2018). Bebek, Çocuk, Ergen İzlem Protokolleri Çocuk ve Ergen Sağlığı Dairesi Başkanlığı, Sağlık Bak. Yayın No:1112. https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/cocuk_ergen_db/dokumanlar/yayinlar/Kitaplar/Bebek_Cocuk_Ergen_Izlem_Protokolleri_2018.pdf Erişim tarihi: 29.12.2021.
- Uğuz, Ş., Toros, F., İnanç, B.Y. & Çolakradioğlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri*, (7), 42-47.
- Uz, S. & Kaya, K. (2018). Otizmli çocuklara ve ailelerine yönelik damgalama. *Tarih Kültür ve Sanat Araştırmaları Dergisi*, 7(1): 663-683.
- Woodgate, R.L., Ateah, C. & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: the experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, (18), 1075-1083.
- Yassıbaş, U. (2015). Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocuğa sahip anne babaların yaşam deneyimlerine derinlemesine bakış. Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Özel Eğitim Anabilim Dalı, (Yüksek Lisans Tezi). Eskişehir.
- Yazıcı, K.U. (2020). Otizm Spektrum Bozukluğu tanı olguların tipik gelişim gösteren kardeşlerinde depresif özellikler ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi: tedavinin kardeşlerdeki bulgular üzerine Etkisi. *Fırat Tıp Dergisi*, 25(1), 23-33.
- Yılmaz, E.Y. & Çakır, S.G. (2021) Otizm Spektrum Bozukluğuna sahip kardeşi olan ergenlerin yılmazlık kaynakları ile kardeşlerine yönelik tutumlarının incelenmesi. *Humanistic Perspective*, 3(2), 477-495.