



T.C.
ÜSKÜDAR ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI
SOSYAL HİZMET YÜKSEK LİSANS PROGRAMI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

**OTİZMLİ ÇOCUKLARIN AİLELERİNİN YAŞADIĞI
SORUNLARA İLİŞKİN GÖRÜŞLERİ**

Evin GÜVEN

**Tez Danışmanı
Prof. Dr. Abdullah KARATAY**

İSTANBUL-2019

T.C.
ÜSKÜDAR ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI
SOSYAL HİZMET YÜKSEK LİSANS PROGRAMI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

**OTİZMLİ ÇOCUKLARIN AİLELERİNİN YAŞADIĞI
SORUNLARA İLİŞKİN GÖRÜŞLERİ**

Evin GÜVEN

**Tez Danışmanı
Prof. Dr. Abdullah KARATAY**

İSTANBUL-2019

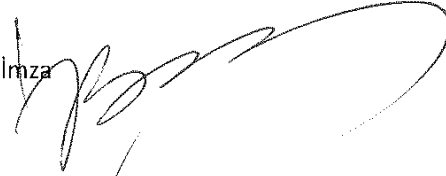
T.C.
ÜSKÜDAR ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

Anabilim Dalı : Sosyal Hizmet
Program : Sosyal Hizmet
Öğrenci No : 164202050
Öğrenci Adı Soyadı : Evin GÜVEN

“Otizmli Çocukların Ailelerinin Yaşadığı Sorunlara İlişkin Görüşleri” isimli çalışma aşağıdaki jüri tarafından 26.08.2019 tarihinde yapılan sınavda Yüksek Lisans Tezi olarak oybirliğiyle kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı :Doç. Dr. İsmail BARIŞ
Üsküdar Üniversitesi

İmza



Danışman :Prof. Dr. Abdullah KARATAY
Üsküdar Üniversitesi

İmza



Üye :Doç. Dr. İshak AYDEMİR
Üsküdar Üniversitesi

İmza



ONAY

Bu tez, yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve Enstitü Yönetim Kurulu'nun tarih vesayılı kararıyla kabul edilmiştir.

Doç.Dr. Türker Tekin ERGÜZEL
Enstitü Müdür V.

ÖZET

Bu araştırmanın amacı, otizmlı çocuęu olan ailelerin yaşamış olduęu sorunlara yönelik sosyal hizmet gereksinimlerinin belirlenmesi ve buna yönelik olarak verilmesi gereken sosyal hizmet müdahalelerini ortaya koymaktır. Araştırmanın amacı doğrultusunda öncelikle Muş ilindeki 1 özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi, 1 özel anaokulu ve 1 Otizm derneęindeki otizmlı çocukların ailelerinden oluşmaktadır. Bu doğrultuda çalışma alanı on otizmlı çocuęun aileleri ile yapılan nitel görüşmeler çerçevesinde şekillenmiştir.

Bu bağlamda nitel yöntemde yapılan araştırmada veri toplama aracı olarak yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Araştırmanın nitel boyutu, yarı yapılandırılmış görüşme formu aracılığıyla elde edilen verilerin betimsel analiz yöntemiyle analiz edilmesini ve yorumlamasını içermektedir.

Yapılan analizler neticesinde görülen ilk bulgu, Ailelerin çocuklarının otizmlı olduklarını öğrendiklerinde büyük bir üzüntü yaşadıkları ve başta bu durumu kabullenemedikleri olmuştur. Zamanla durumu kabullenen ailelerin otizmlı çocuklarının yaşam kalitesini yükseltmek için araştırmalar yaptığı ve bu doğrultuda bölgede yeterli imkanın bulunmaması ile ilgili sıkıntılar yaşadıkları gözlemlenmiştir. Muş Merkez çerçevesinde yapılan araştırmada bölgenin yeterli imkânlarla sahip olmaması otizmlı çocukların bakımında annenin yükünü artırdığı sonucuna gidilmiştir.

Anahtar Kelimeler: Otizm, Otistik Çocuklar, Otizm ve Sosyal Hizmet, Otizmlı Çocuęa Sahip Aile.

ABSTRACT

The aim of this study is to determine what social service opportunities should be provided to the problems of families with children with autism.

For the purpose of the study, first of all, a special education and rehabilitation center in Muş, a private kindergarten and an autistic association were held with the families of children with autism.

In this respect, the study area was shaped within the framework of interviews with the families of ten children.

In this study, a semi-structured interview form was used as a data collection tool in the qualitative method. The qualitative dimension of the research includes analyzing and interpreting the data obtained through semistructured interview form with descriptive analysis methods.

As a result of the analysis, the first finding was that parents experienced a great sadness when they learned that their children were autistic and could not accept this situation. In time, it was observed that the families who accepted the situation made researches in order to improve the quality of life of their children with autism and experienced difficulties in this area due to lack of opportunity.

In the study conducted around the center of Muş, it was concluded that the region did not have enough facilities and increased the burden of the mother in the care of children with autism.

Keywords: Autism, Autistic Children, Autism and Social work, Family With Children With Autism.

ÖNSÖZ ve TEŞEKKÜR

İlk olarak araştırmanın uygulaması sırasında büyük sabırla sorularımı yanıtlayan ailelere,

Bu araştırmanın planlanması ve yürütülmesi süresince değerli bilgisi ve tecrübesi ile beni yönlendiren, destek veren ve yardımlarını esirgemeyen danışman Hocam, Sayın Prof.Dr. Abdullah KARATAY'a, eğitim süresinde bana manevi desteklerini esirgemeyen, Doç.Dr.İshak Aydemir, Doç.Dr.İsmail BARIŞ'a.

Bu süreçte bana yardımcı olan, yaşadığım sıkıntıları paylaşan, desteklerini her daim hissettiğim yakın arkadaşlarım Öğr. Gör. Hüseyin Doğan, Yunus AYDEMİR ve Kübra AKKAYA'ya,

Öncelikle Sosyal Hizmetler Lisans Bölümünü okumam ve daha sonra yüksek lisans yapmam konusunda beni teşvik edip her anımda yanımda duran **canım anneme**, yüksek lisans eğitim dönemimde sabırla yanımda durup, maddi manevi desteklerini esirgemeyen **değerli aileme teşekkürlerimi** sunarım.

Ve en çokta, elleri emek kokan, gökyüzünü selamlayan babama...

Bu tezi canım annem ve mavime (babama) armağan ediyorum.

26.08.2019

Evin GÜVEN

BEYAN

Bu alıřmanın kendi tez alıřmam olduđunu, planlamasından yazımına kadar hibir ařamasında etik dıřı davranıřımın olmadıđını, tezdeki bütun bilgileri akademik ve etik kurallar iinde elde ettiđimi, tez alıřmasıyla elde edilmeyen bütun bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiđimi beyan ederim.

08.07.2019

Evin GÜVEN



İÇİNDEKİLER

Sayfa Numarası

ÖZET	i
ABSTRACT	ii
ÖNSÖZ VE TEŞEKKÜR	iii
BEYAN	iv
İÇİNDEKİLER	v
TABLOLAR DİZİNİ	vii
1.GİRİŞ	1
2.GENEL BİLGİLER	5
2. 1. Otizm	5
2.2. Ailelerin Otizmlı Çocuklarındaki İlk Gözlemleri ve Gelişim Özellikleri	6
2.3. Otistik Çocuklar ve Ailenin Önemi	8
2.4. Otizmlı Bireye Sahip Ailelerin Yaşamış Oldukları Güçlükler.....	9
2.5. Otizmlı Olan Çocukların Ailelerinin Yetersizliğe Tepkileri.....	10
2.6. Otizmlı Olan Çocukların Ailelerinin Eğitimi.....	10
2.7. Aile Eğitiminde Kullanılan Eğitim Teknikleri.....	12
2.8. Problemler Davranışlar Karşısında Ailelerin Tutumu	12
3.OTİZM VE SOSYAL HİZMET	14
3.1. Otizmlı Bireylerin Ailelerinin Yaşadıkları Güçlükler.....	16
3.1.1. Psikolojik Güçlükler	16
3.1.2. Toplumsal Dışlanmaya İlişkin Güçlükler	18
3.1.3. Ekonomik Güçlükler	18
3.2. Sosyal Hizmet Uzmanının Otizmlı Birey ve Ailelere Yönelik Rollerini	20
4.KONUyla İLGİLİ YAPILAN ARAŞTIRMALAR	23
4.1. Türkiye’de Yapılan Araştırmalar	23
5.GEREÇ VE YÖNTEM	27
5.1. Problem.....	27
5.2. Araştırmanın Amacı ve Kapsamı	28
5.3. Araştırmanın Önemi	29
5.3.1. Araştırmanın Yöntemi	30
5.3.2. Araştırma Evreni.....	30
5.3.2.1. Katılımcılar	31

5.3.3. Veri Toplama Araç ve Teknikleri	32
5.3.4. Veri Toplama Süreci	32
5.3.5. Verilerin Analizi	33
5.3.6. Araştırmanın Hipotezleri (Denenceleri).....	34
5.3.7. Araştırmanın Sınırlılıklar	35
6.BULGULAR.....	36
6.1. Demografik Bulgular	36
6.2. Ölçek Bulguları	38
6.3. Sosyal Hizmet Müdahalesine İlişkin Bulgular	46
7.TARTIŞMA.....	48
7.1. Otizmli Çocuğa Sahip Ailelere İlişkin Tanıtıcı Bulguların Tartışılması	49
7.2. Otizmli Çocuğa İlişkin Tanıtıcı Bilgiler İle İlgili Bulguların Tartışılması	50
7.3. Otizmli Çocuğun Eğitimi İle İlgili Bulguların Tartışılması	52
8. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	54
9.KAYNAKLAR	59
EKLER	65
ÖZGEÇMİŞ	68

TABLULAR DİZİNİ

Tablo 1: Ebeveynlerin ve çocukların yaş ve çocukların cinsiyet dağılımı.....	36
Tablo 2: Ebeveynlerin meslek grupları ve aylık gelir dağılımları.....	37



1.GİRİŞ

Ebeveyn olmak, insan yaşamının önemli dönemlerinden biridir. Dünyaya gelen her yeni çocuk, karşısında ilk olarak anne babalarını görür. Aynı zamanda anne babalar da bu noktadan sonra objektiflerini yeni doğan çocuklarına çevirmiş olurlar. Bu şekilde anne babalar, artık tüm planlarını, düşüncelerini hatta duygularını çocukları etrafında şekillendirmeye başlarlar. Bu şekillenmenin ve oluşumun başladığı ilk basamak ise toplumun sosyal açıdan en küçük birimi olan ailedir.

Bireyin sosyalleşme süreci ilk olarak aile içerisinde başlar. Bu süreçte bireyde meydana gelen sosyaldavranışlar öncelikle anne ve baba tarafından şekillendirilir. Ailede başlayan bu süreç hayatın diğer sosyal kurumlarında da devam eder. Böylece birey kendi benliğinin farkına varma fırsatı bulur ve içinde bulunduğu toplumun normlarını özümsemeye başlar. (Mengi, 2014, s. 607-626)

Her anne baba çocuğunun sosyal gelişim sürecinin, toplumun ortalama kriterleriyle eşdeğer olarak devam etmesini ister. Ancak anne ve babalar hayatta her zaman istedikleri gibi ruhsal ve fiziksel açıdan toplumun gereksinimlerini taşıyan sağlıklı bir çocuğu dünyaya getiremeyebilirler. Dünyaya gelen çocuklar bazı özel durum ve gereksinimler taşıyabilirler (Akmaniş, 2010, s. 1)

Tüm çocuklar bedensel özellikleri ve öğrenme yetenekleri bakımından birbirinden farklılık gösterebilirler. Bazıları daha kısa, bazıları daha uzundur; bazıları daha kolay ve hızlı, bazıları daha geç ve güç öğrenir. Genellikle çocuklar arasındaki bu farklar normal sayılabilecek derecede küçük ve dikkate alınmayacak ölçektir. Dolayısıyla normal koşullarda sosyal çevrede ciddi problemlerle karşılaşmazlar (Al-Shammari, 2006, s. 170).

Buna karşın, özel gereksinimi olan çocuklar olarak adlandırılan bazı çocukların bedensel özellikleri ya da öğrenme yetenekleri, bu çocukların eğitiminde bireyselleştirilmiş eğitim programlarını, yani özel bir eğitimi gerektirecek ölçüde normlardan farklıdır. Normlardan farklılık altta ya da üstte olabilir. Bu yönüyle özel gereksinimi olan çocuklar terimi, öğrenme ve/veya davranış problemleri gösteren çocukları, bedensel ya da duyuşsal yetersizliği olan çocukları olduğu kadar zihinsel olarak

üstün ya da özel yetenekli çocukları da içerisinde alan kapsamlı bir terimdir. (Kuzgun & Deryakulu, 2004, s. 14).

Otizm 1943 yılında Amerikalı çocuk psikiyatristi Leo Kanner tarafından “Erken Çocukluk Otizmi” olarak adlandırılmıştır (Güneş, 2005:15). Otizm bir hastalık olarak değil, gelişimsel bir sendrom bozukluğu olarak tanımlanır. Otizm belirtileri yaşamın ilk yıllarında, 3 yaş öncesi ortaya çıkar, her 10.000 çocukta yaklaşık 5 çocuğu etkiler. Etkilenenlerin %80'i erkektir. Otizmlili bireylerin yaklaşık %90'ı yetişkinlikte ağır engelli olur, bağımsız yaşam sürdüremezler (Zastrow, 2014:729).

Gelişmiş ülkelerde otizmlili çocuklar, ergenlikten sonra veya genç yetişkin olduklarında aile destek veremiyorsa, özel konutlara ve grup evlerine yerleştirilmektedir. Güncelliğini hiç kaybetmeyen otizm ile ilgili, ülkemizde de çalışmalar yapılmaktadır.

Ülkemizde şu an için görev amaçlı sosyal hizmet uygulaması olarak, özel konutlar ve grup evleri bulunmamaktadır. Sosyal hizmet müdahalesi olarak “özel eğitim” ülkemizde ve dünyada sıklıkla kullanılan bir yöntemdir. Otizmlili çocuklar Milli Eğitim Bakanlığı bünyesindeki normal sınıflarda kaynaştırma yöntemiyle yada zihinsel yetersizliği olan çocukların birlikte eğitim gördüğü okullarda eğitim görmektedir (Yazgaç, 2001:1).

Yaşamın ilk üç yılında ortaya çıkan Otizm süreci incelendiğinde sağlıklı doğan ve gelişimi normal olarak gözlemlenen bir çocuk üçüncü aya kadar annesinin konuşmalarına, ses çıkararak ve gülümseyerek karşılık verir. Kucaklanma isteği ise ilerleyen aylarda gözlemlenir. Yakın çevresindeki bireylerle iletişim bağı oluşturma gayreti gösterir ve bu iletişim gayreti hoşuna gider. Bu durum otizmlili bir çocuk için gözlemlendiğinde fiziksel temastan hoşlanmadığı açıkça görülmekte olup kucaklanmaya, dokunulmaya tepki gösterdiği görülmektedir.

Otizmlili çocuklar, herhangi bir kimse tarafından dokunulmaya ve kucaklanmaya tepki gösterir, fiziksel teması reddeder ve çevre ile iletişim kurmaktan kaçınırlar. Yüksek ve farklı seslere, ışıklara farklı tepkiler verirken çevresindeki nesnelere beş duyu organını kullanarak keşfederler. Bu keşif çoğu zaman hem otizmlili çocuk için hem de aile için zor

anların yaşanmasına sebep olmaktadır. Karşılaşılan zorluklar çocuğun yeni beceriler kazanmasını ve çevre ile iletişime girmesini engellemektedir (Ünal,2006:3).

Uzun zamandır araştırmalara konu olan otizmin sebepleri incelendiğinde, beyin yapısal özelliklerinden ailelerin çocuklarını yetiştirme tercihlerine kadar geniş bir perspektifte değerlendirilmiştir. Literatür incelendiğinde güncel çalışmaların yapı ve otizm arasındaki bağlantı ile ilgili olduğu görülmektedir(Sucuoğlu, 2009:307).

Bakıldığında, otizmin nedenleri araştırılırken biyolojik nedenler üzerinde yoğunlaşmış ve ilaç tedavisi uygulamaları denenmiştir. Bu tedavi denemelerinin başarılı olmadığı görülmüştür(Darıca ve diğerleri, 2011:73). Güncel otizm tedavi şekillerinde davranışsal, biyolojik, psikodinamik ve duyuşal yaklaşımların ayrı ayrı önem taşıdığı görülmektedir.

Duyuşal problemler otizimli çocuklarda öncelikli ve yaygın olarak gözlemlenmektedir. Otizm ile ilgili çalışmalar incelendiğinde, nedenleri, özellikleri ve tedavisi üzerine yoğunlaşmış olduğu görülmekte olup tedavi konusunda kesin neticeler alınamamıştır.

Otizmin nedeni net olarak ortaya konulamamış olmakla birlikte yakın sosyal çevresi, hatta ailesi ile ilişkilerini engelleyen bir sorun olarak karşımıza çıkmaktadır (Yüksel ve Bostancı, 2006:199). Otizmin çocuğa göre farklılık göstermesinin en önemli sebebi özgün kişilik ve davranış farklılığıdır. Bu farklılık eğitim noktasında da farklılığı mecbur kılmaktadır (Oymak, 1998:120).Farklılıklar değerlendirilirken, yetersizlik derecesi ve davranış farklılığı göz önüne alındığında bazı çocuklar sessiz, sakin, çevreye kapalı, taleplerini dile getiremeyen bir durum sergilerken; bazıları ise tam tersi davranışlar gösterebilmektedir. (Sucuoğlu, 2009:297).

Otizimli çocuklara verilen özel eğitim, yetişkinlik çağı itibarı ile değerlendirildiğinde çoğunlukla başarısız olarak nitelendirilmektedir. Birçok çalışmada yetişkinlik döneminde devam eden bakıma ve yardıma ihtiyaç olma durumu buna sebep olarak gösterilmektedir. Yapılan araştırmalara göre özel eğitim gören birçok otizimli çocuğun aldığı "özel" eğitime rağmen, otizmden kurtulamadığı ve yetişkinlik çağına geldiğinde, hala bakıma ve yardıma ihtiyaç durumunun ortadan kalkmadığı görülmektedir (Tufan, 2006:201-205).

Ailelerin özel eğitimden mucizeler beklemesi genellikle hayal kırıklığı ile sonuçlanmaktadır. Bu beklenti ışığında otizmlili çocukların aileleri, çocuklarının zekâlarında iyileşmelerin olmasını beklemekte fakat beklentilerinin çoğunlukla olumsuz sonuçlanmış olduğu görülmektedir. Çocuğun gelişiminin normal akranlarına göre her zaman daha yavaş olacağı gerçeği aile tarafından kabullenmek istenmese de yetişkinlik döneminde kabulü kaçınılmazdır. (Yörükođlu, 1997:120-121). Onlarda normal gelişim gösteren çocuklar gibi hızlı bir ilerleme kaydetmeseler de kendi hızlarıyla bir gelişim kaydederler.



2.GENEL BİLGİLER

2. 1. Otizm

Otizm, Kanner tarafından “Erken çocukluk Otizmi” olarak adlandırılmış ve aşağıdaki özellikler doğrultusunda tanımlanmıştır.

Kanner’ a göre otistik çocukların özellikleri şu şekilde sıralanmıştır;

- Kendine yöneltilen sözel ifadeleri sıklıkla aynı şekilde tekrar eden, “ben” yerine “sen” gibi şahıs zamirlerini ters kullanan, ekolasisi – söynenen sözleri aynı ses tonu ve vurguyla tekrar etme – ve gecikmiş dil gelişimi olan,
- Çok iyi bir belleğe sahip olan,
- Kendiliğinden başlattığı davranışları sınırlı oranda bulunan,
- Stereotip – aynı şekilde tekrarlanan bir seri hareket dizisi – hareketleri bulunan ya da belli hareketlere aşırı bağlılık gösteren,
- Aynılığı koruma isteği olan,
- İnsanlarla ilişki kurmakta zorluk çeken,
- Cansız nesne veya resimleri tercih eden, çocuklardır(Darıca ve ark, 2017).

Yukarıdaki tüm özellikler, Rutter ve Lockyer (1969) tarafından tekrar gözden geçirilerek geliştirilmiş ve günümüze kadar, otistik çocuklar için öne sürülen tüm görüşleri içeren dört ana nokta aşağıdaki gibi özetlenmiştir.

- Otizmin ortaya çıkma sıklığı otuz aydan önce görülmektedir.
- Otizm, Çocukların konuşma ve dil gelişiminde belirgin bir gecikme söz konusudur.

- Zihinsel gelişimle ilgisi 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 yetersizliklerin olduğu görülmektedir.
- Kalıplaşmış oyu becerileri gözlenmekle birlikte aynılığı korumada ısrar etme ve değişikliğe karşı tepki göstermede belirgin davranışlar arasındadır.

Otizimli bireylerde davranış değişimleri, bireyin bazı davranışlarının olumlu, bazılarının da olumsuz yönde yaklaşılmasını gerektirmektedir. İstenilen davranışların seviyesinin artırılması ödüllendirme şeklinde de olmalıdır. Bunlara bağlı olarak verilecek ödülün seçimi de önem kazanmaktadır. Öteki yandan da ceza verme durumları da davranışın olumsuz yönde azaltılması demektir. Bu açıdan da kişinin psikolojik yapısının iyi bilinmesi önemli, bir noktadır.

2.2.Ailelerin Otizimli Çocuklarında ki İlk Gözlemleri ve Gelişim Özellikleri

Sosyal becerilerin, gelişim sürecini ele aldığımızda normal gelişim gösteren çocuklarda kendiliğinden gelişen ve çevresiyle etkileşime girmesi sonucunda kazanılan beceriler olduğunu görmekteyiz. Normal gelişen çocuklar, çevreninde katkılarıyla bu özelliklerini kullanarak toplumsallaşır. Ancak otizimli çocuklarda bu özellikler için gerekli olan 12 nörobiyolojik mekanizmalarda hasar ortaya çıktığı için bu toplumsal becerileri kendiliğinden kazanamazlar. Yapılan araştırmalarda otizimli bebeklerin iki tip davranış sergiledikleri ortaya çıkmıştır. Bu davranışlardan biri; devamlı ağlama ve huysuzluk, diğeri ise; tüm gününü yatakta hiçbir tepki göstermeden geçirmeleridir (Öksüz 2008).

İlerleyen yaşlarda, otizimli çocukları normal gelişim gösteren çocuklardan ayırt edici özellikler ortaya çıkmakta ve çocukların gelişimine bağlı olarak otistik özellikler çeşitlenmektedir. Özellikle 2-5 yaş dönemi, otistik özelliklerin belirgin olduğu, tanı için çok önemli bir dönemdir. Rutinlere bağlı olma, söylenen şeylerin tekrar edilmesi, yeme içme problemleri, işitsel uyarılara karşı aşırı tepki gösterme ya da duymazdan gelme, hareket eden nesnelere ilgili olma, değişiklik durumlarında aşırı korku içinde olmaları, çevresindeki kişilerle iletişime geçmekten kaçınmaları, hayal gücünün ve taklit

becerilerinde yetersizlik göstermeleri ve buna baęlı olarak sosyal oyun becerilerinin gelişmemesi otizmlı çocukları kendi yaşıtlarından ayıran tepkiler olarak görülmektedir (Kanner, 1943).

Otizmlı çocuklar çevrelerindeki kişilerle iletişim başlatma, sürdürme ve sonlandırmada bazı zorluklar yaşamaktadırlar. Konuşma becerisinin gelişimindeki gerilikler nedeni ile 13 iletişim kurmada yeterli olamama ve sınırlı iletişim ortaya çıkmaktadır (Darıca ve ark 2017). Dil gelişimin geç gerçekleşmesi ya da dil gelişiminin hiç olmaması, şahıs zamirlerini kullanırken zorlanma, iletişim başlatamama ve sürdürmememe, konuşma sırasında kendine has dil kullanma ya da vurgulamalardaki bozukluklar dil gelişiminde ve iletişimde karşılaşılan yetersizliklerdir (Bodur ve Soysal 2004).

Ünal'a (2006) göre, otizmlı çocuklar birbirlerinden farklı özellikler barındırırlar ve gelişimsel özellikleri sebebiyle ağırdan hafife doğru geniş bir yelpazede değerlendirilirler. Kimi özellikler bazılarında fazla gözlemlenirken bazılarında daha az gözlemlenebilir. Sahip olunan bu özellikler zamanla kaybolabilir veya yerini başka özellikler alabilir.

Otizm tanısı konulmuş kişilerde iletişimde yetersizlikler ortaya çıkmakta kendilerini tam anlamıyla ifade etmekte zorluk çekmektedirler. Hatta bu kişiler kendilerini sosyal ortamlardan soyutlamaktadırlar. Bu kişilerin bazıları sözel iletişim becerileri noktasında yetersizken bazıları da çok akıcı bir şekilde bir yetişkin kadar rahatça kendini ifade edebilmektedir. Bu kişilerin dil becerilerinin dışında sözel olmayan iletişim becerilerinde de anormallik bulunmakta kendilerini tam anlamıyla ifade etmekte güçlük çekmektedirler. Örnek verecek olursak; bu tür kişiler pek fazla jest ve mimiklerini kullanmayı bilmezler ve iletişim esnasında göz kontaęını kurmayı tercih etmezler (Mukaddes, 2014).

Gelişimsel özellikleri normal olarak ilerleyen çocuklar henüz 1. Ayında göz kontaęı kurmaya başlar ve karşı tarafın yüz ifadesine göre tepki verir. 12. Ayından itibaren ortak ilgi alanları ve karşı tarafı taklitle devam eder. 24. Aydan itibaren kendi akranlarıyla iletişime geçip oyunlar oynamaya başlarlar. 36. Aydan sonra oyunlar hayatlarında daha geniş yer tutar. Yaş ilerledikçe kendi akranlarıyla ve sosyal çevreleriyle iletişimleri

güçlenmeye başlar ve insan ilişkileri güçlenmeye başlar ve ortama göre uygun davranışlar sergilerler.

Otizm tanısı konulmuş olan kişilerde ise bahsedilen bütün bu alanlarda yetersizlikler gözükmektedir. Farklı ortamlarda otistik bireylerin anormal davranışlar sergilemesi, normal bir bireye göre uygun olmayan davranışlarda ısrarlılık, yerinde olmayan ve zamansız bazı basmakalıp davranışların sergilenmesi, insanların sergilemiş oldukları davranışları anlamlandırmakta güçlük çekme gibi birçok farklı davranış sergiledikleri görülmektedir. Aile içerisinde ebeveynler beraber oyun oynayamadıkları için ve çocuklarının taklit yetilerinin olmayışından yakınmakta ve bu durumdan dolayı çocuklarıyla iletişim problemi yaşadıklarını dile getirmektedir (Mukaddes, 2014).

2.3.Otistik Çocuklar ve Ailenin Önemi

Aile her çocuğun gelişiminde ve eğitiminde en etkili kurum olarak karşımıza çıkmaktadır. Özellikle yaşamın içerisinde yer alan bazı davranışlar, sosyal etkileşimler ile ilgili bazı kural ve roller, temel alışkanlıklar günlük ilişkiler sırasında öğrenildiğine göre; çocuk için bütün bu becerilerin temelini atıldığı ilk yer olarak aile büyük önem arz etmektedir.

Bu doğrultuda otistik çocuğu olan birçok aile, çocuklarına karşı neler yapacaklarını ya da çocuğun kendi yaşantılarını ne yönde etkileyeceğini bilememenin endişesini taşımaktadır. Yaşanılan endişe sonucunda ailelerin otizmlili çocuklarının bakımında ve eğitiminde yanlış yöntemler seçtiği gözlemlenmiştir. Genellikle çok özel gereksinimleri olan bu tür çocukların aile yaşantısına uyumunun sağlanabilmesinde ailelerin bilgisizliği uyum sürecinin uzamasına sebep olmaktadır. Diğer ailelerden farklı olarak otistik çocuğu olan ailelerin yaşamlarında bazı değişiklikler yapmalarının, daha fazla gayret sarf etmelerinin gerekliliği görülmektedir.(Darıca ve ark, 2017).

Otistik çocuğu olan ailelerin bazıları zaman zaman kendilerine olan güvenlerini yitirdiklerini hissetmeleri sıkça gözlemlenen bir durumdur. Bu tip duyguların yaşanmasında etkili olan nedenlere bakıldığında; Otizmin nedeni henüz kesin olarak bilinemeyen bir davranış olarak tanımlanması, bu tanımlanamayan durum karşısında anne ve babalar oldukça güç olan bir seri davranış ile karşı karşıya kalmaktadırlar.

2.4.Otizimli Bireye Sahip Ailelerin Yaşamış Oldukları Güçlükler

Otizimli bireyler doğmadan önce aile içerisinde anne ve babalar normal bir ebeveynin hayatına göre yaşamını sürdürmekte ve bu konuda bir farklılığın olmadığı yapılan araştırmalardan tespit edilmiştir. Aile içerisinde utanma duygusu, çocukların engellilik durumları, otistik çocukların yetiştirme zorlukları ortaya çıkmadan önce otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin normal çocuklara sahip anne babalarla aynı davranışları sergiledikleri ve aralarında herhangi bir farkın olmadığı bilinmesi gerekmektedir. Ayrıca otizmli çocuğa sahip annelerin her dörtte üçünün 20 yaşına girmeden ilk depresyon ataklarını sergiledikleri yapılan bir araştırma sonucunda öne sürülmüştür. Hamilelik döneminde ya da doğumla birlikte ilk yılda annenin hayatında meydana gelen değişiklikler ve yaşayacağı bazı depresyonların otizme neden olduğu ile ilgili yapılan bazı araştırmalara göre ortaya konulmuştur. Çocuğun anne ve babasının da çocuğa otizm tanısı konulmadan önce psikiyatrik bazı problemler yaşadıkları ve bu konuda riskli oldukları gözlemlenmiştir (N. Micali ve ark, 2005; akt. Öksüz, 2008).

Anne ve babaların özel gereksinime ihtiyaç duyan bu tür çocukların, ihtiyaçlarını gidermede etkin bir şekilde rol alabilmeleri, karşılaştıkları sorunları çözmek için yeterli donanımına sahip olabilmeleri, aile yapıları, ebeveynlerin kişilik özellikleri, eşlerin kendi aralarındaki birbirlerine karşı olan tutumları ve ne derecede birbirlerine destek ve yakın oldukları, ebeveynlerin evlilik uyumları, dini yapı, çocuklarla ilgili bilgi donanımları, çocuğun cinsiyeti, karakter yapısı, yetersizliğinin türü ve derecesi gibi birçok farklı etmen yer almaktadır (Beral, 2010).

Otizimli bireye sahip aileler, büyük stres ve gerginlik yaşamaktadırlar. Çocuklarındaki davranış değişiklikleri, uygun hizmetleri arama ve görüşmeler yoğun programlara ve mali zorluklara neden olmaktadır. Bu yüzden aileler genel toplum faaliyetlerine katılmakta zorlanmaktadırlar. Bu da toplumda yeterince destek alamamak ve yalnızlığı yaşamakla sonuçlanmaktadır (Tokuç, 2009).

Çocuğun engelli olması anneyi babadan daha fazla psikolojik olarak sarsmaktadır. Genellikle çocuğun tüm yükünü anneler taşır ve çocukla ilgili birçok sorun annenin kendine saygısının azalmasına neden olabilir (Tokuç, 2009). Ailelerin yaşadıkları problemler arasında en zorlayıcı olanlarının zayıf dil yeteneği, uygun olmayan ve

utandırıcı toplumsal davranışlar, evde bozgun ve yıkım, şiddet ve agresiflik, uygun olmayan seksüel anlatım, yemek ve giyim kuşamda takıntılar olduğunu belirtmiştir (Gray, 2002; akt.Arslan, 2011).

Otizmli çocuğa sahip anne ve babaların, çocukları ile kamusal alana çıkma; yemek, seyahat, gezinti gibi etkinliklere katılma, çocuklarının gelecekteki bağımsızlıkları ve toplumdaki kabul düzeyleri stres yaratan ve aileleri zorlayan durumlardır. Ayrıca otizmli çocuğa sahip aileler sosyal destek, eğitim ve yardım anlamında da eksiklikler yaşamaktadırlar (Moes, 1996; akt. Arslan, 2011).

2.5.Otizmli Olan Çocukların Ailelerinin Yetersizliğe Tepkileri

Yeni doğan çocuk aile ve ev düzeninde önemli değişikliklere sebep olmaktadır. Evde yaşayan insanların devamlılık arz eden rolleri, görevleri ve sorumluluklarına yenileri eklenmektedir. Bu durumun aile üzerinde oluşturduğu ilk duygu strestir. Aile bireylerinin yaşadığı bu stres “ebeveynlik stresi” olarak tanımlanmaktadır (Gubta ve Singhal, 2005). Bu ebeveynlik stresini yaşayan aile bireyi iyi bir psikolojik yeterliğe sahip değilse bu durum ağırlaşır devamlı hale gelebilmektedir. Aile bireyleri aileye katılacak yeni bir ferdin haberlerini aldıkları andan itibaren pozitif planlar yapmaktadır. Dünyaya gelen birey, beledikleri sağlık düzeyinde olmadığı gerçeği ile yüzleşen ebeveynler ciddi bir yıkım yaşamaktadır (Ardıç, 2013a).

2.6. Otizmli Olan Çocukların Ailelerinin Eğitimi

Tüm çocuklar gibi otizm tanısı konulan çocuklar da temel gereksinimlerinin karşılanması konusunda aile üyelerine bağımlı olarak doğarlar. Çocuk ve aile üyeleri arasında temel gereksinimlerin karşılanmasına dayalı olarak başlayan ilişki sosyal ve duygusal bağın oluşmasıyla ömür boyu devam eder (Bricker ve Waddell,2002;akt.Olçay Gül,2013). Seneler önce aile üyeleri bu ilişkide yalnızca çocuklarının bakımından sorumlu olan kişiler olarak görülmekteydi. Günümüzde ise aile üyeleri, geleneksel rollerinin dışında çocuklarının haklarını savunan, öğreten, değerlendiren, çocuğuyla ilgili eğitsel kararları veren kişiler olarak görülmekte ve bu anlamda farklı roller üstlenmektedir (Berger,2008;akt.Olçay Gül,2013).

Aile bireylerinin bu rollerini farkına varması ve bu konuda bilinçlenmesi ise, aile eğitime etkili aile eğitimi programlarının geliştirilmesi gereksinimini doğurmaktadır (Dipipi-Hoy ve Jitendra,2004;akt.Olçay Gül,2013).

Aile eğitimi sadece aile bireylerinin, bir araya getirilerek onlara çeşitli konularda bilgi vermek ya da onların birbirlerinin deneyimlerini paylaşabilmeleri için ortamlar oluşturmak anlamına gelmemektedir. Aile eğitimi programlı bir süreçtir ve aile eğitimi programları diğer eğitim programlarında olduğu gibi amaçları ve içeriği olan, öğretme-öğrenme süreçlerinin açıkça tanımlandığı, değerlendirilebilir programlardır (Cavkaytar,2010;akt.Olçay Gül,2013).

Aile üyeleri tarafından sunulan uygulamaların etkililiğini inceleyen pek çok çalışma, aile bireylerinin otizm tanısı konulan çocuklarına başarılı bir biçimde öğretim sunabildiklerini ve çocuklarının da kendilerine öğretilen becerileri öğrenebildiklerini göstermiştir. Ingersoll ve Dvortcsak,2010;McConachie ve Diggel,2007 ise bu uygulamaların faydalarına sıralanan maddelerle değinmişlerdir:

- Aile üyeleri tarafından sunulan eğitim ve hizmetlerin süre ve sıklığı daha fazladır.
- Aile üyeleri edindikleri yöntemleri/stratejileri yüksek uygulama güvenilirliğiyle başarılı bir şekilde kullanabilir.
- Aile üyeleri tarafından sunulan öğretim sonunda kazanılan becerinin kalıcılığı ve genellenebilirliği daha yüksektir.
- Aile eğitimi, aile üyelerinin çocuklarının geleceğine dair olumsuz düşüncelerden kurtulmalarını sağlayarak hem onların yaşadıkları stres düzeyini azaltır hem de yaşam kalitesini ve kendilerine ayırdıkları zamanı artırır.
- Aile eğitimi, sunulan öğretimin maliyetini azaltır.

2.7.Aile Eğitiminde Kullanılan Eğitim Teknikleri

Ebeveynler etkili öğretmenler olabilmek için yeterli bilgi ve becerilere sahip değildir. Bu sebeple, pek çok ebeveynler çocuklarına öğretim sunabilmek için eğitime ihtiyaç duymakta, bu amaçla gerçekleştirilen aile eğitimi üç aşamada gerçekleştirilmektedir(Shea ve Bauer,1991;akt.Olcay Gül,2013).

Birinci aşamada aile üyelerine üzerinde çalışılan konuda öğretim sunma bilgi ve becerisi edinmeleri ve bu beceriyi uygulamada yeterli düzeye gelmeleri, ikinci aşamada ise aile üyeleri edindikleri bilgi ve beceriyi kullanarak çocuklarına öğretim sunmaktadır. Son aşamada ise, aile üyelerinin edindikleri becerileri korumaları, farklı durum ve koşullara genellemeleri yer almaktadır.

Aile eğitiminde öğretim sunma, model olma, rol oynama ve deneme, geribildirim sunma olmak üzere yaygın olarak dört teknik kullanılmaktadır(wang,2008;ward-horney ve sturmey,2008;yanqing,2006;akt.Olcay Gül,2013)

2.8.Problemler Davranışlar Karşısında Ailelerin Tutumu

İlk defa ya da yeni bir çocuğa sahip olmaya karar verdikten sonra ebeveynlerin nasıl bir beklentiye sahip oldukları açıktır.

Yeni doğan çocuk, aileye yepyeni bir tat getirecek, mutluluğu pekiştirecek bir unsurdur. Ancak, onun özel eğitim gereksinimi olan bir çocuk olması işleri değiştirmiştir. Öncelikli olarak özel eğitime muhtaç olması onun bakımı ile ilgili kaygıların oluşmasına neden olur. Oysa anne babanın beklentisi, özel çocuklarının diğerleri gibi büyümesi, normal okullarda normal eğitim almasıdır. Ama kendi çocukları, belki de hiç bilmedikleri, yakın çevrede ender olarak rastladıkları özel eğitime muhtaç bir çocuktur. İşte kaygının temel nedenlerinden biri budur. Bu kaygı doğal olarak ebeveynlerin bunalıma girmelerine, bu durumu yok saymalarına neden olabilmektedir.

“Benim böyle bir çocuğum olamaz” ya da “benim çocuğum böyle olamaz” türünden savunma mekanizmaları sıkça işitilecektir. Bazen bu durum, anne ve babanın

kendisini suçlamaları sonucunu da doğurur; en uzun süreli duygulanımlarından biri budur.

Ebeveynler, yukarıda sözü edilen olumsuz duygu ve düşüncelerini doğru ve mantıklı bir düzene kavuşturamadıkları aşamalarda çocuklarının durumlarını sosyal çevreden gizleme ya da sosyal ilişkilerini son derece sınırlandırmak yolunu seçmektedirler. Çaresizlik, korkmuşluk, suçluluk gibi duygularla yapılan bu davranışların, çocuğun sosyal gelişimine olumsuz etki edeceğini henüz anlayamamış ailelerde bu tutumlar sıkça gözlemlenir. Çocuğun durumunda utanma, giderek onun sosyalleşme hakkının elinden alınmasına neden olabilmektedir.

Elbette, özel eğitime muhtaç bütün bireylerin aileleri yukarıda örneklendirilenler gibi değildir ve olamaz. Çocuğu ile son derece yakın ilişkiler kuran, eğitimin ve yaşamındaki diğer unsurların her aşamasını takip eden, araştıran, öğrenen, bir şeyleri başarmak için çabalayan bir çok aile vardır(Ateş,Ateş,2006)

3.OTİZM ve SOSYAL HİZMET

İnsan-oğlunun var olduğu günden bugüne kadar çeşitli sorun ve sıkıntılar baş göstermiştir. Her geçen gün sorunları çözüme kavuşturmak için sosyal hizmete daha fazla ihtiyaç duyulmaktadır. İçinde yaşadığımız toplum da sürekli büyüyen ve büyüdükçe çeşitli sorunlar ve rahatsızlıklar baş göstermeye başlar. Burada sosyal hizmet devreye girer birey ile birlikte sorunun çözüme kavuşması için harekete geçer. Sosyal hizmet geniş bir alana hizmet etmektedir. Bireyi güçlendirerek sorunu kabul etme ve baş edebilmesi için yardımcı olmaktadır.

Sosyal Hizmet Uzmanının otizmlili birey ve ailelerine yönelik rollerine ilişkisine bakacak olursak; Otizm sosyal alanda yetersiz, iletişim sıkıntısı çeken ve davranış sorunlarıyla kendini gösteren bir gelişimsel sürece denir. Otizmde erken tanı çok önemli bir yere sahiptir. Ailenin çocuklarının diğer çocuklardan farklı olduğunu hemen kabul etmesi beklenemez. Fakat çocuklarını ne kadar geç kabullenseler süreç çocuğun aleyhine işler.

Erken tedavi ve eğitim önemlidir. Otizmlili çocuğa sahip olan aileler neden bizim çocuğumuz diğer çocuklar gibi değil diye hayıflanmaya başlar ve bu durumu kabullenmeleri ne kadar az bir süre içinde gerçekleşirse çocuğun iyiliği için olur. Ailelerin başına ilk defa böyle bir olay geldiği için aile bilgisiz ve tecrübesizdir. Problem ile nasıl baş edeceğini bilmez ve çeşitli yerlere süreci öğrenmek için bilgi almak ve otizm ile ilgili bilgi almak için başvururlar.

Otizmlili bireylerin aileleri yüksek stres düzeyine sahiptir. Otizmlili bireylerin erken tanı ve eğitim ile davranışlarının geliştirilebilmektedir. Ancak bu süreçte aile birçok uzmanla irtibata geçmeli, çocuğun gelişimi ev içerisinde eğitime ve sosyal yönden otizmlili birey desteklenmelidir. Maddi ve manevi yönden bu süreç aileleri zorlamaktadır. Ailelerin psikososyal desteğe ve çocuklarının gelişimi için stratejiye ihtiyacı vardır. Otizm sadece bireyi etkilememekte aile içi ilişkiler ve toplumsal etkileşim sürecinde de etkilemektedir. Bu nedenle otizme yönelik çalışmalarda bütüncül bakış açısıyla yaklaşılmalıdır.

Otizimli bireylerin ve ailelerinin güçlü yanlarını ve yeteneklerini ortaya konulmalıdır. Otizimli bireylerde genellikle belirli bir alanlarda(kısıtlı sayıda alanda) oldukça yeteneklidir. Ancak bu yeteneklerin geliştirilmesi gerekmektedir. Sosyal hizmet mesleği uygulamalarında sosyal hizmet uzmanının belirli rol ve işlevler gerçekleştirmektedir. Burada değinmek istediğimiz konu sosyal hizmet uzmanının rollerinin otizimli bireyler ve etkilediği sosyal çevreye uygulamasıdır.

Sosyal hizmet uzmanı ailenin otizmi anlamasına yardımcı olmalıdır. Tanı konulduktan sonra aileler otizm konusunda ya çok az bilgiye sahip olmakta ya da herhangi bir bilgisi bulunmamaktadır. Otizmin nedenleri, tedavisi gibi konularda bilimsel olarak net bir açıklama bulunmamaktadır. Bu da ailelerin stres düzeyini arttırmaktadır.

Otizim tanısı ile birlikte aile kendini bir belirsizlik düzleminde bulmaktadır. Daha önce karşılaşmadığı davranışlarını çocuğunda görmektedir. Belirsizlik ailenin korku ve endişe yaşamasına yol açmaktadır. Duygusal tepki sürecinin erken aşılması otizimli çocuğun gelişimi için elzemdir. Bu nedenle aileye yönelik bilgilendirme ve danışmanlık çalışmalarının sosyal hizmet uzmanı tarafından yapılması gerekmektedir. Otizimli bireylerin eğitim ve rehabilitasyonu sürecinde birçok uzmanla takım çalışması yapılmalıdır.

Ailenin tek başına tüm bu yükümlülüklerin altından kalkamamaktadır. Otizimli bireyler genellikle ailesinden her daim ilgi beklemektedir. Otizimli bireyin yaşamını ailesi üzerinden sürdürmektedir. Bu durum ailenin sürekli otizimli bireye odaklanmasına ve sosyal olarak sorunlar yaşamasına yol açmaktadır.

Sosyal hizmet mesleğinin en temel esası bireyin kendi kendine yetebilirliğini sağlamaktır. Otizimli bireylerde de uygun eğitim ve sosyal destek koşullarında kendi kendilerine yaşama becerilerini (kısmide olsa) kazanabilmektedir. Bu nedenle otizimli bireyin gelişim sürecinde sosyal hizmet uzmanının koordinatörlüğünde ekip çalışması yapılmalıdır. Otizimli bireylerin ve ailelerine yönelik çalışmalarının işlevselliği açısından sosyal öykülerinin kaydı tutulmalıdır. Böylelikle otizimli bireylere yönelik yapılan çalışmalarda farklı disiplinlerin yaklaşımları belirli bir düzen ve program içerisinde takip edilecektir.

Otizimli bireylere yönelik yapılan çalışmalarda en önemli eksiklik plan ve program yetersizliğidir. Sosyal hizmet uzmanı koordinatörlük rolünü kullanarak bu sürecin etkin işlemlerini sağlamaktadır. Tüm bu süreçler ailenin maddi açıdan zorluklar yaşamamasına yol açmaktadır. Otizimli bireylere yönelik çalışmalarda sosyal hizmet uzmanı toplumsal kaynakları sağlayıcı konumdadır. Sosyal hizmet uzmanı otizimli bireylere yönelik farklı kurumlar, örgütler ve tesislerin sunduğu hizmetleri koordine etmelidir. Ancak toplumumuzun şu anki koşullarda yeterli olarak kaynakları bulunmamaktadır.

Otizimli bireylere yönelik genellikle yalnızca özel eğitim çalışmaları yapılmaktadır. Ancak aileye yönelik psikososyal destek ve otizimli bireye yönelik sosyal destek oldukça önemlidir. Sosyal hizmet uzmanı otizimli bireyler ve aileleri ile çalışırken vaka yöneticisi konumdadır. Danışmanlık, eğiticilik, örgütlenme, koordinatör ve planlayıcı olarak hizmet sunmaktadır. Otizmin tedavisini bulunmaması ve yaşam boyu sürmesi otizimli bireyler ve ailelerine yönelik hizmet sunanlardan birinin vaka yöneticisi olmasını gerekli kılmaktadır (Zastrow,2013).

3.1. Otizimli Bireylerin Ailelerinin Yaşadıkları Güçlükler

Türkiye de özel eğitim olgusu çeşitli yönlerden ihmal edilen bir sürece tekabül etmektedir. Bu sorun sadece otizimli bireyleri değil özel eğitime muhtaç olan tüm kesimleri ve onların ebeveynlerini ilgilendiren bir realitedir. Bu bağlamda otizimli bireylerin aileleri ekonomik-sosyal-psikolojik açılardan güçlüklerle karşılaşmaktadır.

3.1.1. Psikolojik Güçlükler

Otizimli bireylerin ailelerinin tanı konulmadan önce çocuklarının sağlıklı görüntüsü karşısında değişen tepkilerinden ötürü süreci kabullenmeleri zorlaşmaktadır. Başlangıçta aileler özellikle “Bu benim başıma neden geldi?” sorusuyla mücadele etmek zorunda kalmaktadır. Bu bağlamda otizimli çocuğa sahip bireylerin aileleri problemi kabullenme noktasında çeşitli psikolojik sıkıntıyla karşı karşıya kalmaktadır. Yapmış olduğumuz görüşmelerde ailelerin tamamında psikolojik sorunların başladığı tespit edilmiştir.

Gözlemlemiş olduğumuz diğer bir olgu da ailelerde anne-baba dışındaki aile fertlerinin de bu sürece olumlu katkılar sundukları sonucudur. Güçlükler karşısında kenetlenen ailelerin çocukları arasında bağlılık ve yardımlaşma gibi olguların daha da güçlendiği gözlemlenmektedir. Wing'e (2012) göre, yaşanan tüm zorluklara karşın özürlü bir çocuğun zayıflığı ve bağımlılığı, anne babasının çocuğa bağlılığını da güçlendirir (s.100). Bu bağlılığın pozitif sonucu bireyin bakımının itinayla yapılmasıdır.

Yapılan çalışmalar incelendiğinde otizm karşısında her ailenin tepkilerinin aynı olmadığı gözlemlenmiştir. Ailelerin pek çoğunda otizmlili çocuğa karşı gösterilen hassasiyet diğer çocukların ihmal edilmesine ve aile içi ilişkilerin deforme olmasına sebep olmaktadır. Aynı zamanda anne baba arasındaki ilişki de otizmlili çocuk karşısında değişime uğramaktadır. Kimilerinde ilişki bağlılığa dönüşürken kimilerinde ise boşanmaya kadar giden bir sürece dönüşebilmektedir. Yapmış olduğumuz görüşmelerde anne ve baba arasındaki fikir ayrılığının sebeplerinden biri de ebeveynlerin ailelerinin fikir ayrılığı olarak gösterilebilir.

Korkmaz'a göre (2017) Ailelerin otizm karşısında yaşamış oldukları duygusal yoğunluğun temel sebebi kader, inkâr, kırgınlık, pazarlık yapma, depresyon ve kabul gibi durumlardan geçmeleridir (s. 156). Otizm karşısında ilk şoku yaşayan her zaman anne-baba olmaktadır. Fakat otizm ile yüzleşen aile fertlerinden olan kardeşlerinde duruma vermiş oldukları tepkiler oldukça önemlidir.

Korkmaz (2017), kardeşler arasında yaşanan bu soruna karşı olumlu ve olumsuz tepkileri şu şekilde özetlemektedir: “Normal kardeş üstündeki olumlu etkiler arasında olgunluk, sorumluluk, gelişmiş empati, pozitif benlik algısı, daha az tartışma ve rekabet, otizmlili kardeşe hayranlık, tatmin edici kardeşlik ilişkileri, sevilme ve takdir edilme, deneyimin yaşam değiştirici etkisini fark etme sayılmaktadır. Olumsuz etkiler olarak ise azalmış ebeveyn ilgisi, fazladan sorumluluk, korkutucu veya şiddet içeren davranışlardan korkma, azalmış kardeş yakınlığı, sosyal ve duygusal zorluklar gösterilmektedir“(s. 157).

Bu açıdan bakıldığında sadece ebeveynlere verilen sosyal destek aile içi yaşam kalitesini yükseltmek noktasında yetersiz kalabilmektedir. Aynı zamanda ailenin diğer fertleri hatta yakın çevrelerine de sosyal destek hizmetinin sunulması oldukça önemlidir.

3.1.2. Toplumsal Dışlanmaya İlişkin Güçlükler

Otizimli bireylere sahip olan ailelerin yaşamış olduğu problemler arasında çevresel etmenlerin rol aldığı toplumsal dışlanma olgusu gösterilebilmektedir. Toplum tarafından ailelere ve çocuklarına yönelik yapılan olumsuz tutumlar, otizmli bireyin sosyalleşme sürecinin sekteye uğramasına neden olmaktadır.

Wing (2012), otizmli çocuk dışında ailenin de toplumsal yaşamının kısıtlandığını belirtmektedir(s.101).Otizmli bireye sahip aileler çocuklarının bakımı noktasında yardımcı bulmakta sıkıntılar yaşamaktadır. Bakıcı bulamayan ebeveynler ortak yapmaları gereken aktivitelerde ya otizmli çocuklarını da yanlarına almakta ya da dönüşümlü olarak işlerini yoluna koymaya çalışmaktadır.

Bu açıdan değerlendirildiğinde aileler toplumun otizm karşısında göstermiş oldukları tutum karşısında yalnızlaşabilmektedir. Ailelerin otizm ile mücadele noktasında göstermiş oldukları çaba, toplumun önyargıları ve davranışları neticesinde iki kat artmaktadır. Wing (2012), ailelerin toplumsal dışlanma karşısında, çocukları için alınan davranmamaları ve otizm ile ilgili bilgiye sahip olmayan bireyler yüzünden sosyalleşme sürecini ertelememeleri gerektiğini vurgulamaktadır (s. 101). Aynı zamanda toplum ve devlet işbirliği ile otizmli bireylerin sosyalleşme süreçlerinin kolaylaşması noktasında planlamaların yapılması gerekmektedir.

3.1.3. Ekonomik Güçlükler

Türkiye de özel eğitime muhtaç çocuklara yönelik geliştirilen ve bu doğrultuda meydana gelen nitelikli özel eğitim kurumlarının masraflarının fazla olması otizmli aileleri oldukça zorlayan bir durumdur. Özellikle dar gelirli ailelerde dünyaya gelen otizmli bireyler bu tarz eğitim kurumlarından faydalanamamaktadır. Tohum Otizm Vakfına göre otizmli bireylerin haftada en az 30 saat özel eğitime tabi tutulması gerektiğini belirtmektedir.

Devlet özel eğitim kurumlarının eğitim masraflarında ailelere“5580 sayılı Özel Öğretim Kurumları Kanununa Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun Teklifinde” almaları gereken zorunlu 30 saatin 8 saatini karşılması ailelerin sürekli olarak bu eğitimi

karşılmasına yardımcı olamamaktadır. Anayasamızın 10. maddesinde Herkes, dil, ırk, renk, cinsiyet, siyasî düşünce, felsefî inanç, din, mezhep ve benzeri sebeplerle ayırım gözetilmeksizin kanun önünde eşittir denilmektedir. Anayasamızın 42. maddesinde ise Kimse, eğitim ve öğrenim hakkından yoksun bırakılamaz. Devlet, durumları sebebiyle özel eğitime ihtiyacı olanları topluma yararlı kılacak tedbirleri alır ifadesi yer almaktadır (<https://www2.tbmm.gov.tr/d27/2/2-1669.pdf>). Bu açıdan bakıldığında otizmli bireyin yaşam standartlarının arttırılması, topluma entegre edilmesi yönünde yapılacak olan çalışmaların tamamında ailelere hem devlet hem de toplum olarak destek sunulması gerekmektedir.

Yapmış olduğumuz çalışmada ailelerin özellikle ekonomik yetersizlikten dolayı otizmli çocuklarının ihtiyaçlarını karşılama noktasında zorlandıkları görülmüştür. Özel ihtiyaçları karşılayamayan aileler özel eğitim kurumlarına da bütçe ayıramamaktadır. Aileler otizmli bireyler için maddi imkânlarını tüketene kadar kullanmaktadırlar.

Wing (2012) ailelerin gelir düzeylerine ve çocuğun özüne doğasına, şiddetine göre Ek Güvence Geliri gibi maddi imkânlardan yararlanabileceklerini vurgulamaktadır. Özkan ve Çam (2009) yapmış oldukları otistik çocuk sahibi ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi isimli çalışmalarında, Sosyoekonomik değişkeninin otistik çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesi üzerinde etkili olmadığı sonucu bulunmuştur. Ailelerin %43,9' unun Emekli Sandığından faydalandığı, %36,6' sının SSK'dan faydalandığı, %12,2' sinin sosyal güvencesinin olmadığı tespit edilmiştir. Sosyal güvencesi olmayan aileler için çocukların eğitim ve tedavisi için yeterli ekonomik durumlarının olmaması ve kurum desteğinin olmaması ailelerin çocukların eğitimi ve tedavisi için bu kurumlara başvurma olasılıkları da bu oranda azalmaktadır (s. 8).

Ailelere yapılan ek yardımlar otizm ile mücadele noktasında ebeveynlerin yükünü hafifletebilmektedir. Yorulan, bunalan, sıkılan, çaresizliğe düşen ebeveynler için maddi imkânların yetersizliği daha büyük yıkımlar oluşturmaktadır.

3.2. Sosyal Hizmet Uzmanının Otizmlili Birey ve Ailelere Yönelik Rollerli

Otizm tanısı konulmuş kişilerin ailelerinin stres düzeylerinin yüksek olduğu bilinmektedir. Otizmin erken tanımlanması ve eğitim ile bazı basmakalıp davranışlar olumlu yönde geliştirilebilmektedir. Ancak bu süreç içerisinde tek başına uzman yetmeyebilir. Eğitim sürecine ailenin de dahil edilmesi ve bununla birlikte bireye tedavinin uygulanması önemlidir. Eğitim sürecinde ev içerisinde de bireyi geliştirici eğitici çalışmaların sürdürülmesi ve sosyal anlamda desteklenmesi önemlidir.

Normal bir bireye göre anormal davranışlar sergileyen otizmlili çocuğun bakımı da bir hayli zordur. Bu yüzden ailelerde eğitim sürecinde maddi ve manevi açıdan zorlanmaktadır. Çocuklarına daha etkin bir şekilde yardımcı olabilmeleri ve daha faydalı olabilmeleri için ailelerin de eğitim konusunda stratejiye ihtiyacı vardır. Çünkü otizm aile içerisinde kişinin sadece kendisini etkilememekte, aile içerisinde bütün bireylere bu durum psikolojik olarak yansiyabilmektedir. Bundan yola çıkarak bütüncül bir bakış açısıyla olaya yaklaşılmalıdır.

Otistik bireylerin ve ailelerinin güçlü yanlarının tespit edilmesi ve buna göre bir tedavi metodunun geliştirilmesi gerekmektedir. Otizm tanısı konulmuş bireyler genellikle belirli bir alanda üst düzey yeteneklidir. Fakat bu yeteneklerin kişide fark edilip ona göre geliştirilmesi gerekmektedir.

Sosyal hizmet içerisinde yapılan bazı uygulamalarda sosyal hizmet uzmanı belirli bazı rol ve işlevlerle bu yeteneklerini ortaya çıkarmakta ve gelişimi noktasında etkin bir şekilde rol alabilmektedir. Burada dikkat çekilen nokta ise sosyal hizmet uzmanının mesleki rollerinin otizm tanısı konulmuş bireye ve onun etkilemiş olduğu çevreye uygulamasıdır. Sonuç olarak, otizmlili bireyin tedaviye dahil edilmesi büyük önem taşımaktadır.

Otizmlili bireye tanı konulduktan sonra ailenin tedaviye dahil edilmesi ve otizmi anlamasına destek olması gerekmektedir. Çünkü tanı konulduktan sonra genelde aileler bu konu hakkında çok az bilgiye sahip olmakta ya da bu konu hakkında hiçbir bilgisi

olmamaktadır. Bu da eğitim sürecinde hem aileyi hem de otizmli bireyi son derece kötü bir şekilde etkileyebilmektedir. (Zastrow,2013).

Otizmin nedenlerine bakıldığında tedavisi ile bilimsel olarak net bir şey yoktur. Bu durumdan aileler de çok kötü bir şekilde etkilenebilmekte ve stres düzeyleri artabilmektedir. Genellikle kişiye otizm tanısı konulduktan sonra aile kendini bir belirsizlik içerisinde bulmaktadır. Bu belirsizlikte aile içerisinde huzursuzluğun baş göstermesine sebep olabilmekte kendini bir belirsizlik içerisinde bulabilmektedir. Çünkü aile daha önce karşılaşmadığı ve alışık olmadığı bazı davranışları çocuğunda görmekte bu durum ona farklı gelmektedir.

Aile içerisinde var olan belirsizlik korku ve endişeyi de beraberinde getirmektedir. İlk dönemlerin erken aşılması otizmli bireye uygulanacak sağlıklı bir tedavi için çok önemlidir. İşte bütün bunlardan dolayı sosyal hizmet uzmanı tarafından çocuğa otizm tanısı konulduğu zaman ailenin de beraberinde bilgilendirilmesi büyük önem taşımaktadır.

Genellikle otizmli bireylerin eğitim ve rehabilitasyon süreçlerinde farklı alanlardan birçok uzmanla birlikte ortak çalışmalar yapılmaktadır ve aile tek başına bütün bu yükümlülüklerin üstesinden gelememektedir. Bunların yanı sıra otizmli bireyler ailelerinden her zaman ilgi beklemekte ailesinin sürekli onunla vakit geçirmesini ona odaklanmasını beklemektedir. Bu durum sürekli ailenin otizmli bireyle vakit geçirmek zorunda kalmasına ve sosyal anlamda kendileri sorun yaşamaya başlamalarına neden olmaktadır.

Sosyal hizmet mesleğinin en temel esaslarından biri de kişinin kendi kendine yeterli hale gelmesini sağlamak olduğundan otizmli bireylerin bu noktada gelişimlerine büyük önem verilmektedir. Bundan dolayı otizmli bireyin gelişim sürecinde sosyal hizmet uzmanı koordinatörlüğünde ekip çalışması yapılması elzemdir.

Otizimli bireye ve ailelerine yönelik yapılacak çalışmaların işlevselliği açısından sosyal öykülerinin kayıtları da not edilmelidir. Böylece farklı disiplinlerce yapılacak çalışmalarda otizmli bireylerin tedavi sürecinde daha olumlu yönde ilerleme kaydedilecek olup bir plan ve program dahilinde ilerleme kaydedilmiş olacaktır. Çünkü bu bireylerle yapılan eğitim çalışmalarında en büyük eksiklik olarak plan-program

eksikliği ön plana çıkmaktadır. Sosyal hizmet uzmanı koordinatörlük rolüyle bunun üstesinden kolay bir şekilde gelebilecektir(Zastrow,2013).

Sosyal hizmet uzmanı otizmlili bireyler ve aileleri ile çalışırken vaka yöneticisi konumdadır.

- Danışmanlık,
- Eğiticilik,
- Örgütlenme,
- Koordinatör ve planlayıcı olarak hizmet sunmaktadır.

Otizmin tedavisini bulunmaması ve yaşam boyu sürmesi otizmlili bireyler ve ailelerine yönelik hizmet sunanlardan birinin vaka yöneticisi olmasını gerekli kılmaktadır(Zastrow,2013).

4.KONUyla İLGİLİ YAPILAN ARAŞTIRMALAR

4.1. Türkiye’de Yapılan Araştırmalar

Aşağıda Türkiye’de ve yurt dışında otizmlı çocuklar üzerine gerçekleştirilmiş çalışmalara yer verilmiştir.

Çok boyutlu bakış açısıyla hareket eden sosyal hizmet mesleği otizmlı bireylerin ve ailelerinin psiko-sosyal ve ekonomik olarak desteklenmesi, sosyal işlevselliklerinin güçlendirilmesi, toplumsal kaynaklarının ulaşımının sağlanması ve yaşam kalitelerinin artırılması noktasında kilit rol oynamaktadır (Yılmaz ve Akbulut, 2015).

Sosyal hizmet literatüründe, otizmlı çocuğun, güçlü yönlerinin belirlenip, bireye özgü ihtiyaçların tespitinden sonra bireyselleştirilmiş teknik ve programlar aracılığıyla uygulanmasının eğitim açısından anlamlı olacağı bildirilmektedir. Çünkü sosyal hizmet mesleki değeri açısından bütün olgular biriciktir (Güdek, 2015). Sosyal çalışmacı Güdek, yaptığı çalışmalarda otizmlı bir çocuğu güçlendirmek için, aile terapilerinde ve grup çalışmalarında, özellikle annenin güçlendirilmesi gerektiğini söylemektedir. Otizmlı çocukların aileleriyle yaptığı birçok psiko-sosyal görüşmede ve grup çalışmalarında, annenin “suçluluk” öznesi olduğu ve klinik gözlemini paylaşmakta babaların otizmlı çocukla ilgili süreçte neredeyse hiç yer almadığı sonucunu ortaya koymaktadır.

Yılmaz (2014), 5-12 yaş grubunda, kaynaştırma eğitimi alabilecek durumda olan en az bir otizmlı çocuğa sahip otuz ebeveynle, altışarlı gruplar halinde beş ayrı odak grup görüşmesi gerçekleştirmiştir. Çalışma kapsamında her odak grup görüşmesinde, her bir katılımcı tarafından belirtilen bireysel sorunlar ve ortak sorunlar değerlendirilmiş, görüşler kapsamında çeşitli çıkarımlar yapılmıştır. Bu çıkarımlar velilerin çocuğunun otizmlı olduğunu öğrendiği zaman yaşadıkları psikolojik sorunlar, ortak sorun olarak otizmlı çocuğu kaynaştırma eğitimi için kabul edecek okulları bulmakta yaşanan güçlükler, okul yöneticilerinin, eğitimcilerin otizmlı çocuğa olan olumsuz bakış açıları ve öğretmenlerin otizmlı çocuğun eğitimi konusundaki bilinçsizliği, eğitim konusunda yaşanan ekonomik ve sosyal sorunlar olarak özetlenebilir.

Otizmlı bireylerin kendilerini var edebilmeleri, ayakları üzerinde durabilmeleri, ebeveynleri olmadan da hayatlarını idame ettirebilmeleri için eğitim almaları zorunlu bir

ihtiyaçtır. Otizm için tek tedavi yöntemi eğitimidir ve bu gereklilikten hareketle devlet, yerel yönetimler, sivil toplum kuruluşları ve bireyler el birliğiyle çalışmak ve çocukların eğitim hakkını korumak zorundadır (Yılmaz, 2014:154 -172).

Otizmlı çocuklar için anayasal bir hak olan eğitimin aynı zamanda bir sorun olduğunun belirtildiği Yılmaz'ın (2014) araştırmasında, yasal düzenlemelere rağmen ülkemizde kâğıt üzerinde kalan otizmlı çocukların eğitim haklarından ne derecede faydalandıkları, konuyla ilgili yasal boşluklar ve uygulamadaki sorunlar irdelemiştir.

Yücel (2006), çalışmasında Bağımsız Otizmlı Çocuklar Eğitim Merkezi hakkında uzaktan eğitime dayalı aile eğitim programının etkililiğini incelemiştir. Araştırma 72 otizmlı bozukluğu olan çocuğun aileleriyle gerçekleştirilmiştir. Araştırmada, ailelerin Bağımsız Otizmlı Çocuklar Eğitim Merkezi hakkındaki program öncesi ve sonrası bilgi düzeylerine bakılmıştır. Söz konusu araştırmada, Bağımsız Otizmlı Çocuklar Eğitim Merkezi (OÇEM) hakkında uzaktan eğitime dayalı aile eğitim programının ailelerin OÇEM hakkındaki bilgi düzeylerinde anlamlı artışa yol açtığı sonucunu ortaya çıkarmıştır.

Çapa (2009), araştırmasında zihin engelli ve otizmlı çocuğa sahip ailelerin toplumsal hayata katılmada yaşadıkları güçlükleri karşılaştırmıştır. Araştırmaya, 11 yaşın üstünde zihin engelli çocuğa sahip 21 anne ile otizmlı bozukluğu olan çocuğa sahip 20 anne ve 1 baba katılmıştır. Araştırma nitel araştırma tekniklerinden yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılarak yürütülmüştür.

Araştırmanın verileri, zihin engelli ve otizmlı bozukluğu olan çocuğa sahip ailelerin, çocukları ile birlikte yaya olarak bir yerden bir yere giderken, toplu taşıma araçlarında, komşu ve akraba ziyaretlerinde, parklarda, sinema, tiyatro ya da konserlerde, dışarıda yemek yediklerinde, hastaneler vb. mekanlarda güçlüklerle karşılaştıklarını ortaya çıkarmıştır.

Araştırmada elde edilen bulgulara göre ailelerin görüşleri karşılaştırıldığında toplumsal hayata katılmada otizmlı çocuğa sahip ailelerin, zihin engelli çocuğa sahip ailelerden daha fazla güçlük yaşadıkları belirlenmiştir. Zihin engelli çocuğa sahip aileler ev gezmelerine gittiklerinde daha fazla güçlükle karşılaştıklarını belirtirken, otizmlı

çocuğa sahip aileler yürüyerek bir yerden başka bir yere gittiklerinde daha fazla güçlkle karşılaştıklarını belirtmişlerdir.

Genel olarak araştırma bulguları incelendiğinde her iki grup tarafından “insanların bakışlarından rahatsız olma” durumunu ortak yaşanan sorun olarak ortaya çıkmıştır.

Gönen, “Otizm Spektrum bozukluğu ile Otizm Spektrum bozukluğu tanısı olan bireylerin ebeveynlerinin depresyon düzeyleri arasındaki ilişki” başlıklı çalışmada, ailelerin yetersizliği olan bir çocuğun hayatlarına katılmasıyla hem kişisel olarak hem de aile sistemi olarak olumsuz etkilenmekte ve teşhisin konulması ile birlikte bu durumla baş etmekte zorluk yaşayabilmektedir.

Otizm spektrum bozukluğu olan bireye sahip olmanın yarattığı sorumluluklar ailelerin psikolojik sağlığını olumsuz etkilediği, ailenin kendini yetersiz hissetmesiyle depresyon düzeyleri arasında ki ilişki saptanması, otizmlili çocuğa sahip olan ebeveynlerin psikolojik durumunu olumsuz etkilemesi ile çocukların gelişimine sağlayacakları yardımı önemli derecede engellediğini belirtmiştir. Ayrıca bu çalışmada yükseköğretime sahip ebeveynler diğer ebeveynlerden daha büyük depresif belirtiler gösterdiği sonucuna varılmıştır.(Gönen,2014)

Kudaibergenova “Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ailelerinin karşılaştıkları sorunlar: EDİRNE örneği.” başlıklı çalışmada; otizmlili bireye sahip olan ebeveynlerin teşhis konulduktan sonra yaşamlarında karşılaştıkları zorluklar, psikolojik sorunlar çocuklarının tedavisine, eğitime odaklanmalarını zorlamaktadır.

Çalışmanın, otizmlili bireye sahip ailelerin, bir anda yaşam şekillerinin değişmesi, çevrelerinin her yönünü etkileyen bu durumun toplumdaki dışlanmaları, ekonomik güçlükler yaşamaları, psikolojik sorunlarla uğraşmaları ve bu sorunlarla uğraşırken zorlandıklarını belirtmiştir (Kudaibergenova,2018).

Kaya “otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerde benlik saygısı üzerine bir inceleme” başlıklı çalışmada, otizm tanısı almış çocuk ve otizm tanısı almamış çocukların benlik saygısı karşılaştırılmıştır. Bu iki grup arasında yapılan karşılaştırma Mann Whitney U testi kullanılmıştır. Yapılan çalışma sonucunda tanıyı alan bireyin, bu tanıyı almayan

çocuklara karşı benlik saygısının daha düşük olduğu, ayrıca cinsiyet açısından da ele aldıkları zaman erkeklerin kadınlara nazaran daha yüksek benlik algısı puanları aldıkları belirtilmiştir(Kaya,2017).

İncelenen çalışmalarda özellikle son üçü, yapmış olduğumuz çalışma ile benzer noktalara sahiptir.

Çalışmalardaki ortak payda tanı konulduktan sonra ebeveynlerin yaşamlarının zorlaşması, yaşadıkları şokla birlikte psikolojik sorunları devamında getirmesi ve ekonomik güçlükler yaşamalarıdır. Bu sorunlarla birlikte tanı konulan otizmli çocuklarına adapte olma süreçlerinin uzaması çocuklar üzerinde olumsuz etkiye neden olmaktadır.

Bununla birlikte yükseköğretim gören ebeveynlerin, diğer ebeveynlere oranla çocuklarının gelişimi üzerinde daha olumlu etkileri olduğu sonucuna varılmıştır.

5.GEREÇ VE YÖNTEM

Bu bölümde araştırmanın problemi, modeli, evren ve örneklem, verilerin toplanması, veri toplama araçları ve verilerin analizine yer verilmektedir.

5.1. Problem

Toplumun en küçük sistemi ailedir. Aile çocuğun gelişiminde ve eğitiminde en etkili rolü olan çevrelerden biridir. Özellikle, yaşamla ilgili bazı davranış kalıpları, sosyal etkileşimlerle ilgili bazı kural ve roller, temel alışkanlıklar günlük ilişkiler sırasında öğrenildiğine göre; aile, çocuk için bütün bu becerilerin temelini atıldığı yer olarak önem taşımaktadır. Bu nedenle; normal ya da engelli olsun her çocuğun içinde büyüüp gelişebileceği, bazı kural ve rolleri yaşayarak öğrenebileceği aile çevresi içinde bulunma gereksinimi vardır. Ancak, aile yaşamının sağlıklı bir şekilde sürdürülmesini engelleyen sorunlar çıkabilmektedir.

Aile üyelerinin huzursuzluğuna yol açan engellemeler, ailenin varlığını korumasını güçleştirmekte, aile üyelerinin ruhsal ve sosyal sağlıklarını bozmaktadır. Bu durum sonucu bazen aile, toplumsal sistem içinde hasta bir kurum niteliği kazanabilmektedir. Aile işlevlerini bozan unsurlardan birisi de aileye yeni bir bireyin katılmasıdır. Aileye katılan birey engelli bir çocuk olduğunda aile içi ilişkiler ve aile fonksiyonunda bazı sorunlar ortaya çıkabilmektedir. Otistik çocuğu olan birçok aile çocuklarına karşı neler yapacaklarını ya da çocuğun kendi yaşantılarını ne yönde etkileyeceğini bilmemenin endişesini taşımaktadır.

Genellikle çok özel gereksinimleri olan bu çocuğun aile yaşantısına uyumunun sağlanabilmesinde bazı sıkıntılar yaşanmaktadır. Bütün bu endişelerin temelinde ailelerin bilinmeyene karşı duydukları korku yatmaktadır. Otizm en geniş anlamıyla, yaşamın erken dönemlerinde başlayan ve yaşam boyu süren, sosyal ilişkiler, iletişim, davranış ve bilişsel gelişimde gecikme ve sapmayla belirli nöropsikiyatrik bir bozukluktur. Otizm gibi gelişimsel bozukluğu olan çocuğa sahip ailelerden bazıları zaman zaman kendilerine olan güvenlerini yitirdiklerini hisseder. Hiçbir otistik çocuk, otistik özellikleri yönünden birbirinin aynısı değildir.

Anne-babalar tanımlanması oldukça güç olan bir seri davranış ile karşı karşıya kalmaktadırlar. İletişim kuramayan bir çocuğun gereksinimleri ve istekleri ile ilgilenme, aile ortamında düzeni devam ettirmeye çalışma, tuhaf ve alışılmamış davranışlarla baş etme, tehlikeleri tanımayan çocuğu sürekli olarak denetleme ve bu arada kişisel gereksinimleri ve ailenin diğer fertlerinin gereksinimlerini gidermeye çalışma, yeterince yorucu ve stres vericidir. İletişim kurmadaki güçlük ve anlama engelli olmaları onlara sevgiyle yaklaşan aile bireylerinde duygusal sorunlar ortaya çıkarmaktadır. Aile panik yaşamakta, suçluluk duymakta, acı çekmekte ve bunlara bağlı olarak, rollerini yerine getirmekte zorlanmaktadır.

Ailelerin, çocukları ile ilgili bilgi eksikliği aileyi gerilime iten en önemli nedenlerden biridir. Bilgi aileler için bir güç kaynağıdır. Engelli çocuğa sahip anne-babaların zorluklarla nasıl ve ne ölçüde başa çıktıkları sosyal destek mekanizmalarıyla yakından ilgilidir. Ebeveynlerin yeterli sosyal destek sistemlerine sahip olmaları onları stresin olumsuz etkilerine karşı daha güçlü hale getirecektir.

Ebeveynlerin ruhsal yönden iyi durumda olmaları pek çok güçlüğe sahip olan çocuklarına daha rahat yardım etmelerini sağlayacaktır. Aileye sağlanacak hizmetler aile üzerindeki baskıyı azaltarak ailenin rol ve işlevlerini sağlıklı bir şekilde yerine getirmesine yardımcı olacaktır.

Bu çalışmanın temel problem alanı otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarını inceleyerek bu ailelerin yaşamış oldukları sorunların tespit edilmesi konumuz ve diğer ailelerin ortak noktası olması açısından problem alanımızı oluşturmaktadır.

5.2. Araştırmanın Amacı ve Kapsamı

Bu araştırma da otizmlı çocukların ailelerinin yaşamış oldukları sorunların tespit edilmesi ve konuyla ilgili görüşlerinin alınması hedeflenmiştir. 0-18 yaş arasında eğitimine devam eden otizmlı bireyleri kapsayan araştırma da 9'u anne 1'i baba olmak üzere toplamda 10 katılımcıyla görüşülmüştür.

Bu amaç doğrultusunda otizmli çocuęu olan ebeveynler hakkında bilgi edinmek, çocuęa otizm tanısı konulmasından sonraki süreçte aldığı eğitimin onda sağladığı gelişimleri öğrenmek, ailenin eğitimdeki yeri ve önemini öğrenmek, ebeveynlerin eğitim konusunda yaşadıkları ekonomik ve psiko-sosyal sorunları öğrenmek ve bu sorunlara yönelik uygulanabilecek ne tür sosyal hizmet müdahalelerinin olduğunu belirlemektir. Aynı zamanda çocuęun cinsiyetinin, yaşının, özel eğitim alma süresinin ve ebeveynin, çocuęun bakımında destek alıp almaması gibi özellikleri de cevap aranan sorular arasındadır.

Konunun amacına ulaşması için araştırmanın kapsamında aşağıdaki ş u sorulara cevap aranmaktadır:

- Çalışmaya katılan ailelerin çocuklarına otizm tanısı koyulduktan sonra neler hissettikleri
- Aile içerisindeki bireylerin otizmli bir bireyin aile içerisinde yer almasına ilişkin düşünceleri,
- Aile bireyelerinin çocuęun otizmli olduğunu kabullenme süreci ile ilgili yaşamış oldukları sıkıntılar,
- Çocuęun otizmli olmasının aile içerisindeki bireyelerinin yaşam biçimini nasıl etkilediğı,
- Çocuk büyüdükçe yaşamıyla ilgili yaşamış olduğu sıkıntılar ve bunun aile içerisindeki bireyleri etkileme durumu.

5.3. Araştırmanın Önemi

Otizmli bir çocukla yaşamının aile içerisinde yer alan, anne, baba, kardeş ve diğer aileye yakın kişileri sosyal açıdan etkileyebilen bir durum olduğu bilinmektedir. Bu noktada otizmli bireylerin ailelere yönelik yapılabilecek bazı çalışmalarla ailelere yönelik sosyal hizmet uygulaması yapılarak iyilik hallerinin geliştirilebilmektedir.

Muş ilin de otizmlı çocukların eğitimi ile ilgili olarak ailelerin sorunlarına yönelik yapılan bu çalışma ailelerin yaşamış oldukları sorunların tespit edilip bunlara yönelik yapılabilecek birtakım iyileştirici çalışmalar açısından önem arz etmektedir. Ayrıca ailelere yönelik yapılan bu çalışmada sorunların giderilmesi noktasında alana kaynak oluşturacak olması açısından da önemlidir.

5.3.1.Araştırmanın Yöntemi

Araştırma yöntemi nitel analiz yöntemidir. Araştırmanın nitel boyutu, yarı yapılandırılmış görüşme formu aracılığıyla elde edilen verilerin içerik analizi yöntemiyle analiz edilmesini ve yorumlamasını içermektedir. Bu yöntem ve modelin seçilmesinin nedeni, toplanan verilerin derinlemesine analiz edilmesi ve böylece çalışma öncesinde belirgin olmayan tema ve boyutların ortaya çıkarılması; elde edilen verilerin sistematik ve tarafsız olmasına önem verilen bir yöntem olmasından ileri gelmektedir (Koçak ve Arun, 2006). Tekin'e göre derinlemesine görüşme, araştırma yapılan konunun tüm dinamiklerini kapsayan açık uçlu soruların sorulduğu ve geniş çaplı cevapların alınmasına imkan veren, yüz yüze, bire bir görüşülerek bilgi toplanmasına olanak sağlayan veri toplama tekniğidir (Tekin, 2006, s.101)

Bu kapsamda yapmış olduğumuz çalışma da katılımcılarla bire bir görüşmeler esnasında derinlemesine görüşme tekniğinden faydalanılmıştır.

Nitel analiz yönteminde konu hakkında derin bir kavrayışa ulaşma çabası söz konusu olup, araştırmacı ilave sorularla görüştüğü kişinin öznel bakış açısını kapsamaya çalışır (Karataş, 2015). Bu çalışmada da, görüşülen yöneticilerin yaşadıkları sorunlar hakkında öznel bakışları elde edilmeye çalışılmıştır.

5.3.2. Araştırma Evreni

Nitel çalışmada genellemeye gidilmeden mümkün olduğunca evrenin farklılığı, çeşitliliği ve zenginliğinin tümünü temsil edecek bir çerçeve elde edilir. Örneklemin genişliğini araştırmacının sahip olduğu kaynaklar belirlemektedir. Bundan yola çıkarak araştırmanın amacı doğrultusunda araştırmanın evreni Muş ilindeki 1 özel eğitim ve

rehabilitasyon merkezi, 1 özel anaokulu ve 1 otizm derneğindeki otizmliler çocukların ailelerinden oluşmaktadır.

Araştırma evrenini oluşturan çocukların dağılımları şöyledir; Özel Özgür Adımlar Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi 6, Muş Özel Babacığım Anaokulu 1, Muş Yağmur Kuşağı Otizm Eğitim Derneği 3 olmak üzere toplamda 10 otizmliler çocuğun ailesinden veriler toplanacaktır.

Araştırma 3 kurumda toplam 10 kişi üzerinde uygulanmıştır. Çocuklara ait veriler kurumlardan izin sürecinde müdürlükler ile görüşülerek kurum dosyalarından alınmıştır.

5.3.2.1. Katılımcılar

Katılımcılar, otizmliler çocukların ebeveynleri olup 10 ebeveyn katılım göstermiştir. Bu doğrultuda katılımcılar için “E” kodu kullanılmaktadır.

- ✓ **E1:** Anne 35, baba 39, çocuk 9 yaşında erkek.
- ✓ **E2:** Anne 30, baba 35, çocuk 7 yaşında erkek.
- ✓ **E3:** Anne 40, baba 42, çocuk 5 yaşında erkek
- ✓ **E4:** Anne 30, baba 35, çocuk 6 yaşında erkek
- ✓ **E5:** Anne 38, baba 43, çocuklar 9, 12 ve 14 yaşında erkek
- ✓ **E6:** Anne 27, baba 32, çocuk 9 yaşında kız
- ✓ **E7:** Anne 33, baba 35, çocuk 9 yaşında kız
- ✓ **E8:** Anne 33, baba 48, çocuk 10 yaşında erkek
- ✓ **E9:** Anne 27, baba 32, çocuk 10 yaşında kız
- ✓ **E10:** Anne 35, baba 36, çocuk 3 yaşında kız

5.3.3. Veri Toplama Araç ve Teknikleri

Araştırmada kullanılan veri toplama aracı, yarı yapılandırılmış görüşme formudur. Formda on üç adet demografik boyut sorusu ile altı adet otizmli çocuk sahibi ebeveynlerin karşılaştıkları sorunlara ilişkin soru yöneltilmiştir.

Literatür taraması yapılmış, yaşanan sorunlara ilişkin fikir sahibi olunmuş ve uzmanlarla görüşülüp sorular hazırlanmıştır. Formun hazırlanmasının ardından geçerlilik ve güvenilirliğin sağlanması adına iki alan uzmanı tarafından incelenmiş ve verilen dönütler doğrultusunda forma son hali verilmiştir.

5.3.4. Veri Toplama Süreci

Verilerin toplanması sürecine soru formu hazırlanarak başlanmıştır. Takip eden süreçte pilot çalışma için örneklemedeki 5 ebeveyn ile görüşülmüştür. Görüşmelerin ardından bir alan uzmanı ile görüşme verileri incelenmiş ve değerlendirilmiştir. İşlemeyen ya da anlaşılmayan sorular belirlenmiş ve düzeltilmiştir. Bu doğrultuda forma son hali verilmiştir. Forma son şekli verildikten sonra ebeveynlerden randevu alınarak, onların istediği yerde ve istedikleri bir zaman diliminde sorular sorulmuştur. Alınan cevaplar, görüşme formu ile kayıt altına alınmış ve böylece veriler toplanmıştır.

Görüşme formundaki sorular uzman görüşleriyle birlikte araştırmacı ve danışmanla birlikte sıralanmıştır. Görüşme süresince sorular katılımcılara aynı sırada sorulmuştur. Görüşmeler sırasında katılımcının verdiği cevap başka bir sorunun cevabını kapsadığında “Ekleme istediğiniz başka bir şey var mı?” denilerek soru tekrar sorulmuştur. Yöneltilen herhangi bir sorunun anlaşılmasında araştırmacı daha açık ifadelerle soruyu yinelemiştir.

Verilerin katılımcılardan görüşme yoluyla toplandığı bu araştırmada, araştırmacı etik kuralların tamamına uymuştur. Katılımcılara araştırmanın amacı, görüşmeye başlamadan önce kısaca açıklanmıştır. Kimlik bilgilerinin gizli tutulacağı, verilerin üçüncü şahıslarla paylaşılmayacağı, görüşme esnasında rahatsız edici soruların sorulmayacağı, yine de istedikleri aşamada çalışmadan ayrılma haklarının olduğu sözel olarak belirtilmiştir.

Görüşmeler Muş merkezde ocak-şubat-mart ayları arasında gerçekleştirilmiştir. Görüşmelerin 6 tanesi Özel Özgür Adımlar Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezin de, 3 tanesi Muş Yağmur Kuşağı Otizm Derneğın de, 1 tanesi de Muş Özel Babacığım Anaokulun da katılımcıların uygun bulduğı saatte yapılmasına özen gösterilmiştir. Görüşme esnasında görüşmenin yapıldığı alana kimsenin girmemesi konusunda katılımcı tarafından gerekli önlemler alınmıştır. Araştırmacı görüşmelere başlamadan önce çalışmanın amacını katılımcılara açıklamış, süre kısıtlamasının olmadığını belirtmiştir.

Araştırmacı araştırmaya katılımın gönüllük esasına dayandığını ve bilgilerin gizli tutulacağına dair açıklama yapmıştır.. Aynı zamanda araştırmanın yazım aşamasında katılımcıların bilgilerinin gizli tutulacağı, ve yerine kod harf kullanılacağı belirtilmiştir. Görüşmeyi istedikleri zaman sonlandırabilme haklarının olduğunu hatırlatılmıştır.

Görüşmeler sırasında katılımcılara 6 soru sıra ile sorulmuştur. Görüşme öncesinde sorular katılımcıya verilmemiştir ancak görüşme sırasında soruların bir kopyası katılımcıya verilmiş, görüşme boyunca katılımcıda kalmıştır. Katılımcı sorulan sorunun dışında bir cevap verdiği durumda soru tekrar sorulmuştur. Görüşmeler ortalama 30 dk. sürmüştür.

5.3.5. Verilerin Analizi

Yöneticilerle gerçekleştirilen görüşmeler sonucunda elde edilen veriler analizinde betimsel analiz yöntemi kullanılmıştır. Betimsel analizde veriler görüşülen kişiden elde edilmektedir ve verilen cevaplar değiştirilmeden alıntılar şeklinde aktarılır. Betimsel analiz dört aşamadan oluşmaktadır (Altunışık, 2010).

- **Analiz için çerçevenin oluşturulması,**

Bu aşamada çalışmanın evreni, Muş ilinde ikamet eden otizimli bireyler ve aileleri ile yapılan görüşmeler neticesinde belirlenmiştir. Araştırmanın çerçevesi bu kapsamda konuyla ilgili kurum ve kuruluşlarla da desteklenmiştir.

- **Oluşturulan çerçeveye göre verilerin işlenmesi,**

Araştırmanın çerçevesini oluşturan bireylerle yapılan görüşmeler neticesinde anket çalışması verimli bir şekilde yapılmıştır. Yapılan anket çalışması sonuçları kayıtlara geçirilerek aktarılmıştır.

- **Bulguların tanımlanması,**

Çalışma sırasında yapılan görüşmeler ve anket neticesinde bireylerde kaygı, kabullenememe, çaresizlik, öfke, maddi yetersizliğin sebep olduğu duygu bozukluğu, dışlanma gibi bulgular saptanmıştır.

- **Bulguların yorumlanması.**

Saptanan bulgular bireylerin yaşam koşulları, ekonomik durumları, sosyo-kültürel yapıları, eğitim şartları gibi değişkenlerle yorumlanmıştır.

Görüşmelerden elde edilen veriler kodlama sistemi ile sayısal veri haline dönüştürülür ve analiz yapılır. Karmaşık bir yöntem olmasına karşın ulaşılması zor veriler elde edilir (Böke, 2011).

Sonuç olarak betimsel analizde toplanan veriler belirlenen başlıklar altında özetlenir ve yorumlanır.

5.3.6. Araştırmanın Hipotezleri (Denenceleri)

- Çalışmaya katılan ailelerin çocuklarına otizm tanısı koyulduktan sonra neler hissettikleri konusundaki düşünceleri olumludur.
- Aile içerisindeki bireylerin otizmlili bir bireyin aile içerisinde yer almasına ilişkin düşünceleri olumludur.
- Aile bireylerinin çocuğun otizmlili olduğunu kabullenme süreci ile ilgili yaşamış oldukları sıkıntıları vardır.

- Çocuğun otizmli olmasının aile içerisindeki bireylerinin yaşam biçimini nasıl etkilediği konusundaki düşünceleri olumludur.
- Çocuk büyüdükçe yaşamıyla ilgili yaşamış olduğu sıkıntılar ve bunun aile içerisindeki bireyleri etkileme durumu olumludur.

5.3.7.Araştırmanın Sınırlılıklar

Araştırma Muş ili Özel Özgür Adımlar Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Muş Özel Babacığım Anaokulu, Muş Yağmur Kuşağı Otizm Derneği'nde otizmli çocuklara sahip ebeveynlere ulaşılarak yapılmıştır. Bu nedenle Türkiye popülasyonunu tam olarak yansıtmamaktadır.

6.BULGULAR

Verilerin analizi bölümünde de bahsedildiği üzere araştırmada betimsel analiz yöntemi kullanılmıştır. Araştırmanın örneklemini 10 ebeveyn tarafından oluşturulmuştur. Katılımcıların seçiminde kolay ulaşılabilirlik ve gönüllülük esasları baz alınmıştır.

Verilerin toplanması bölümünde de belirtildiği üzere oluşturulan araştırma formu uzman görüşleri de alınarak düzenlenmiş ve örneklemini oluşturan katılımcılara yüz yüze anket yöntemi ile yöneltilmiştir. Kodlama için ise ebeveynler için “E”, şeklinde gerçekleştirilmiştir.

Bulgular bölümü içerisinde öncelikli olarak demografik bulgulara yer verilmiştir. Katılımcıların çocuklarının cinsiyeti, ebeveynlerin yaşları, çalışma durumları, gelir düzeyleri, meslekleri, çocuklarının yaşları, çocuklarının eğitimleri, sınıfları ve otizmlili çocukları kaynaştırma eğitimine gidip gitmedikleri soruları yöneltilmiş ve alınan cevaplar tablolaştırılmıştır.

6.1. Demografik Bulgular

Tablo 1. Ebeveynlerin ve çocukların yaş ve çocukların cinsiyet dağılımı

Katılımcı	Annenin Yaşı	Babanın Yaşı	Çocukların Yaşı	Çocukların Cinsiyeti
E1	35	37	9	Erkek
E2	30	35	7	Erkek
E3	40	42	5	Erkek
E4	30	35	6	Erkek
E5	38	43	9, 12, 14	Erkek
E6	27	32	9	Kız
E7	33	35	9	Kız
E8	33	48	10	Erkek
E9	27	32	10	Kız
E10	35	36	3	Kız

Ebeveynlerin ve otizmliler çocukları yaşları incelendiğinde en küçüğü 3, en büyüğü 14 yaşında 12 otizmliler çocuğun yer aldığı, annelerin 27 ile 40, babaların ise 32 ile 48 yaş aralığında oldukları görülmektedir. Otizmliler çocukların 4'ü kız 8'i erkektir.

Örnekleme ilişkin diğer demografik bulgular şu şekildedir:

- ✓ Annelerin 9'u çalışmazken, yalnızca 1'i çalışmaktadır. Babaların ise 9'u çalışırken yalnızca 1'i çalışmamaktadır.
- ✓ Çocukların tamamı rehabilitasyon merkezine giderken yalnızca 4'ü otizmliler çocukları kaynaştırma merkezine gitmektedir.

Tablo 2. Ebeveynlerin meslek grupları ve aylık gelir dağılımları

Katılımcılar	Meslek Grubu		Aylık Gelir (Toplam)
	Anne	Baba	
E1	Ev Hanımı	İnşaat İşçisi	1500
E2	Ev Hanımı	Tezgahtar	1604
E3	Ev Hanımı	Serbest Meslek	1500
E4	Ev Hanımı	Otomasyoncu	1600
E5	Ev Hanımı	Serbest Meslek	2000
E6	Ev Hanımı	Serbest Meslek	2200
E7	Öğretmen	Memur	5700
E8	Ev Hanımı	Serbest Meslek	1800
E9	Ev Hanımı	Satış Elemanı	2000
E10	Ev Hanımı	Polis	4500
Ortalama			2.440

Ebeveynlerin meslek grupları ve aylık gelir dağılımları incelendiğinde en düşük gelirli ailenin aylık 1500 TL ücretle ailesini geçindirdiği, en yüksek gelirli ailenin de aylık 5700 TL ile ailesini geçindirdiği belirlenmiştir. Aileler içerisinde kadınların çoğunlukla Ev Hanımı oldukları, aileler arasında kadın olarak çalışan kişinin sadece E7 olan katılımcı olduğu ve hane geliri olarak en yüksek olan aile olduğu tespit edilmiştir.

6.2. Ölçek Bulguları

Katılımcılara okul öncesi eğitim yönetimine ilişkin 6 soru yöneltilmiş ve görüşleri alınmıştır. Buna göre sorular ve görüşler şu şekildedir:

Soru 1: Çocuğunuza otizm tanısı konulduğu zaman neler hissettiniz?

- ✓ **E1:** O an çok şaşırdım ve haliyle çok üzüldüm.
- ✓ **E2:** Zaten ben ilk öğrendiğimde ne olduğunu bilmiyordum, şu an yeni yeni öğreniyorum. Çok kötü bir şey rapor almak istemedim Allah verdi. Hastanede değil kendim öğrendim.
- ✓ **E3:** Çok kötü oldum, kabullenemedim, dünyamız yıkıldı.
- ✓ **E4:** Üzülüyor insan çocuğun böyle olması üzüyor insanı. Sürekli tek kalması düşüncesi beni üzüyor.
- ✓ **E5:** Üzüldüm ve ağladım. Çünkü çocuğum ağır otistik. Doktorlara götürdüm belli bir süre sonra kabullendim.
- ✓ **E6:** Büyük bir psikolojik sıkıntı yaşadık, kabullenemedim, çok üzücüydü.
- ✓ **E7:** Çok üzüldüm, günlerce şokunu atlatamadım kabullenme süreci çok zordu. Fakat belli bir zaman sonra kabullenip özel eğitimine başladık.
- ✓ **E8:** Kabullenmedim. Hayattan koptum adeta, o kadar kötü oldum ki ne yapabilirim diye düşündüm. Zaten 4-5 yaşından sonra kabul ettim. Kabullendikten sonra bu hastalığı nasıl yenebiliriz diye araştırmaya başladım. Okula kaydedip özel eğitim aldırıldı. Yavaş yavaş ilerleme oldu.
- ✓ **E9:** otizm bize bir sürpriz oldu. O yaşma kadar hiç duymadığım bir şeydi. İlk başta anne baba olarak kabul etmedik. Psikolojik zor durumlar geçirdik, kabullendikten sonra eğitime başladık, eğitimle birlikte kızımı adım adım iyileştirmeye başladık.

✓ **E10:** Çaresizlik, acaba normal bir çocuk olabilecek mi diye düşündüm.

Katılımcıların vermiş oldukları yanıtlar incelendiğinde çocuklarının otizmlili olduklarını öğrendiklerinde büyük bir üzüntü yaşadıkları ve başta bu durumu kabullenemedikleri görülmektedir. Bir umut ilerleyen zamanlarda çocuklarının iyileşeceğini düşünseler de zamanla bu ihtimalin olmadığını da kabul etmişlerdir. Bu durum, kendini yetersiz anne-baba konumunda görmeleri ve suçluluk psikolojisine girmelerini etkiler.

Yanı sıra otizmlili çocuktan sonra doğacak olan çocuklarında da otizm olma ihtimalinin göz önünde bulundurulup bundan tedirgin oldukları belirtilebilir.

Soru 2: Ailenizdeki kişiler çocuğun otizmlili olmasını nasıl karşılıyor bununla ilgili düşüncelerini paylaşabilir misiniz?

- ✓ **E1:** Üzüntülü bir şekilde karşılıyorlar. Diğer çocuklardan daha farklı davranıyoruz.
- ✓ **E2:** Ben tek destek veriyorum, diğer bireyler destek vermiyor. Kabul etmiyorlar otizmlili olduğunu. Bedensel bir sıkıntı olmadığı için düzelir diyorlar.
- ✓ **E3:** Genelde otizmin ne olduğunu bilmiyorlar. Ailem ve kardeşleri acıyorlar.
- ✓ **E4:** Onlar otizmlili çocuk görmediği için onlara normal geliyor. Farklı tepki vermiyorlar. Düzeleceğini düşünüyorlar.
- ✓ **E5:** Ailem çok üzüldü, baba tepkisini belirtmedi. Çocuğa karşı iyi davrandılar. Fakat çok üzüldüler, kabullendiler ve iyi şekilde karşıladılar.
- ✓ **E6:** Onlar da çok üzüldüler ama hep bana destek olmaya çalıştılar, bana ilaç oldular resmen.
- ✓ **E7:** Ailem öncelikle çok şaşırmişti. Fakat belli bir zaman sonra onlar da kabullendiler ve ona yardımcı olmaya çalıştılar.

- ✓ **E8:** Normal karşılıyorlar, yardımcı oluyorlar bana bir sıkıntı çıkarmadılar destek oldular.
- ✓ **E9:** Onlar da başta kızımın durumuna çok üzüldüler. Ama artık onlar da normal çocuk gibi görmeye başladılar. Ailem hep destek oldu bana, benim kabul etmediğim zamanlarda onlar bana destek verdi.
- ✓ **E10:** Yakın çevrem biliyor sadece ve öncelikle ne olduğunu tam bilmedikleri için çok endişelendiler.

Ailelerin otizmlili çocuklara kötü davranmadıkları ancak ebeveynlere de yeteri kadar destek olmadıkları görülmektedir. Birçok aile otizmin tam olarak ne olduğunu ve hangi süreçlerin yaşanılacağını bilmedikleri için aileye ve çocuğa karşı endişelenirler.

Ekseriyetle büyük bir üzüntü duyulduğu, söz konusu çocukların akranlarından geri kalabileceklerini ve kendilerine yetersiz olacağı düşüncesi de açığa çıkan bir gerçekliktir.

Soru 3: Ailenizdeki bireylerin bu durumu kabullenme sürecinde yaşamış oldukları sıkıntılar neler?

- ✓ **E1:** Ben ve ailem aynı sıkıntıları yaşadık. Kabullenmek zor oldu ama kabul etmek zorunda kaldım.
- ✓ **E2:** Benimle konuşmadılar, çocuk hasta değil neden hastaneye götürüyorsunuz, Elazığ hastanesine 8 gün yatırdım benimle kavga ettiler.
- ✓ **E3:** Kimse bir şeyi bilmediği için bir şey diyemiyorum. Verecekleri tepkileri bilmiyorum.
- ✓ **E4:** Çare kalmayınca kabullenmek zorunda kalıyoruz. İmkanlardan dolayı daha iyi yerlere götüremiyoruz, kabullenmek zorunda kalıyorum.
- ✓ **E5:** Maddi olarak çok sıkıntı yaşadım. Ağır oldukları için bazen hastaneye götürmüyorum. Direkt eczaneden ilaç alıyorum.

- ✓ **E6:** Küçük olduğu için çok bir şey yapmadılar. Yalnızlıktan bu hale geldiğini düşündüler ama hep beraber bu işin altından kalktık ve kabullendik.
- ✓ **E7:** Şaşırdılar başta üzüldüler, önceleri kabul etmediler ama zamanla kabullendiler ve sık sık yardım etmeye başladılar.
- ✓ **E8:** Bir yere çocuğu götüremiyoruz, bir ortamda oturamıyoruz. İlk başta otizimli olduğunu kabul etmediler, konduramadılar, ister istemez otizimli olduğunu kabullenip çocuğumun yararına olacak şekilde hareket ediyorlar.
- ✓ **E9:** Kızımı ve durumunu bildikleri için çok sıkıntı yaşamadık. Kabullenme durumu en çok ben ve babası yaşadık ama benim ve eşimin ailesinin desteği oldu. Hep destek verdiler.
- ✓ **E10:** Annesi olarak daha çok kabullendim, eşime ve kendi aileme kabul ettirmek zor oldu. Düzelebilen bir durum olduğunu düşündüler.

Aileler başta çocuğun otizimli olduğunu kabul etmekte direnç gösterebilirler de zamanla bu gerçeğe yüzleşmek ve kabullenmek zorunda kalmışlar. Maddi sorunlardan ötürü kimi aile bireyleri otizimli çocuklarına tıbbi müdahale-tedavi yöntemleri yerine kendine göre sağlıklı diyemeyeceğimiz yaklaşımlarda bulunduğu gözlemlenmektedir. Bu anlamdaki kendine görelikler çocuğun mevcut rahatsızlığı giderilmesi yerine daha da derinleştirmiştir. Ayrıca otizimli çocuğun fiziksel olarak bir farklılığı olmadığından aile içinde, hastanede, sokakta ve okulda çocuğun otizimli olduğu gerçeği kabul görülmemektedir.

Farklı bir gerçeklik ise yukarıda belirtilen nedenlerle bu sürecin uzaması özellikle anneye büyük bir yük bindirdiği ve yıprattığı boyutudur.

Soru 4: Çocuğun bu şekilde olması ailenizdeki kişilerin yaşam biçimini nasıl etkilediğinden bahsedebilir misiniz?

- ✓ **E1:** Ailemden sadece bir bireyin çocukla ilgilenmesine neden oldu. Çocuğun ağır otizm olması nedeniyle ailemden bir bireyin sürekli takip etmesi gerekiyor. Düzelmeleri için tüm gayretleri sarf ediyoruz.
- ✓ **E2:** Önceden daha serttiler şimdi bana da ona da iyi bakıyorlar. Eşim ve çevrem çocuğu sevseler bile bazı durumlarda çocuğun davranışı ağır geliyor ve bu durumu kaldıramayıp tepki veriyorlar.
- ✓ **E3:** Kızım ders çalışmıyor çocukla ilgileniyor. İkimiz de onunla uğraşyoruz. Tek başıma yapamıyorum.
- ✓ **E4:** Kardeşlerinden çok tepki görüyor. Bir şeyleri paylaşamıyorlar. Hayatımızdan pek bir şey değişmedi. Ablasında da sinir vardı o yüzden alışkindik onun geçti.
- ✓ **E5:** Önceki yaşamım daha kolaydı, 3 tane ağır otistik çocukla yaşamak daha zor. Bir yere gidemiyorum onlara bakıyorum altlarını değiştiriyorum. Bazen babalarına bırakıp maaşlarını almaya gidiyorum.
- ✓ **E6:** İlk zamanlar dışarı çıkmaya korkar olduk, ilk başta çok zorlandık ama şimdi hiçbir problem yaşamıyoruz. Küçük kızım çok sorgulardı ama o da alıştı ve bilinçli artık.
- ✓ **E7:** Tüm yaşamımızı değiştirip ona göre ayarladık evde ona zarar verecek her şeyi ortadan kaldırdık.
- ✓ **E8:** İnsanın bir hayatı olmuyor. Sosyal hayat diye bir şey kalmıyor. Çocuğun bakımı ile ilgili sıkıntılarım oluyor. Mesela dışarıya götürüyorum durmuyor. Çok hiperaktif anlamsız şeyler ve cümleler çıkarıyor. Bazen bağırıyor oluyor tabii ki bilmeyenler tuhaf tuhaf bakıyor, en çok da o bakışlar beni rahatsız ediyor, sonra çocuğumu alıp hemen eve geliyorum.

- ✓ **E9:** Normalde kızım olmadan önce rahat rahat çıkıp gezebiliyordum. Arkadaş çevrem çoktu, kızım doğduktan sonra hayatımız değişti, sosyalleşme kısıtlandı, istediğim yerlere gidemiyorum. Tamamen kızıma bağlı hayatım.
- ✓ **E10:** Daha fazla ilgilenmek gerektiği benimsendi. Her şeyin çocuğa göre planlanmasının farkına varıldı.

Otizmlili bir çocuğun bakımı normal çocuklara göre çok daha kapsamlı ve dikkat gerektirdiği bir süreç olduğundan aile fertleri otizmlili çocuğun bakımına çok daha yoğun bir efor sarf etmektedir. Otizmlili çocuk dışında da çocuk sahibi olan ailelerde büyük çocuk da otizmlili çocuğun bakımı ile ilgilenmekte ve dolayısıyla da normal yaşamı etkilenmektedir. Ayrıca aileler tüm yaşam planlamalarını otizmlili çocuğun bakımına ve ihtiyaçlarına göre gerçekleştirmektedirler. Aileler genelde sosyal hayatlarından vazgeçmekte ve çocukları ile evde vakit geçirmektedir.

Soru 5: Çocuk büyüdükçe bakımıyla ilgili yaşamış olduğunuz sıkıntılar nelerdir?

- ✓ **E1:** Ekonomik olarak sıkıntılar yaşıyoruz. Kendim çalışmamaktayım. Çocuğum ağır otistik olduğundan dolayı öz bakım ve sağlıklı beslenmesi için elimden bir şey gelmiyor. Durumum yok.
- ✓ **E2:** Gözler kayıyordu emzirme döneminde dişlerini sıkarak emiyordu, elleriyle sürekli kafasına vuruyordu. Çocuğum doğar doğmaz o evden ayrıldım köyde eve yerleştim maddi sıkıntılar yaşadığım, oğlumla merkeze geldik onun eğitimi için maddi sıkıntılar yaşıyoruz.
- ✓ **E3:** Teşhis yeni koyuldu, ne yapacağımı bilmiyorum.
- ✓ **E4:** Maddi ve manevi çok sıkıntı yaşıyoruz. Fiziksel olarak kendi ihtiyaçlarını gideremiyor. Annesi çok cefa çekiyor. Hep destek olmak zorunda.
- ✓ **E5:** Tuvalet alışkanlıkları yok onlara bakıyorum, her türlü hizmetlerini ben yapıyorum.

- ✓ **E6:** Tuvalet alışkanlığı başlarda çok zordu. Ama çok dikkat ettim şimdi alıştı. Bazı ihtiyaçları benim yardımımla yapıyor.
- ✓ **E7:** Çok ciddi sıkıntı yaşıyorum, tuvalet alışkanlığı kazandı sonra tekrar unuttu, nöbetleri çok arttı fiziksel bakımını ben yapıyorum çok yoruluyorum.
- ✓ **E8:** öz bakımıyla ilgili sıkıntılar yaşıyorum, tuvalet eğitimi başlıca sorunlarımdan ve yeme içmeye dikkat etmediğimiz zaman bağırsağında sorunlar oluşuyor.
- ✓ **E9:** Küçükken tuvaletini öğretmem çok zor oldu, şu an bakımı zor değil, tuvaletini kendisi yapıyor. Bakımı ile ilgili başka bir sorunu yok fakat krize girmesi bizi baya üzüyor.
- ✓ **E10:** Yemek konusunda oldukça seçiciyiz, bunu aşmaya çalışıyoruz, yeni bir şey denemek istemiyor. Tuvalet eğitimine başlayamadım.

Çocuk büyüdükçe yaşanan sorunlara ilişkin iki temel sorun ön plana çıkmaktadır. İlk sorun yaşanan ekonomik güçlüktür. Çocuğun bakımı ile annenin doğrudan ve sürekli olarak ilgilenmesi gerektiğinden genellikle anneler çalışmamakta ve çocuklarının bakımı ile ilgilenmektedir. Çocuğun bakım masrafları yüksek olduğundan bu da aileleri zor durumda bırakmaktadır. Ön plana çıkan diğer sorun ise çocukların tuvalet alışkanlığı kazanmalarındaki güçlüktür.

Açığa çıkan önemli bir husus ise ergenlik döneminde kız-erkek çocukların yaşadıkları fiziksel ve psikolojik değişimlerin getirmiş olduğu zorluklar ailenin otizmli çocuklarına daha çok zaman ayırıp diğer aile bireylerini ikinci plana atmalarına neden olduğu görülmektedir. Aileler bu konuda ciddi zorluk yaşamaktadır.

Soru 6: Girdiğiniz ortamlarda çocukların sorunlu davranışlar sergilemesinde ne gibi sorunlarla karşılaşıyorsunuz?

- ✓ **E1:** Çocuğum ağır otistik olduğundan dolayı bir tek sosyal hayat becerilerini tamamlaması için özel rehabilitasyona gönderiyorum. Ağır otistik olduğundan dolayı aile ortamından başka ortama sokmuyoruz.
- ✓ **E2:** Çocuğumu hiçbir zaman gittiğim yerlere götüremiyorum. Çok hareketli zapt edemiyoruz. Bazen çocuk arabasına bindirip bir yerden başka yere gidiyoruz. Köyden geldiğim için çocuğumun otizimli olduğunu kabul etmiyorlar. Bedensel olarak sıkıntı olmadığı için çevremdeki insanlar yardım parası almakla beni suçluyor. Ve zaten oğlumdan dolayı dışarı çıkamadığım için komşularıyla görüşemiyorum.
- ✓ **E3:** Fazla çıkartmıyorum dışarıya, benim çocuğum hırçın, çocuğumu dışlıyorlar ve bu durumdan çocuğum kötü etkileniyor biz de dışarı çıkmıyoruz.
- ✓ **E4:** Bir ortama girdiği zaman bağıyor, insanlar farklı bakıyor ve bu durumda üzülüyorum, ama ben bu duruma kızmıyorum insanların ona böyle davranmasına üzülüyorum. Ben değil de annesi bu durumdan daha muzdarip.
- ✓ **E5:** Onlarla bir ortama girmiyorum. 1 sefer tek götürdüm kötü oldular. Çevredekiler onlardan korkuyor. Dışarıya çıkarmıyorum komşularım da rahatsız oluyor. Önceki komşularım bizden rahatsız oldukları için evden çıkardılar.
- ✓ **E6:** Başlarda saldırganlık vardı etrafı rahatsız ederdi, biz de başlarda kendimizi geri çektik, daha sonra bu durumun üstüne gittik, geliştirdik şimdilerde normal insanlar gibi dışarıya çıkabiliyoruz.
- ✓ **E7:** Genel olarak girdiğim ortamlarda anlayış sağlayan ya da dalga geçen insanlarla karşılaştım. Muş'un halkı olgunlukla karşıladı. Ama hayatımızdan çok ödün vermedik.

- ✓ **E8:** Çok karşılaştım, bazen o kadar kötü derecede tepki veren insanlar oluyor bazen normal karşılayan insanlar da oluyor. İnsanlar bu şekilde kötü tepki verince içime kapanıyorum daha çok ağlamaya başladım.
- ✓ **E9:** Parka götürüyorum çocuklardan uzak duruyor oynamıyor. Bu da beni üzüyor çünkü diğer çocuklarla kaynaşmıyor. Bazen kızım bir restauranta gittiğimizde bizim masadan kalkıp başka masaya oturuyor bazen anlayışsızlıkla karşı karşıya geliyoruz bu da bizi güç duruma koyuyor.
- ✓ **E10:** Yabancı bir ortamda bazen çok tepki verebiliyor çok ağlama gibi, sakinleşmesi için uzun bir süre konuşup anlatıyorum.

Aileler genelde çocuklarını ve kendilerini korumak adına dışarıya çıkmamaktadır. Dış çevrede çocuğun normalin dışındaki tutumlarından dolayı tepki ile karşılaşılmakta ya da olumsuz bakışlara maruz kalınmaktadır ki bu çocuktan önce ebeveynleri olumsuz etkilemektedir. Bu sebeple de aileler çocuklarını genelde evde tutmaktadır. Bununla birlikte çocuğun sosyal becerileri adına çaba sarf eden ve özel rehabilitasyon merkezine götüren aileler de vardır ki bu aileler olumlu gelişmeler kaydedildiğini ifade etmektedirler.

6.3.Sosyal Hizmet Müdahalesine İlişkin Bulgular

Uygulamada genellikle ‘‘Özel Eğitim’’ olarak adlandırılan yöntem, sosyal hizmet müdahalesi olarak kullanılmaktadır.

Otizimli bireyler için özel eğitim içeriği oluşturulurken öncelikle bireyin güçlü yönleri ortaya konulmalıdır. Her birey için ihtiyaçlar doğrultusunda kişiye özel teknik ve eğitim programları belirlenmeli ve uygulanmalıdır.

Sosyal hizmet müdahalesinin de odak olarak otizmli birey ele aşıldığında kuşkusuz ailesi bu odağın en önemli bileşeni olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu nedenle ailenin psikolojik ve sosyal durumu çok iyi incelenmeli ve aile terapilerinde literatürde de genel kabul olarak görülen ‘‘kombine uygulama’’ faydalı olmaktadır.

Sosyal hizmet müdahalesinde ortaya koyduğumuz ve çalışmamızda da sıklıkla dile getirdiğimiz annenin ‘suçluluk’ duygusu ve üzerinde iyi durulmalı, diğer aile fertlerinin konunun dışında kalma durumu mutlaka değerlendirilmelidir. Otizmlilerde sosyal hizmet müdahalesi kesinlikle yalnızca birey üzerinde değil aile ve ayrı ayrı aileyi oluşturan bireyler üzerinde olmalıdır.

Otizmlilerde yönelik genellikle yalnızca özel eğitim çalışmaları yapılmaktadır. Ancak aileye yönelik psikososyal destek ve otizmlilerde yönelik sosyal destek oldukça önemlidir. Sosyal hizmet uzmanı otizmlilerde ve aileleri ile çalışırken vaka yöneticisi konumdadır. Danışmanlık, eğiticilik, örgütlenme, koordinatör ve planlayıcı olarak hizmet sunmaktadır. Otizmin tedavisinin bulunmaması ve yaşam boyu sürmesi otizmlilerde ve ailelerine yönelik hizmet sunanlardan birinin vaka yöneticisi olmasını gerekli kılmaktadır. (Zastrow,2013)

7.TARTIŞMA

Bu araştırma da otizmlı çocukların eğitimi ve ailelerin yaşadığı sorunlara yönelik sosyal hizmet müdahalesi konusu ele alınmıştır. 0-18 yaş arasında eğitimine devam eden otizmlı bireyleri kapsayan araştırma da sosyal hizmet müdahalesinin işlevsel olabilmesi için otizmlı çocuğa sahip ebeveynlerin özelliklerini de bilmek gerekmektedir.

Otizmlı çocuğu olan ebeveynler hakkında bilgi edinmek, çocuğa otizm tanısı konulmasından sonraki süreçte aldığı eğitimin onda sağladığı gelişimleri öğrenmek, ailenin eğitimdeki yeri ve önemini öğrenmek, ebeveynlerin eğitim konusunda yaşadıkları ekonomik ve psiko-sosyal sorunları öğrenmek ve bu sorunlara yönelik uygulanabilecek ne tür sosyal hizmet müdahalelerinin olduğunu belirleme amacı taşımaktadır.

Otizmlı çocuğa sahip ailelerin diğer engel grubunda çocuğu olan ailelere göre daha yüksek düzeyde stres yaşadığı uzun yıllardır çeşitli araştırmacılar tarafından gösterilmiştir (Lecavalier vd., 2006; Sabih ve Sajid, 2009; Estes, vd., 2009).

Bu sebeple diğer engel grubunda çocuğu olan ailelere göre otizmlı çocuğa sahip olan ailelerin yaşadığı sorunlarda ve sosyal hizmet müdahalesinin görece daha kritik bir noktada durduğu ifade edilebilir.

Çalışma otizmlı çocuk ve aile özelliklerinin aile işlevlerine etkisini betimlemek amacıyla yapılmıştır. Elde edilen veriler aşağıda belirtilen üç bölümde tartışılmıştır.

- ✓ Otizmlı Çocuğa Sahip Ailelere İlişkin Tanıtıcı Bulguların Tartışılması
- ✓ Otizmlı Çocuğa İlişkin Tanıtıcı Bilgiler İle İlgili Bulguların Tartışılması
- ✓ Otizmlı Çocuğun Eğitimi İle İlgili Bulguların Tartışılması

7.1. Otizmliler Çocuđa Sahip Ailelere İlişkin Tanıtıcı Bulguların Tartışılması

Araştırmamızda ailelerin yarısından fazlasının eğitim durumunun okuryazar olmadığı ve ilköğretim mezunu olduğu görülmüştür. Ailelerin öğrenim düzeyi otizmin bilinmezliği karşısında belirleyici bir değişkendir. Yüksek eğitim alan ebeveynlerin problemlere ve olumsuzluklara karşı boyun eğmek yerine sorunu çözmek için daha fazla motivasyon sağladıkları görülmüştür. Bu durum ailelerin otizmi daha iyi tanımalarına yardımcı olacaktır.

Elde edilen bulgulara göre; ev hanımı annelerin sayısı, çalışan annelerin sayısına göre daha fazladır. Gökcan (1996), Aydın (2002), Atasoy (2002), Özşenol ve ark. (2003), Fazlıođlu Özlü (2004) ve Dışıklı (2007) yaptıkları çalışmalarda ailelerin çalışma durumları incelendiğinde annelerinin büyük çoğunluğunun çalışmadığı ve ev hanımı olduğu babaların ise tamama yakınlarının çalışmakta oldukları tespit edilmiştir. Annelerin otizmliler çocuđun bakımını üstlenmek zorunda kalmaları onların iş yaşamında yer almalarını engellemektedir. Çalışmada; birçok ailenin gelir durumlarının 1500-2000 arası olması, otizmliler çocuđa sahip olmalarından da kaynaklı olarak ekonomik yetersizlik yaşadıkları sonucuna varılmıştır. Otizmliler çocuđa sahip ailelerde baba dışında başka çalışan aile üyelerinin çok az olduğu, tüm aile içi giderlerini babanın karşıladığı görülmüştür.

Gökcan(1996) çalışmasında; engelli çocuđa sahip ailelerin, engelli çocuđunun giderlerinin tamamına yakını aile içinde karşılanma durumunda olmaları ekonomik yönden etkilendiklerini dolayısıyla bu alanda sosyal destek hizmetleri sunan Sosyal Hizmetler ve Sosyal Yardımlaşma kurumlarının yetersiz olduklarını belirtmiştir. Engelli çocuđa sahip ailelerin hane reisinden başka çalışan aile üyelerinin çok az olduğu, tüm aile içi giderleri hane reisinin karşıladığı görülmüştür.

Karadađ ve ark. (2007) engelli çocuđa sahip ailelerle yaptığı çalışmada; çocuđun durumunun ekonomik yük getirdiđini ifade ettiđi saptanmıştır. Bulgular çalışmamızla benzerlik göstermektedir. Böylece otizmliler çocuk sahibi ailelerin ekonomik gelirleri 1500-2000 TL olmasına karşın otizmliler çocuđun varlığının büyük ekonomik yük getirdiđi söylenebilmektedir.

7.2. Otizmlı Çocuęa İlişkin Tanıtıcı Bilgiler İle İlgili Bulguların Tartışılması

Otizm tanısının cinsiyete göre dağılımına bakıldığında; 6'sının erkek ve 4'nün kız olduęu görülmüştür. Harvard Halk Saęlığı Okulu tarafından yapılan araştırmada otizmin neden erkeklerde daha fazla görüldüęü incelenmiştir. Otizmin erkeklerde görölme oranı kızlara göre 5 kat daha fazla olduęu görülmüştür. Otizmin erkek çocuklarda daha sık görölmesinin nedeninin X kromozomunda bulunan bir genden kaynaklandığı belirlenmiştir.

Cinsiyet dağılımına bakıldığında; Baykara, Gencer, İlkin, Miral (2008)'ın çalışmasında erkek/kız oranının erkeklerde %5,0 daha fazla olduęu görülmüştür.

Araştırmamız kapsamında, çocukların yaş ortalamasının 8 olduęu belirlenmiştir. Elde edilen bulguya göre erken yaşta otizmin fark edilmesi erken tanı ve eğitimi için önemli bir adımdır. Erken çocukluk dönemi, özellikle yaşamın ilk beş yılı beyin gelişiminin en hızlı olduęu dönemdir. Bu gelişimsel özellik çocuęun öğrenme yeteneğini doğrudan etkilemektedir.

Otizmlı çocuklarda, sinir hücreleri arasında kurulan bağlantıların sayıca daha az ve yapısal olarak da saęlıksız özellikler taşıması nedeniyle, özellikle erken çocukluk döneminde beyin ve sinir sisteminin gelişimi için çocuęun düzenli olarak uyarılması gerekmektedir. Otizm her ne kadar yaşam boyu süren bir durum olsa da ve tam olarak iyileşme bugünkü bilgilere göre mümkün görölme de, erken çocukluk döneminde yoğun eğitim alan çocukların gösterdiği semptomlarda olumlu yönde belirgin deęişikliklerin olduęuna ve %70,0'a varan düzelmelerin olabileceğine işaret eden umut verici bilimsel araştırmalar bulunmaktadır. Yapılan araştırmalar, özellikleri ve gereksinimleri ne olursa olsun her vakada erken tanı ve eğitimin olumlu etkisini kanıtlamıştır (Öztürk, 2009:107-110).

Çalışmada ailelerin birçoęunun başka otizmlı bireylerin olmadığı ve tek bir ailede ise 3 otizmlı bireylerin olduęu belirtilmiştir. Bunun birçok nedeni mevcuttur. Bunlardan en önemli nedeni kuşkusuz genetik nedenlerdir. Birden fazla genin, bazı çevresel faktörlerin bir araya gelmesi ile otizmin ortaya çıkmasında etkili olabileceği düşünülmektedir. Bu çevresel faktörler arasında kan biyokimyası, kullanılan ilaçlar sayılabilir. Genlerdeki

yapısal bozukluk kuşaklar öncesinden geliyor olabileceği gibi, gebelik sırasında kullanılan ilaçlar, virüsler ve radyasyon gibi etkenlerle de genlerin işleyişi bozulabilir. Ancak bu gen ya da genlerin hangileri olduğu konusunda yapılan araştırmalar devam etmektedir.

Diğer bir neden ise yapısal nedenlerdir. Bazı araştırmalar, beynin bazı bölgelerindeki yapısal farklılıkların otizme neden olabileceğine işaret etmektedir. Otizmlili bireylerin beyinleri incelendiğinde, beynin ön ve yan bölgelerindeki kan akımında farklılıklar belirlenmiştir. Beynin yan bölgeleri; konuşulan dili anlamaktan, planlama yapmaktan, sosyal davranışların koordinasyonundan kontrolünden ve motivasyonundan sorumludur (Öztürk, 2009:107-110).

Ebeveynlerin, çocuklarının otizmlili olduğunu fark etme durumları genellikle 2-4 yaş aralığıdır. Gökcan (1996)'ın engelli çocuğa sahip annelerle yaptığı çalışmasında, çoğunlukla çocukların engelini anneler fark etmiş olup, ikinci sırayı da doktorlar almaktadır.

Bodur ve Soysal (2004)'ın yaptıkları çalışmada araştırma bulguları ailelerin gelişim basamaklarındaki aksayışın 18. aydan sonra fark ettiklerini ve genellikle 2 yaş dolaylarında tıbbi yardım alma girişiminde bulduklarını göstermektedir. Otizmin erken tanısındaki başlıca sorunlardan biri otizme özgü belirtilerin ancak çocuğun ileri ki yaşlarında ortaya çıkması ve çok küçük çocuklara ait verilerin yetersiz olmasıdır. Otizm, iletişimde ki bozukluklar biçiminde ortaya çıktığı için geç bir yaşta fark edilmektedir. Konu ile ilgili olarak pek çok uzmanın fark ettiği gibi normal bir çocuğun gelişimi boyunca otizm tanısındaki bazı belirtileri göstermiş olmasıdır. Ancak bu tür çocuklarda görülen otizmdeki davranış benzeri belirtilerinin büyük bir kısmı 2 yaşında kaybolmaktadır (Korkmaz 2000, Dışlıklı 2007). Araştırmamızdaki bulgular, literatürle paralellik arz etmektedir.

Sosyal çevrenin aile bireyelerine yönelik olumsuz tavırları onları toplumdan soyutlamıştır. Bu nedenle, aile bireyleri ile sosyal çevreleri arasında belli bir mesafe oluşmuştur. Otizmlili bireylerin ve ailelerin toplum tarafından dışlanma ve ötekileştirilme pratikleri bu araştırmadan çıkan önemli sonuçlar arasındadır.

Girli, Yurdakul, Sarısoy ve Özekes (1998)'in otizmlı çocukların ebeveynleriyle yaptıđı alıřmada; aileler çocuklarını halka aık yerlere gtrdklerinde reddedilmeyi yařadıklarını, insanların bakıřlarından, fısıltılarından rahatsızlık duyduklarını, kendilerinden rahatsız olan, istemedikleri halde yakınlarında bulunan anlayıřsız kiřilerden dolayı gittike kendilerini izole ettiklerini ifade etmiřlerdir. İlerleyen srelerde aile; otizmlı çocuđu ile ya da çocuđu olmadan bile daha az dıřarı ıkar duruma gelmekte ve bu durum ailelerin sosyal izolasyonu beraberinde getirmektedir.

7.3. Otizmlı ocuđu Eđitimi İle İlgili Bulguların Tartıřılması

Arařtırmamız kapsamına alınan aileler karřılařtırıldıđında; ok azının çocuklarının zel olarak eđitim almaları gerektiđini belirtirken, geriye kalan ailelerin ise diđer çocuklarla aynı ortamda okutulmaları gerektiđini belirtmiřtir.

Burada; ođunlukta olan ailelerin, otizmlı çocuđunun toplumdaki soyutlanmasını istemediđi grlrken diđer taraftan bazı ailelerin kendi çocukları gibi otizmlı bireylerle eđitim almasının çocukları iin daha faydalı olacađını dřndkleri grlmektedir.

Aileler ile yapılan alıřmamızda elde ettiđimiz veriler sonucunda otizmlı ocuk ile dođrudan anneleri ilgilendiđi grlmřtir. řen (2004)'in ve Dıřlıklı (2007)'nin otizmlı çocuklarla yaptıđı alıřmalar, otizmlı çocukların bakımının ođunlukla anneler tarafından sađlandıđını ve bu çocukların bakım ve yetiřtirilmesinin zor olması ve zaman alması nedeniyle ođu kez annelerin iř hayatından ayrılmasına neden olduđunu gstermektedir. Arařtırmamızın bulgularına gre; ev hanımı annelerin sayısı, alıřan annelerin sayısına gre daha fazladır. Annelerin, otizmlı çocuđunun bakımını stlenmeleri alıřma hayatına katılmalarını engellediđi grlmektedir.

Otizmlı çocukları olan bu ailelere sorulan girdiđiniz ortamlarda ocukların sorunlu davranıřlar sergilemesinde ne gibi sorunlarla karřılařıyorsunuz sorusuna verilen cevapların, ođu ailenin evrenin kendilerini anlamadıklarını dřnmekte, ok az kısmının ise evrelerinin kendilerini anladıklarını dřnmektedir. Otizmlı ocuklara sahip ebeveynlerin, bu durumdan sosyal ve ailesel iliřkilerinin etkilendiđi belirtilebilir. nk ailelerin ođu sosyal evrelerini oluřturan kiřilerin kendilerini anlamadıklarını

düşünmektedirler. Bu düşünce sosyal çevrelerinin değişmesine ya da var olan kişilerle daha az görüşülmesine neden olmaktadır.

Araştırmada ailelerin bazı ailelerin otizm eğitimi ile ilgili yapılan çalışmaların yeterli olduğunu düşündüğü görülürken, çoğunluğun ise bu çalışmaları yeterli bulmadığı görülmüştür.

Milli Eğitim Bakanlığı, Özel Eğitim Rehberlik ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü'nün 2000 yılında hazırladığı "Otizmliler Çocuklar Eğitim Programı" raporunda mevcut devlet okullarında 1999-2000 yılı içinde eğitim alan otizmliler çocuk sayısı sadece 150 olarak belirtilmiştir. Bu sayılar ülkemizdeki eğitim ihtiyacının ne denli büyük olduğunu göstermektedir.

8. SONUÇ VE ÖNERİLER

Araştırmamız kapsamında, otizmlili çocuęa sahip ailelerin eğitim düzeylerinin oldukça düşük olduęu saptanmıştır. Eğitim seviyesinin yükseltilmesine yönelik faaliyetlerin artırılması çocuęa sahip bu ailelerin bilinçlenmesi konusunda önemli katkılar sunabilecektir.

Aileler arasında yapılan karşılaştırmanın sonuçları bakımından ailelerin mesleki durumlarına göre dağılımları Tablo 1 de gösterilmiştir. Otizmlili çocuęa sahip ailelere öğrenim düzeyleri sorulmuştur. Halkla ilişkiler konusunda ev hanımı kadınlara bilgi verebilecek, bilinçlendirecek TV programlarının yayınlştırılması, eğitimler düzenlenmesi ilgili bireylerin iletişimlerinin daha da iyi olmasına neden olabilecektir.

Otizmlili çocukların gelişiminin desteklenmesinde oldukça önemli bir rolü olan ebeveynlerin otizmle yaşama süreci içerisinde ekonomik açılardan bazı zamanlar sıkıntı çektikleri bilinmektedir. Aylık gelir durumu otizm ile ilgili masrafları karşılayacak düzeyde olmayabilir. Bu ise hem çocuk hem de aile açısından bir takım sorunların yaşanmasına neden olacaktır. Aile, çocuęun geleceęi hakkında kaygı yaşarken çocuk gelişimi de gerekli eğitimler ve destekler sağlanmadığı için olumsuz seyir izleyecektir. Bu hususun araştırılması konuya ilişkin çözüm önerilerinin oluşturulması faydalı olacaktır.

Yapılan araştırma sonuçlarına göre otizmin erken tanısı oldukça önemlidir. Erken tanı için ailelerin özellikle çocukların gelişimsel izlemleri büyük önem taşımaktadır. Literatürde ve çalışma sonuçlarımıza göre otizm tanısının geç konulduęu vurgulanmaktadır. İçinde multidisipliner meslek gruplarının yer aldığı, ülke genelinde yapılacak, üçüncü aydan başlanarak yaşamın ilk iki yılında, üçer aylık aralıklarla ve daha sonra yılda bir kez taramaların sürdürülmesi otizmin erken dönemde tanılanmasına dolayısıyla tedavide daha iyi sonuçlar alınmasıyla bu bireylerin topluma kazandırılması noktasında önem taşımaktadır. Otizmde erken teşhisin konulması çocuęun gerekli eğitimi alarak yaşamına daha kolay bir şekilde devam etmesi açısından önemlidir. Otizmlili bir çocuęa sahip ailenin dięer çocuklarından da bu tanının görölme olasılıęı mevcuttur. Bu

nedenle bu çocuklara sahip ailelerin eğitim kurumları dışında da çocuklarını yakinen izlemeli onlara gereken özeni göstermelidirler.

Ailelerin çocuğunun otizmlili olduğunu fark etmesi, farklı yaş aralıklarını kapsayabilir. Tanıların birbirlerinden farklılıklar taşıması fark edilebilirliğini gizleyebilir. Ebeveynlerin, çocukların normal gelişim sürecinden farklılıklar gösterdiğini anlaması, sosyal iletişim ve etkileşimde niteliksel bozulmaların varlığının tespiti, kısacası anormal gelişim özelliklerinin olduğunu fark etmesi belli bir yaş aralığında değildir. Yaptığımız çalışma ile literatür kısmında değerlendirdiğimiz çalışmalar bir arada incelendiğinde birçok konuda birbirine yakın paralel sonuçlar elde ettiği görülmektedir.

Otizmlili çocukların birbirlerinden farklı özellikleri olabilir. Bu nedenle her çocuğun eğitimi açısından ailenin otizm konulu seminerlere veya etkinliklere katılması önem taşımaktadır. Otizmlili çocukların eğitimi sadece okul ya da bireysel terapilerle sınırlandırılmamalıdır. Ailelerin otizmle ilgili eğitimlere, konferans ve seminer gibi faaliyetlere katılması çocuğunun gelişimi ve aile dışında da faaliyet gösterebilmesi açısından oldukça önemlidir. Otizmlili çocuğu sahip olan her ailenin bu faaliyetlerden haberdar olması sağlanmalı ve ailenin katılım göstermesi için teşvik edilmesi gerekmektedir.

Otizm hem aileyi hem de toplumu çeşitli yönlerde etkileyebilmektedir. Çocukların gösterdiği anormal davranışlar ailelerin dışarı çıktıklarında rahatsızlık duymalarına neden olabilir. Bazı ebeveynler çocuklarının otizmlili olduğunu kabul etmeyebilirler. Ancak ailelerin bu konuyu kabullenmesi ve sosyal çevrelerinden dışlanmamaları ayrıca diğer kişilerinde bu konuda anlayışa, desteğe önem vermeleri gerekmektedir. Ailelerin otizm konulu eğitimlere, çalışmalara, seminerlere katılmaları otizmlili çocuklar için daha fazla ilerleme ve ebeveynin çocuğun bakımında daha başarılı olmasını sağlayacaktır. Bu noktada sosyal hizmet müdahalesi olarak ailelere yönelik psiko-sosyal destek ve bilgilendirme amaçlı programlar planlanmalıdır.

Türkiye'de otizmlili bireylerin ve ailelerinin artan ihtiyaçları karşısında bir takım çalışmalar yürütülmektedir. Yapılan bu çalışmaların yeterliliği konusunda ailelerin farklı düşünceleri hâkimdir. Ancak genel olarak çalışmaların yetersiz olduğu savunulmaktadır. Türkiye'de toplumsal ve kamusal açıdan otizmin bilinirliğini sağlamak ve otizmlili

çocukları olan ailelere maddi ve manevi açıdan daha fazla destek vermek hem bu aileler hem de çocukları için yapılması gerekenler arasında görülmelidir.

Otizmli çocukların eğitim saatleri farklılıklar gösterebilir. Çünkü otizmli çocukların eğitimsel gereksinimleri ve her çocuğun gelişim özellikleri farklılık taşıyabilir. Otizmli bir çocuğun diğer çocuklara göre aileye daha da fazla ihtiyaç duyduğu görülmektedir. Bu nedenle çocuklarına özel bir zaman dilimi ayırmalarının ne kadar önemli olduğunu belirtmek gerekmektedir. Ailelerin çocuklarında var olan otizmi kabullenmeleri ve hayatlarını karamsarlık içerisinde değil de bu konuda neler yapabileceklerini ve çocuklarına ne kadar katkıda bulunabileceklerini görmeleri önemlidir.

Otizmli çocuğa sahip ailelerin sosyal destek sistemlerine sahip olmaları, yaşadıkları psikolojik sorunlarını kendisi gibi olan diğer ailelerle de paylaşması çözülemez gibi görünen sorunlara çözüm bulması açısından önemlidir. Ailelerin hem kendilerini hem de çocuklarını sosyal çevrelerinden dışlamaması gerekmektedir. Bu nedenle sosyal destek ağlarının kurulması ve birlikteliğin sağlanması önemlidir.

Otizmli çocukların topluma kazandırılması, sosyal ve kültürel yaşam içinde varlığının sağlanması amacıyla çeşitli sivil toplum kuruluşları bulunmaktadır. Ancak ailelerin büyük bir çoğunluğunun bu kuruluşlara üyelikleri bulunmamaktadır. Otizmle ilgili toplumsal bilinçlendirme ve yapılandırma çalışmaları altında gerçekleştirilen kuruluşların faaliyetlerine katılım aileler için pozitif etkiler yaratabilir.

Otizm tanılı bireyler çeşitli tipik davranışlar sergileyebilirler. Davranışların şiddetleri birbirlerinden farklılık gösterebilir. Otizmle birlikte ortaya bir takım belirsizlikler çıkabilir. Bu belirsizlikler aile tarafından tanının koyulmasını zorlaştırabilir. Otizm tanısı koyulmuş bir bireyin başka rahatsızlıkları da mevcut olabilir.

Otizmli çocukları kaynaştırma yoluyla eğitim veren ve bu konuda uygulamalar yapan okullara ya da kurumlara götürmek onların gelişimi açısından önemlidir. Çünkü aile olarak bu çocukların eğitimi ve gelişimi açısından yetersiz kaldığı durumlar söz konusu olabilir. Otizmli çocuklar için eğitim veren okullarda kaynaştırma amacıyla fiziksel, sosyal ve psikolojik ortamlar düzenlenmektedir. Kaynaştırma yoluyla eğitimlerine devam eden öğrencilerin gelişimlerinin daha hızlı olacağı belirtilebilir. Kaynaştırma eğitimleri

veren kurumlarda bu konu ile ilgili olarak hem personel hem de aileler çeşitli konularda bilgilendirilmektedir. Bu bilgilendirme ailelerin otizimli çocuklarını daha iyi anlamalarını sağlayabilir. Kaynaştırma eğitimi veren kurumların çocukların ihtiyacı doğrultusunda hazırladıkları programlar hem aileler hem de çocuklar için önemlidir.

Otizm, çocukların bağımsız faaliyetlerde bulunmasını kısıtlayabilir. Başkaları ile etkileşimde bulunmayı zorlaştırabilir. Otizimli özellikler gösteren çocukların çoğu bağımsız faaliyetlerde bulunamamaktadır. Bu ise çocukların yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkilemektedir. Otizimli çocukların bağımsız yaşamalarını sağlayacak, davranış problemlerini azaltacak doğru yöntemlerde eğitiminin sağlanmasının önemli olduğu belirtilebilir.

Otizimli bireye sahip olan aileler, çocukların bağımlılıklarından dolayı yanlarında olmadıklarında yaşamlarının nasıl etkileneceği, gelecekte onlara bakamayacak durumda olduklarında ne olacağı ayrıca yetişkin bir hale geldiklerinde onları nelerin beklediği gibi konulara ilişkin kaygılar yaşamaktadırlar. Otizimli bir çocuğa sahip olmak normal bir çocuğa sahip olmaktan daha fazla sorumluluk getirmektedir. Bu ise ailelerin daha fazla kaygı içerisine düşmesine neden olmaktadır.

Otizimli çocukların eğitimsel gereksinimleri, her çocuğun farklı gelişim özelliklerine göre belirlenmektedir. Özel eğitim gereksinimi olan bu çocukların alacakları eğitimleri sayesinde yaşamlarını daha iyi bir şekilde idame ettirmeleri sağlanabilir. Otizimli çocukların eğitimsel gereksinimlerinin karşılanmasında eğitimin hangi konuları göz önüne alarak hareket edilmesi hususu iyi bilinmelidir. Bu nedenle ailelerin yetersiz kaldığı bazı durumlarda çocuklara sağlanan özel eğitimler onların gelişimi açısından gereklidir. Toplum tarafından otizmin bilinmemesi, çocuktaki kontrol edilemeyen davranışların varlığı, ailelerin toplum tarafından soyutlanmasına neden olabileceği söylenebilir. Bu konuda ailelerin neler yapabileceklerini, çocuklarına nasıl destek ve yardımcı olabileceklerini, eğitimlerini nasıl daha verimli hale getireceklerini öğrenmeleri gerekmektedir. Ülkemizde bu alanda eğitim kurumlarının yaygınlaştırılması, eğitimcinin daha donanımlı olması için destek verilmesi gerekmektedir.

Çocuklarının gelecekte durumlarının nasıl olacağı, nerede kalacakları, bakımlarını kimlerin yapacağı ve nasıl yaşamlarını sürdürecekleri konusunda endişeleri

bulunmaktadır. Ailelerin gelecekteki endişelerini en aza indirmeye yönelik çocuklarının gelecekte sosyal hizmet uzmanlarının özel eğitim merkezleri, çocuk psikiyatri kliniklerinde sayılarının artırılması gerekmektedir. Sosyal hizmet uzmanlarının daha etkili olması için sosyal hizmet uzmanının çalıştığı kurumlarda gruplarla, ailelerle, toplumla çalışmalar sürdürülmelidir.

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı engelli ve yaşlı biriminde otizm tanımlı bireylerin eğitimi konusunda çalışma faaliyetleri yer almalıdır. Uygulamada böyle bir çalışmanın olmadığı görülmektedir. Bu bağlamda kamu ya da özel sektöre ait rehabilitasyon merkezlerinde aile destek gruplarının oluşturulmasına ve bunlara özellikle babaların katılımının sağlanmasına ayrı bir önem vermek gerekir. Annelerin yoğun olarak çocuğun tedavi ve rehabilitasyonu ile ilgilendiği ailelerde, babaların bilgilendirilmesi, ailenin engelli çocukla ilgili sorunlarının ve sorumluluklarının eşit olarak dağıtılması konusunda tüm aile üyelerini kapsayacak şekilde danışmanlık hizmetinin verilmesi gerekir. Bu noktada sosyal hizmet uzmanlarının danışmanlık ve eğitici rollerini kullanarak ailelere yardımcı olması gerekmektedir. Ayrıca sadece aile bireyleri ve çocuklarına yönelik hizmetlerle sınırlı kalmayıp bu konuda meslek elemanlarının da güçlendirilmesi önemlidir.

9.KAYNAKLAR

- AKMANIŞ, B. (2010). Otistik Çocuğu Olan Annelerin Algıladıkları Sosyal Desteğe Göre Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. İstanbul: Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Y.L.Tezi.
- AL-SHAMMARİ, A. (2006). Special Education Teachers' Attitudes Toward Autistic Students in The Autism School in The State of Kuwait: A Case Study. *Journal of Instructional Psychology*(3), 170-178.
- ATEŞ, N., ATEŞ, S. (2006). Problemlı Davranışlar ve Başetme Yolları: Ya-pa Yayın, 2006
- AYDIN A, Otizmde İlk Adım, Epsilon Yayıncılık, 2.Baskı, İstanbul, 2008
- ARDIÇ, A. (2013a). Özel gereksinimli çocuk ve aile. A. Cavkaytar (ed.), Özel Eğitimde Aile Eğitimi ve Rehberliğı (3. Baskı). Ankara: Vize Yayıncılık.
- ARSLAN, E. (2015). 12 Haftalık Egzersiz Programının Otizmlı Çocukların Motor Yeterlilik ve Fiziksel Uygunluk Düzeylerine Etkisi, Çukurova Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Beden Eğitimi ve Spor Anabilim Dalı, Doktora Tezi.
- ARSLAN, S. (2011). İstanbul'da otistik çocuklar eğitim merkezlerindeki öğrenci ebeveynlerinin yaşamları boyunca karşılaştıkları sorunların incelenmesi, Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi.
- AYDEMİR, E. S. (2015). Otizmlı Çocukların Ebeveynlerinin Evlilik Uyularının, Başa Çıkma Stratejilerinin ve Sosyal Destek Algularının İncelenmesi, Dokuz Eylül Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Aile Eğitimi ve Danışmanlığı Anabilim Dalı, Aile Eğitimi ve Danışmanlığı Bilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi.
- BAYKARA, B., GENCER, Ö., İLKİN, Z., MİRAL, S. (2008). Otistik Çocukların Anne Babalarında Frontal Loba Özgü Nörobilişsel Özellikler. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 19(3): 225.
- BERAL, Y. (2010). Otistik Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Öz Yeterlilik Algularının Belirlenmesi, Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eğitim Bilimleri Bölümü, Özel Eğitim Anabilim Dalı, Zihinsel Engelliler Öğretmenliği Bilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi.
- BİRCAN, G. (2004). *Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin İncelenmesi*. H.Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara.

- BODUR, Ş., & Soysal, A. Ş. (2004). Otizmin Erken Tanısı ve Önemi. STED, 13(10), 394-398
- CDC. (2012). Prevalence Of Autism Spectrum Disorders - Autism And Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008. MMWR Surveill Summ 61(3):1-19. PMID: 22456193. Retrieved from (19.05.2014) http://readingroom.mindspec.org/?page_id=6523
- ÇAPA, B. (2009). *Zihin engelli ve otistik çocuğa sahip ailelerin toplumsal hayata katılmada yaşadıkları güçlüklerin karşılaştırılması*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- DARICA, Nilüfer & Abidoğlu, Ülkü & Gümüşçü, Şebnem. (2017). Otizm ve Otistik Çocuklar, *Özgür Yayınları*, İstanbul.
- DIŞLIKLI, S. (2007). *24-36 Aylık Otistik Çocukların Sosyal ve Duyusal Gelişim Özelliklerinin İncelenmesi*. G.Ü. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, ANKARA.
- EKİCİ, Ö. K., 2013, Bilimsel, Sosyal ve Yasal Yönleriyle Otizm Farkındalığı, *Bilim ve Teknik Aylık Popüler Bilim Dergisi*, (545).
- ERDOĞDU, M. Yüksel. "Suça yönlendirilen ve yönlendirilmeyen çocukların aile ilişkileri ile saldırganlık davranışlarının karşılaştırılması", *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Derneği*, 2005
- EROL, Z. (2014). Otizmde Tenis Uygulamalarının Sosyal Yeterlilik Üzerindeki Etkisi, Gazi Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Beden Eğitimi ve Spor Anabilim Dalı, Spor Yöneticiliği Bilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi.
- GİRLİ, A., YURDAKUL, A., SARISOY, M., ÖZEKES, M. (1998). *Zihinsel Engelli ve Otistik Çocukların Ebeveynlerine Yönelik Grup Danışmanlığının Depresyon, Benlik Saygısı ve Tutumları Üzerine Etkisi*. 10. Ulusal Psikoloji Kongre Kitapçığı, İzmir.
- FAZLIOĞLU, Y., YURDAKUL, M. E., 2005, Otizm Otizmde Görsel İletişim Tekniklerinin Kullanımı, *Morpa Kültür Yayınları*, İstanbul.
- FAZLIOĞLU-ÖZLÜ Yeşim, "Duyusal Entegrasyon Programının Otizmli Çocukların Duyusal Ve Davranış Problemleri Üzerine Etkisinin İncelenmesi" *Ev Ekonomisi (Çocuk Gelişimi Eğitimi) Anabilim Dalı*, Ankara, 2004, (Yayımlanmış Doktora Tezi)
- GÖKCAN, K. (1996). *Özürü Çocuğa Sahip Ailelerin Beklentileri*, Zonguldak, 1-36.

- GÖKYARAN, Erdem (2010). Otizm Salgını: Otizm salgınının toplumsal kökenleri, Yapı Kredi Yayınları.
- GÖNEN Akın, "Otizm Spektrum Bozukluğu İle Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Olan Bireylerin Ebeveynlerinin Depresyon Düzeyleri Arasındaki İlişkisi," Özel Eğitim Anabilimdalı, Bolu,2014,(Yayımlanmış Yüksek Lisans Tezi)
- GUPTA, A. andSinghal, N. (2005). Psychosocialsupportforfamilies of childrenwithautism. AsiaPasificDisabilityRehabilitationJournal, 16(2), 62–83.
- GÜDEK, K. (2015). Otizmde Psiko-Sosyal Teşhis ve Tedavi. İstanbul Üniversitesi, Engelliler Uygulama ve Araştırma Merkezi, <http://enuygar.istanbul.edu.tr/?p=7502> (Erişim: 19.12.2015)
- GÜNEŞ, A. (2005). *Otizm Ve Otistik Çocukların Eğitimi*, İzmir: İlya İzmir Yayınevi.
- KANNER L. Autisticdisturbances of affectivecontact. *Nervous Child* 2, 217-250 (1943)
- KARACAR, Ebru (2016). Ebeveynlerin bakış açısından Otizmlili Çocukların Fiziksel Aktiviteye Katılımlarını Etkileyen Faktörlerinin İncelenmesi, İstanbul Gedik Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hareket ve Antrenman Bilimleri Anabilim Dalı , Yüksek Lisans Tezi.
- KARADAĞ, G., UÇAN, Ö. ve OVAYOLU, N. (2007). *Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Güçlükler*, 11. Uluslar Arası Halk Sağlığı Kongre Kitabı, Denizli.
- KAYA, A, "Otizmlili Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Benlik Saygısı Üzerine Bir İnceleme," Psikoloji Anabilim Dalı," Mersin,2017,(Yayımlanmış Yüksek Lisans Tezi)
- KORKMAZ, B., 2000, MentalRötarde Otistiklerde Yürümenin Gelişiminde Gecikmenin Klinik Prognozla İlişkisi. *Cerrahpaşa Journal of Medicine*, 31(2); (ss. 66-73).
- KORKMAZ, B., 2017, *Ah Şu Otizm*,İstanbul, Aba yayıncılık,
- KUDAIBERGENEVO Assel, "Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Ailelerin Karşılaştıkları Sorunlar:Edirne Örneği," Disiplinlerarası Engelli Çalışmaları Anabilim Dalı,Edirne,2018,(Yayımlanmış Yüksek Lisans Tezi)
- KUZGUN, Y. ,&Deryakulu, D. (2004). Eğitimde Bireysel Farklılıklar. Ankara: Nobel Yayınları. LlywodraethCynulliadCymruWelsh Assembly Government. (2010). *AutisticSpectrumDisorders, A Resource forFamilies in Wales*. LlywodraethCynulliadCymruWelsh Assembly Government, 4-5.
- LECAVALIER, L., LEONE, S., ve WİLTZ, J. (2006). TheImpact of BehaviorProblems on CaregiverStress in Young People withAutismSpectrumDisorders. *Journal of IntellectualDisabilityResearch*50(3):172-183
- MENGİ, C. Ç. (2014). Toplumsal Dışlanma ve Otizm. *International PeriodicalForTheLanguages, LiteratureandHistory of TurkishorTurkic*, 607-629.

- MUKADDES, N.M. (2014). Otizm Spektrum Bozuklukları. İstanbul, Nobel Tıp Kitabevleri.
- KÖKSAL Müjgan, "Yaz Kamplarının Otistik Çocukların Gelişimleri Üzerine Etkisi", (Yayımlanmış Yüksek Lisans Tezi)
- OLCAY GÜL, S.(2013). Ailelerce Sunulan Sosyal Öykülerin Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Ergenlerin Sosyal Becerilerine Etkileri,Eğiten Kitap,Ankara,2013
- OYMAK, V. (1998).*Zeka Özürlü Çocukların Yetiştirilmesi*,Ankara: Sabev Yayınları
- ÇAM O., ÖZKAN Ö., "Otistik Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşam Kalitelerinin İncelenmesi" 12.sayı,2009,cilt 6, sy:2
- ÖKSÜZ, Z. (2008). Otistik ve Normal Çocuk Sahibi Anne Babaların Bazı Psikolojik ve Psikiyatrik Özelliklerinin Karşılaştırılması, Marmara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Özel Eğitim Bölümü, Özel Eğitim Anabilim Dalı, Zihinsel Engelliler Öğretmenliği Bilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi.
- ÖZBEY, Ç, Özel Çocuklar ve Terapi Yöntemleri Otistik, Hiperaktif, Down Sendromlu, Zihinsel Engelli Çocuklar İçin Uygulanan Biyomedikal, Psikolojik ve Davranış Temelli Eğitim, Tedavi ve Terapi Yöntemleri, İnkılap Yayınevi, İstanbul, 2009.
- ÖZKUBAT,U, ÖZDEMİR,Selda, SELİMOĞLU,Ömür Gürel andTöretiv,Gökhan."Otizmeyolculuk:Otizimli çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarına ilişkin görüşleri", Ondokuz Mayıs Üniversitesi ,2014
- ÖZTÜRK- TOKUÇ, F. (2009). *Otizimli Çocuk Ve Aile Özelliklerinin Aile İşlevlerine Etkisi*. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.
- RUTTER, M. LOCKYER, L. (1969). "A fivetofifteyearsfollow-up of infantilepsychosis. II: PsychologicalAspects". British Journal of Psychiatry.
- SAVAHİL Öze, "5-10 Yaş Arası Çocuklarda İnce Motor Becerilerinin Reaksiyon Zamanı Ve Hareket Hızına Etkisinin incelenmesi," Antrenörlük Eğitimi Anabilim Dalı, İstanbul,2016, s.22, (Yayımlanmış Yüksek Lisans Tezi.
- SOĞANCI, N. (2011). Otistik Çocuklarda Giysi Kullanımında Karşılaşılan Problemler, Gazi Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Giyim Endüstri ve Moda Tasarımı Eğitimi Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi
- SUCUOĞLU, B. (2009). *Özel Gereksinimli Çocuklar Ve Özel Eğitime Giriş*, Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- ŞAHİN G. (2011). Otizmi Olan Çocuklara Diş Fırçalama Becerisinin Öğretiminde Eşzamanlı İpucuyla Öğretimin Etkililiği, Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalı Zihinsel Engelliler Bilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi.

- ŞAKAR, Ç. (2008). Otistik öğrencilere yönelik eğitsel yazılım tasarlama, geliştirme ve değerlendirme sürecinin incelenmesi, Marmara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü Bilgisayar ve Öğretim Teknolojileri Eğitimi Ana Bilim Dalı, Bilgisayar ve Öğretim Teknolojileri Eğitimi Bilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi.
- ŞEN, E. (2004). *Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadığı Güçlükler*.M.Ü. , Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Mersin.
- TEKİN, H.H (2006), ‘’Nitel Araştırma Yönteminin Bir Veri Toplama Tekniğı Olarak Derinlemesine Görüşme’’ , İstanbul Üniversitesi Sosyoloji Dergisi, Sayı:13, Sayfa 101
- TOKUÇ, Ö. F. (2009). Otistik çocuk ve aile özelliklerinin aile işlevlerine etkisi, Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi
- TOP, Fadime ; (2009), Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Sorunlar İle Ruhsal Durumlarının Değerlendirilmesi: Niteliksel araştırma, Çocuk Degisi Cilt:1 Sayı:9, Sayfa 34-42
- TUFAN, İ. (2006). *Otistik Çocuk Dahi mi, Engelli mi?* İstanbul: İletişim Yayıncılık.
- ULUYOL, M. (2015). Çocukların Otizm Spektrum Bozukluğu Derecesi ile Duyu-BilişMotor Özellikleri Arasındaki ilişkilerin Belirlenmesi, Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Özel Eğitim Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi.
- ÜNAL, A. E., (2006). Sanat eğitiminin otizmlı çocukların duyuşsal problemleri üzerine etkisinin incelenmesi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Edirne: Trakya Üniversitesi.
- YANARDAĞ, M. (2007). Otistik çocuklarda farklı egzersiz uygulamalarının motor performans ve stereotip davranışlar üzerine etkileri. Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi.
- YAZGAÇ, P. (2001). *Otizm Çocuklara İletişimin Öğretilmesinde Resim Dersinin Etkililiğı*, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Gazi Üniversitesi, Ankara.
- YILDIRIM, İ. Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin Revizyonu. Eğitim Araştırmaları. Sonbahar. Yıl:5. Sayı:17.
- Yılmaz, M. ve AKBULUT, M. (2015). Otizmlı Bireyler Ve Aileleri Açısından Sosyal Hizmet Mesleğinin Önemi, Sosyal Hizmet Sempozyumu, <http://sosyalhizmetsempozyumu2015.org/index.php/shs2015/shs2015/paper/view/File/134/54> (Erişim: 19.12.2015)
- YILMAZ, E. (2014). ‘’Dikkat! Okul Aranyor! Otizmlı Çocukların Eğitim Hakkı’’ İnsan, Toplum ve Haklar: Esin Küntay’a Armağan içinde, İstanbul: Bağlam Yayınları. syf:154-172

- YÜCEL, G. (2006). *Bağımsız otistik çocuklar eğitim merkezi hakkında uzaktan eğitime dayalı aile eğitim programının etkililiği*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Anadolu Üniversitesi, Eğitim BilimleriEnstitüsü, Eskişehir.
- YÜKSEL-YUKAY, M. ve BOSTANCI-EREN, S. (2006). Otistik Çocuğa Sahip Ailelerle Yapılan Grupla Psikolojik Danışma Çalışmasının Ailelerin Depresyon Ve Problem Çözme Becerileri Üzerine Etkisi. *Marmara Üniversitesi Atatürk Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi*. 25(1), 197-210
- YÖRÜKOĞLU, A. (1997). *Çocuk Ruh Sağlığı*, İstanbul: Özgür Yayınları.
- ZASTROW, CHARLES;(2013), ‘‘Bölüm8’’, Sosyal Hizmete Giriş, 1.bs.,çev.,Burcu Yakut Çakar, Nika Yayınları, İstanbul.
- ZASTROW, C. (2014). *Sosyal Hizmete Giriş*, Ankara: Nika Yayınları.



EKLER

EK1: VERİ TOPLAMA ARACI

YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME FORMU

Değerli katılımcı,

Bu çalışma, “Otizmli Çocukların Eğitimi: Ailelerin yaşadığı Sorunlara Yönelik Sosyal Hizmet Müdahalesi” araştırması amacıyla yürütülmektedir. Bu çalışma, Üsküdar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Yüksek Lisans tezi çalışması kapsamında yürütülmekte olup verdiğiniz cevaplar hiçbir şekilde aleyhinize kullanılmayacak ve mahremiyete dikkat edilecektir. Araştırmanın tamamlanması için tüm soruları cevaplamanız önem arz etmektedir. Anket ile ilgili sorularınızı evinguven@hotmail.com mail adresinden araştırmayı yürüten Evin GÜVEN’ e ulaşıarak sorabilirsiniz.

Katkılarınızdan dolayı teşekkür ederim.

Evin GÜVEN
Üsküdar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Yüksek Lisans Öğrencisi

ARAŞTIRMA SORULARI

1. Çocuğunuza otizm tanısı koyulduğu zaman neler hissettiniz?
2. Ailenizdeki kişiler çocuğun otizmli olmasını nasıl karşılıyor bununla ilgili düşüncelerini paylaşabilir misiniz?
3. Ailenizdeki bireylerin bu durumu kabullenme sürecinde yaşamış olduğu sıkıntılar neler?
4. Çocuğun bu şekilde olması ailenizdeki kişilerin yaşam biçimini nasıl etkilediğinden bahsedebilir misiniz?
5. Çocuk büyüdükçe bakımıyla ilgili yaşamış olduğunuz sıkıntılardan nelerdir?
6. Girdiğiniz ortamlarda çocukların sorunlu davranışlar sergilemesinde ne gibi sorunlarla karşılaşıyorsunuz?

Katkılarınızdan dolayı teşekkürler.

EK2:ETİK KURUL RAPORU



EK3:İZİN BELGESİ



T.C.
MUŞ VALİLİĞİ
İl Millî Eğitim Müdürlüğü

Sayı : 63326527-355.01-E.8360100
Konu : Araştırma İzni Evin GÜVEN

26.04.2018

ÜSKÜDAR ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜNE
(Genel Sekreterliği)

İlgi :Üsküdar Üniversitesi 23.03.2018 tarih 458 sayılı yazısı.

İlgi yazınız doğrultusunda Üniversiteniz İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü öğrencisi Evin GÜVEN in "Otizmli çocuklarının eğitimi: Ailelerin Yaşadığı sorunlara yönelik Sosyal Hizmet Müdahalesi " konulu tez çalışması ilimiz okullarında yapılması için Müdürlüğümüzden izin talebinde bulunulmuştur. Milli Eğitim Müdürlüğümüz bünyesinde bulunan "Anket ve Araştırma izni komisyonu"muzca derslerin aksatılmadan ve gönüllülük esasına göre araştırmanın okullarımızda yapılması uygun görülmüştür.

Bilgilerinize arz ederim.

Metin İLCİ
İl Millî Eğitim Müdürü

Ek: Olur yazısı

Güvenli Elektronik İmza
Asli ile Aynıdır.
02.05.2018
Fehmi GÜLER

EK4:ÖZGEÇMİŞ RAPORU

ÖZGEÇMİŞ

Adı Soyadı :Evin GÜVEN
Doğum Yeri ve Tarihi :MUŞ/ 22.07.1990
Yabancı Dili :İNGİLİZCE
İletişim(E-posta) :evinguven@hotmail.com

Eğitim Durumu (Kurum ve Yılı)

Lise :Muş Cumhuriyet Lisesi /2005-2009
Lisans :Bingöl Üniversitesi / 2012-2016
Yüksek Lisans :Üsküdar Üniversitesi/2017-2018

Çalıştığı Kurum/Kurumlar ve Yılı

MegisaSerhad Güvenlik SAN. VE TİC.LTD.ŞT : Güvenlik Müdürü /08.10.2016-
20.04.2018

Yayımlar(SCI ve diğer) :(yok)

Diğer Konular : (yok)