

EBEVEYNLERİN OTİZM GÜNDÜZ BAKIM REHABİLİTASYON VE AİLE DANIŞMANLIĞI MERKEZLERİNDEN ALDIKLARI HİZMETLERE İLİŞKİN GÖRÜŞLERİNİN İNCELENMESİ

Özlem YAĞCIOĞLU¹

Betül YILMAZ ATMAN²

Öz

Otizm spektrum bozukluğu (OSB) bireylerin iletişimi başlatma, devam ettirme gibi sosyal etkileşim alanlarında sınırlılıklara sebep olan bir nörogelişimsel bozukluktur. Ebeveynlerin yaşamı çocukları OSB tanısı aldıktan sonra değişmekte, çocuklarından bağımsız hareket etme, çocuklarına ve kendilerine ilişkin rehberlik edilmesi gibi konularda ebeveynler yardıma ihtiyaç duyabilmektedir. Bu duruma yönelik ebeveynler çeşitli hizmetler almaktadır. Ülkemizde OSB olan bireyler ve ailelerine hem destek eğitim sağlanmakta hem de ailelerin ihtiyaçlarına ilişkin bakanlıklarca yürütülen farklı hizmetler verilmektedir. Aile Sosyal Hizmetler Bakanlığı (ASHB) OSB olan birey ve ailelerine çeşitli hizmetler sağlayan kurumlardan biridir. ASHB tarafından yayımlanan Otizm Eylem Planı doğrultusunda yalnızca OSB olan bireyler ve ailelerine hizmet veren "Otizm Gündüz Bakım Rehabilitasyon ve Aile Danışma Merkezi" (OGB-RADM) adıyla kurumlar açılmıştır. 2022 yılı itibariyle açılan bu merkezlerde aile danışmanlığı ve gündüz bakımı gibi çeşitli hizmetler verilmektedir. Bu araştırmanın amacı, ebeveynlerin OSB olan çocuklarına yönelik OGBRADM'den aldıkları hizmetlere ilişkin görüşlerini incelemektir. Araştırmada nitel araştırma yöntemlerinden durum çalışması deseni kullanılmıştır. Altı anne ve bir baba olmak üzere yedi katılımcının yer aldığı araştırmadan elde edilen veriler betimsel analiz yoluyla analiz edilmiştir. Ebeveynlerin merkezlerden eğitsel, sosyal ve rehberlik hizmetleri aldıkları bu hizmetleri yararlı ancak sınırlı buldukları, geliştirilmesine yönelik öneriler sundukları tespit edilmiştir.

Anahtar Kelimeler: Otizm spektrum bozukluğu, otizm gündüz bakım ve aile danışmanlığı merkezleri, ebeveyn görüşleri, durum çalışması.

¹ Yüksek Lisans Öğrencisi., Ege Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Özel Eğitim Bölümü, E-posta: ozlemyagcioglu98@gmail.com, ORCID: 0000-0001-7355-0984

² Dr. Öğr. Üyesi, Ege Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, E-posta: betul.yilmaz.atman@ege.edu.tr, ORCID: 0000-0002-2633-5592

YAĞCIOĞLU, Ö., YILMAZ ATMAN, B. (2023) Ebeveynlerin Otizm Gündüz Bakım Rehabilitasyon ve Aile Danışmanlığı Merkezlerinden Aldıkları Hizmetlere İlişkin Görüşlerinin İncelenmesi. Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi, 23(61), 833-857. DOI:10.21560/spcd.vi.1230623

INVESTIGATION OF PARENTS' VIEWS ON THE SERVICES FROM AUTISM DAY CARE AND FAMILY COUNSELING CENTERS

Abstract

Autism spectrum disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder that causes social interaction limitations such as initiating and maintaining communication. After their child is diagnosed with ASD, the lives of parents change, and they may need help in matters such as living independently, and guidance regarding their children and themselves. For this situation parents receive various services. In Turkey, individuals with ASD and their families are provided with both supportive education and different services carried out by the ministries regarding the needs of families. The Ministry of Family Social Services (MoFSS) is one of the institutions that provides various services to individuals with ASD and their families. In line with the Autism Action Plan published by MoFSS, institutions were opened under the name of "Autism Day Care Rehabilitation and Family Counseling Center" (ADRFCs), which only serves individuals with ASD and their families. In these relatively new opened centers, various services such as family counseling and day care are provided. The aim of this study is to examine the views of parents about the services they receive from ADRFCs for their children with ASD. The case study design, one of the qualitative research methods, was used in the study. Seven participants, including six mothers and one father, took part in the study, and the data obtained were analyzed through descriptive analysis. It has been determined that parents receive educational, social and guidance services from the centers, find these services useful but limited, and offer suggestions for improvement.

Key Words: *Autism Spectrum Disorder, Autism Day Care Rehabilitation and Family Counseling Center, Views of Parents, Case Study.*

GİRİŞ

Otizm spektrum bozukluğu (OSB) bireylerin iletişimi başlatma, devam ettirme ve karşılıklı iletişim kurma gibi sosyal etkileşim alanlarında sınırlılıklar yaşamalarına, sebep olan nörogelişimsel bir bozukluktur. (American Psychiatric Association [APA], 2013; Odom, vd. 2013). OSB olan bireylerin toplumda görülme sıklığı her geçen gün artmaktadır. OSB görülme sıklığı ile ilgili olarak 2023 yılında yayımlanan istatistiklerde her 36 çocuktan birinin OSB tanısı aldığı belirlenmiştir (Center for Disease Control and Prevention [CDC], 2023). OSB olan bireyler sosyal iletişimde belirli sınırlılıklar yaşamakta; OSB'nin getirdiği sınırlı ve tekrarlayıcı davranışlar, dil gelişiminde problemler ve ritüellere aşırı bağlılık gibi davranışlar onların sosyal alanda sınırlılık yaşamalarına neden olmaktadır (National Autism Center [NAC], 2009). OSB'nin getirdiği sınırlılık yaratan davranışlardan dolayı OSB olan bireyler kendilerini toplumda yaşayan bireylerden farklı hissetmekte, farklı düşünmekte, anlaşılamamakta, özellikle gençlik yıllarında OSB'nin getirdikleri sınırlılıklar ile mücadele etmekte zorlanmakta, tekrarlayıcı davranışlarına tuhaf bir gözle bakıldığı için zor durumda kalmakta, görmezden geldikleri için iş ve eğitim yaşamında haklarını elde etme konusunda tipik gelişim gösteren (TGG) bireylerle eşit haklara sahip olmada güçlük yaşamaktadır (Jones vd., 2014; Parsons, 2015; Depape ve Lindsay, 2016; Lewis, 2016). OSB olan bireyleri bu zorlukları yaşarken, aileleri ise özellikle OSB'nin meydana getirdiği belirsizlik, sosyal iletişim konusunda yaşanan sınırlılıklar ve tekrarlayıcı davranışlarından dolayı kendilerini toplumdan dışlanmış hissetmekte, bu durum ailelerin stres düzeylerini etkilemektedir (Yassıbaş, vd., 2019). OSB olan bireylerin ailelerinin stres düzeylerinin TGG bireylerin ailelerin stres düzeylerinden daha yüksek olduğu tespit edilmiştir (Baker, vd., 2005). Bununla birlikte, OSB tanısının getirdiği ve OSB'nin şiddeti, düzeyi gibi konularda yaşadıkları belirsizliklerin ailelerin stres düzeyleri üzerinde etkili olduğu belirtilmektedir (Ludlow, vd., 2012; Töret, vd., 2014; Canpolat ve Özokçu, 2021). Ailelerin yaşadıkları belirsizlikler yalnızca ailelerin stres özelliklerini değil aynı zamanda TGG bireylerin ebeveynleri gibi sosyalleşmede sınırlılıklar yaşama ve topluma uyum sağlamada güçlük yaşama gibi durumları ortaya çıkarmaktadır (Zengin Akkuş, vd., 2020). Bununla ilişkili olarak aileler çocuklarının OSB tanısını aldıktan sonra hayatlarının değiştiğini OSB'nin getirdiği durumlarla başa çıkmada zorlanmalarının yanı

sıra bağımsız hareket etme, çocuktan ayrı ya da çocukla birlikte aktivitelere katılmanın çok sınırlandığını, sosyal hayatlarının ise yok denecek kadar azaldığını belirtmişlerdir (Dabrowska ve Pisulla, 2010; Tekin-İftar ve Kutlu, 2012; Yıldırım ve Akçamete, 2014; Canpolat ve Özokçu, 2021).

Ailelerin OSB olan çocukları ile yaşadıklarının yanı sıra, onların aldığı eğitim hizmetleri ile ilgili olarak da çeşitli konularda zorlandıkları dikkati çekmektedir. OSB olan bireylerin aileleri eğitim süreçlerine doğal ve doğrudan katılmakta zorlanmakta, süreç içerisinde OSB olan çocukları ile ilgili bir yönlendirmeye ve rehberliğe ihtiyaç duymaktadırlar (Yıkılmış ve Özbey, 2009; Selimoğlu, vd., 2013; Güleç-Aslan, 2014; Özkubat, vd., 2014; Çattık, vd., 2020). Aileler OSB ile baş etmeye yönelik kültürel özellikleri ve yaşam tarzlarına göre farklı yollar denemekle birlikte ailelerin özel eğitim alanında aldıkları sosyal, eğitsel ve rehberlik alanlarında destek hizmetlerinin stres seviyesini azaltmaya yardımcı olduğu belirtilmiştir (Yassıbaş vd., 2019; Yavuz ve Gümüşkaya, 2021). Türkiye’de yapılan araştırmalarda OSB tanısı almış bireylerin ebeveynlerine yönelik verilen destek hizmetlere ilişkin; OSB hakkında annelere gerekli eğitimlerin verilmesinde sınırlılık olduğu, özel eğitimde uzman olmayan kişilerin eğitim vermesi, annelerin öğretmen ve sınıf ile iletişiminin sınırlı olması, verilen eğitimlerin niteliğinin yetersiz olduğu dile getirilmiştir. Bununla birlikte; ailelere yönelik sosyal etkinlikler ve eğitimler verilmesine ilişkin görüşlerin olduğu görülmektedir (Bağlama ve Demirok, 2016; Atmaca ve Uzuner, 2020). Uluslararası alanda yapılan araştırmalar incelendiğinde ise hükümetler tarafından verilen hizmetlere ilişkin belirli bölgelerde bulunan, OSB olan bireylerin ve ebeveynlerinin hizmetlere ulaşmakta zorlandığı, aile rehberliği anlamında gereksinimleri olduğu, özel eğitim hizmetlerinde rehberlik ve danışma konusunda ailelerin daha fazla desteğe ihtiyaç duyduklarına yönelik sonuçlara ulaşılmıştır (Zuna vd., 2016; Young vd., 2018).

OSB olan bireylerin ve ailelerinin yaşadıkları zorluklar, toplumsal yaşama dahil olma güçlükleri ve destek gereksinimleri, OSB’nin görülme sıklığındaki artış durumu hükümetleri OSB olan bireyler ve aileleri konusunda program ve politikalar geliştirmeye teşvik etmiştir (Styles vd., 2020). Ülkemizde de özel eğitim hizmetleri kapsamında değerlendirilen ve mevzuatta yer verilen özel gereksinim gruplarından birisi de OSB olan bireylerdir. OSB olan bireylere

ve ailelerine bu alanda hem destek hem eğitim hizmetleri sağlanmakta, onların ihtiyaçları doğrultusunda özel eğitim hizmetleri ve destek eğitim hizmetleri verilmektedir (Vural ve Yücesoy, 2004; Millî Eğitim Bakanlığı [MEB], 2022). MEB tarafından OSB olan bireyler ve ailelerine yönelik aile rehber kitapçıkları, özel eğitim programları, beceri programları gibi bireyin ve ailesinin sosyal yaşama katılması amacıyla farklı dillerde aile rehber kitapçıkları yayımlanmaktadır. Bununla birlikte, OSB olan bireylerin ihtiyaçları ve destek düzeylerine göre tam zamanlı kaynaştırma, yarı zamanlı kaynaştırma ya da özel eğitim okullarında kendilerine yönelik programlara göre eğitim alabilmeleri mümkündür (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2020). Ayrıca tüm özel gereksinim grupları gibi OSB tanılı bireyler de özel eğitim rehabilitasyon merkezlerinden sekiz saat bireysel dört saat ise grup eğitimi alma, servis kullanma gibi belirli hizmetleri ücretsiz bir şekilde alabilmektedir (MEB, 2022). Özel gereksinimi olan bireyler ve ailelerine yönelik hizmet veren kurumlardan bir diğeri de Aile Sosyal Hizmetler Bakanlığı (ASHB)'dir. ASHB Engelli Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğüne hazırlanan ve 3 Aralık 2016 tarihinde resmî gazetede yayımlanan Otizm Eylem Planında OSB olan bireylere ve ailelerine yönelik hizmetlerin çerçevesi mevcuttur. Bu eylem planının içeriğini OSB olan bireylerin toplumda eşit haklara sahip olması, ailelerin bilgilendirilmesi ve OSB olan bireylerin sosyalleşmesi hususunda verilecek hizmetler oluşturmaktadır. OSB olan bireylere ve ailelerine yönelik olarak hazırlanarak 2016 tarihinden itibaren uygulanmaya başlanan Otizm Eylem Planında, OSB olan bireylerin eğitim ve sosyal becerilerini destekleme ile OSB olan bireylerin ailelerine danışmanlık amacıyla Otizm Gündüz Bakım Rehabilitasyon ve Aile Danışmanlığı (OGBRADM) merkezlerinin kurulması planlanmıştır (Otizm Ulusal Eylem Planı, 2020). Yapılan bu plan doğrultusunda ASHB tarafından pilot iller seçilerek hizmet sunulmaya başlanmıştır. 2022 yılı itibarıyla toplam altı ilde (Aydın, Antalya, Afyon, İstanbul, Mersin, Sakarya) OGBRADM adı altında hizmet veren merkezler olduğu ve bu merkezlerin 2023 yılının sonuna kadar yaygınlaştırılması planlandığı ifade edilmiştir (Anadolu Ajansı, 2021). Bu merkezlerin hizmet kapsamını belirleyen doğrudan bir yönergeye ulaşılamamakla birlikte, merkezlerin hizmetleri ile ilgili 2016-2019 yıllarını kapsayan Otizm Eylem Planı Durum Raporuna erişilmiştir (ASHB, 2020). Bu merkezlerin hizmet kapsamını belirleyen doğrudan bir yönergeye ulaşılamamakla

birlikte, merkezlerin hizmetleri ile ilgili 2016-2019 yıllarını kapsayan Otizm Eylem Planı Durum Raporuna erişilmiştir (ASHB, 2020). Bu raporda OSB olan bireylere gündüz bakım merkezlerinden ailelere ve bireylere yönelik olarak hafta içi tam zamanlı ya da yarı zamanlı olarak toplam 40 saate kadar hizmet alabildiği ifade edilmekte ve bu hizmetlere ilişkin herhangi bir yaş sınırı belirtilmemektedir. Buna ek olarak eylem planı içerisinde bireylerin ulaşımlarına ilişkin ASHB tarafından özel gereksinimli bireylere servis hizmetlerinin sağlandığı ifade edilmiştir.

OSB olan bireyler ve ailelerine sunulan hizmetler onların yaşamlarının kalitesi, OSB olan bireylerin bağımsızlığı ve toplum yaşamına katılması için oldukça önemlidir. Buna yönelik olarak aldıkları hizmetlerin niteliğinin geliştirilmesi de önemli bir konu olarak gündeme gelmektedir. Türkiye’de henüz kurumsal özellikleri ortaya çıkan OGBRADM hizmetlerinin OSB olan bireyler ve aileleri için umut vaat eden çalışmalar olduğu düşünülmektedir. Bu araştırmanın sonuçlarının yeni bir merkez modeli denemesi olan bu kurumların hizmetlerinin, OSB olan bireylerin ailelerin bakış açısıyla ortaya konulmasının sunulan hizmetlerin şekillendirilmesine ilişkin önemli bir bakış açısı sağlayabileceği düşünülmüştür. OGBRADM’den alınan hizmetleri ebeveynlerin bakış açısıyla inceleyen ilk araştırma olma özelliğini taşıyan bu çalışmada OGBRADM’de verilen hizmetlere ilişkin ebeveynlerin görüş ve beklentilerinin incelenmesi amaçlanmıştır. Bu doğrultuda çalışmada aşağıdaki sorulara yanıt aranmıştır:

1. Ebeveynlerin OGBRADM’den özel gereksinimli çocuklarına yönelik aldıkları hizmetler nelerdir?
2. Ebeveynlerin OGBRADM’den özel gereksinimli çocuklarına yönelik aldıkları hizmetlere ilişkin görüşleri nelerdir?
3. Ebeveynlerin OGBRADM’den özel gereksinimli çocuklarına yönelik aldıkları hizmetlere ilişkin beklentileri nelerdir?

YÖNTEM

Araştırma nitel araştırma yöntemlerinden durum çalışması deseni ile gerçekleştirilmiştir. Durum çalışmasında küçük ve sınırlı araştırma grupları ile çalışılarak bir bilgi ya da durumu açıklama ve betimleme yapılır (Babbie, 2008; Aytaçlı, 2012; Mills ve Gay, 2019). Durum araştırmaları olaylar, programlar,

insanlar ve sosyal gruplara yönelik bir durum veya olay hakkında mevcut durumları açıklayıcı olarak ortaya konmasını sağlayan bir araştırma yöntemidir (Hancock ve Algozzine, 2006).

Çalışma Grubu

Araştırmanın katılımcı grubu amaçlı örneklem yoluyla belirlenmiştir. Araştırmaya çocuğu OSB olan ve OGBRADM'den hizmet almakta olan altı anne ve bir baba olmak üzere toplam yedi ebeveyn katılmıştır. Katılımcılar ile ilgili betimsel bilgiler Tablo 1'de yer almaktadır.

Tablo 1. Ebeveynlerin Demografik Bilgileri

Ebeveyn	Yaş	Öğrenim Bilgisi	Meslek	Çocuk Tanı	Çocuk		Özel Eğitimden Hizmet Alma Süresi	OGBRADM'den Hizmet Alma Süresi
					Cinsiyet	Yaş		
Anne	35	İlkokul Mezunu	Ev Hanımı	Atipik Otizm	Erkek	12	10 Yıl	5 Ay
Anne	44	İlkokul Mezunu	Ev Hanımı	Otizm	Erkek	11	10 Yıl	10 Ay
Anne	36	İlkokul Mezunu	Ev Hanımı	Hafif Düzey Otizm	Erkek	12	9 Yıl	10 Ay
Baba	42	Yüksek Lisans Mezunu	Memur	Atipik Otizm	Erkek	8	4 Yıl	10 Ay
Anne	43	İlkokul Mezunu	Ev Hanımı	Atipik Otizm	Erkek	12	8 Yıl	2 Ay
Anne	49	İlkokul Mezunu	Ev Hanımı	Atipik Otizm	Erkek	12	7 Yıl	6 Ay
Anne	42	Ortaokul Mezunu	Ev Hanımı	Atipik Otizm	Kız	12	9 Yıl	12 Ay

Veri Toplama Araçları Demografik Bilgi Formu

Araştırma sürecinin başlangıcında araştırmacılar tarafından hazırlanmış olan demografik bilgi formu ebeveynler tarafından doldurulmuştur. Bu formun içeriğinde çocuğun hangi ebeveyninin araştırmaya katılacağı, yaşı, mezun olduğu okul derecesi ve mesleğine ilişkin bilgiler yer almaktadır. Bunun

yanı sıra çocuğun tanısı, yaşı, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine devam etme süresi ile OGBRADM'den hizmet alma süreleri hakkında çocuğa yönelik bilgilere yer verilmiştir.

Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

Bu araştırmada ebeveynlerin görüşlerini incelemeye yönelik olarak yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme formu için öncelikle araştırma sorularına yönelik olarak bir soru havuzu oluşturulmuştur. Oluşturulan soru havuzundaki 40 sorunun kapsamı araştırmanın amacına göre tartışılarak soru havuzundaki soru sayısı azaltılarak altı soru haline getirilmiştir. Sonrasında sorular amaçlarına göre tekrar tartışılarak soru sayısı üç olarak belirlenmiştir. Bu sorulara yönelik özel eğitim alanında görev yapan ve doktora derecesine sahip iki uzman ve bir Türkçe dil uzmanından uzman görüşü alınmıştır. Uzmanların görüşlerine göre dil ve içerik bakımından güncellemeler yapılmış ve sorulara son hali verilmiştir. Son hali verilen görüşme formu OGBRADM'den hizmet almakta olan bir ebeveyn ile pilot görüşme yapılarak sorulara verilen cevaplarla sorular arasındaki bağlantının kurulup kurulmadığı belirlenmiştir.

Araştırmacı Günlüğü

Araştırmacı günlükleri araştırma sürecine ilişkin bilgileri süreç boyunca not etmemize yardımcı olan bir veri toplama aracıdır (Neuman, 2007). Araştırma süresince görüşmeleri yapan birinci araştırmacı her katılımcı görüşmesinden sonra görüşmenin yapıldığı günün tarihi belirtilerek gözlemlerini not aldığı bir günlük tutmuştur. Nitel araştırmalarda araştırmacı günlükleri olarak araştırmacının topladığı veriler ile yazdıkları arasında ilişki kurmasında önemli bir rol oynamaktadır (Charmaz, 2006). Bu günlüğe görüşülen ebeveynlerin ses kaydı öncesinde, ses kaydı sırasında ve ses kaydı sonrasında gözlemlendiği konuşmaları, jestleri ve mimikleri ve görüşmeye dair düşünceler not edilmiştir. Araştırmacı günlüğü her katılımcı sonrasında katılımcı adı belirtilmeden tutularak kaydedilmiş sonrasında ise ilgili gözlemler Word dosyasına aktarılmıştır.

Veri Toplama Süreci

Görüşmelerde ebeveynlerin kendilerini rahat hissedeceği şekilde yapılması veri toplama süreci için önemlidir (Creswell, 2019). Bu sebeple ebeveynlerden biri ile yapılacak olan görüşmeler ebeveynlerin belirttiği ve kendilerini rahat hissettikleri bir yerde uygunluklarına göre planlanmıştır. Yüz yüz yapılan ve ses kaydı ile kaydedilen görüşmeler yaklaşık 15 dakika sürmüştür. Görüşmeye başlamadan önce araştırmaya katılımın gönüllü olduğu belirtilmiş; araştırmada kendilerinin izinleri dahilinde ses kaydı alınacağı, verdikleri bilgilerin yalnızca araştırmayı yapan araştırmacılar ile paylaşılacağı, araştırmadan istediği zaman ayrılacakları ve ayrıldığında verilerin araştırmaya dahil edilmeyeceğine dair bilgilendirme yapılarak araştırmaya gönüllü katıldıklarına yönelik olarak onam formu imzalatılmıştır. Veri toplama sürecine başlamadan önce araştırmacılar arasında görüşme protokolü hazırlanmıştır. Bu protokol görüşmeler sırasında yaşanabilecek durumlar ve bu durumlara yönelik neler yapılması gerektiği hakkında genel kapsam ve sınırları belirtmektedir. Araştırma verilerinin toplanması sürecinde araştırmacılar bu protokole göre hareket etmiştir.

Verilerin Analizi

Araştırmada veriler betimsel analiz yoluyla analiz edilmiştir. Betimsel analiz belirli kategori ve kavramların açıklanmasına yardımcı olmakta, sözlü yorumlayıcı olarak ne söylendiği ne şekilde ortaya çıktığına ilişkin önceden belirlenen kapsamda verilerin yorumlanmasına olanak tanımaktadır (Bazeley, 2020; Kuckartz, 2014). Analiz sürecinde veriler öncelikle transkripsiyon yapılarak analiz yapılabilir hale getirilmiştir. Transkripsiyonu yapılan veriler Times New Roman yazı tipi 12 punto ve 1,5 satır aralığı olacak şekilde iki yana yaslı formatta yazılmış ve toplam 26 sayfa veri elde edilmiştir. Araştırma verilerinin analizi sürecinde iki araştırmacı verileri ayrı ayrı kodladıktan sonra kodların benzerliği ve farklılıklarını tartışarak ortak kodlara karar vermişlerdir. Araştırmacı günlüğüne ilişkin verilerin analizinde katılımcıların davranışları da analiz edilerek diğer verilerle birlikte ele alınmıştır. Her katılımcı için yapılan transkripsiyonların altına “araştırmacı gözlemi” başlığı ile eklenmiştir. Eklenen bu veriler araştırmacılar tarafından okunmuş ve gözlemlere ilişkin genel bir değerlendirme notu hazırlanmıştır.

Geçerlik ve Güvenirlik

Nitel araştırmalarda geçerlik ve güvenilirlik süreçlerine ilişkin çeşitli ölçütler yer almaktadır. Bu ölçütler inanırılık, aktarılabilirlik/transfer edilebilirlik, güvenilebilirlik ve onaylanabilirliktir. (Merriam ve Tisdell, 2015). Nitel araştırmalarda verilerin toplama ve analiz süreçlerinin tutarlı olması gerekmektedir. Bu tutarlılığın sağlanması ise inandırıcılık ve transfer edilebilirlik ölçütlerinin karşılanması sonucunda olmaktadır. Güvenirlik ise araştırmanın güvenilebilirlik ve onaylanabilirliğinin sağlanması anlamına gelmekte, bunun için araştırmacının sürekliliği, puanlayıcılar arası tutarlılığı ve iç tutarlılığı sağlanmalıdır (Başkale, 2016; Baltacı, 2019). Bu araştırmada geçerlik ve güvenilirliğin sağlanması amacıyla çeşitli uygulamalar yapılmıştır. Araştırma görüşmelerine başlamadan önce araştırmacılar tarafından görüşme protokolü oluşturulmuştur. Bu protokol görüşmeler sırasında yaşanabilecek durumlar ve bu durumlara yönelik neler yapılması gerektiği hakkında genel kapsam ve sınırları belirtmesi amacıyla hazırlanmıştır. Aynı zamanda bu protokol görüşmelerin standart bir yapıda yapılmasına yardımcı olmuş verilerin teyidinin nasıl yapılacağı belirlenmiştir. Süreç içerisinde güvenilirliği sağlamak amacıyla transkripsiyonun net bir şekilde yapılıp yapılmadığına ilişkin araştırmacılar dışında özel eğitim alanında lisansüstü eğitim görmekte olan bir öğrenci tarafından seçkisiz olarak belirlenen üç ses kaydı ve görüşme dökümleri kontrol edilmiş, ses kayıtlarının doğrudan transkripsiyonun yapıldığına dair görüş alınmıştır. Araştırmanın geçerliliğine ilişkin verilerin analizi sırasında araştırmacılar katılımcılara kod vermişler ve her araştırmacı transkripsiyonu yapılan verileri bağımsız kodlayarak temalara yerleştirmiştir. Kodlayıcılar arasındaki uyumu belirlemeye yönelik Miles ve Huberman formülü kullanılmıştır (Miles ve Huberman, 1994). Bu formül, görüş birliği biriminin görüş birliği ve görüş ayrılığı toplam birimine bölünüp 100 ile çarpılması ile hesaplanmaktadır. Bu hesaplama göre kodlayıcılar arası uyum oranı %89 olarak belirlenmiştir. Kodlayıcıların uyumlu kodları aynen kabul edilirken, kodlayıcılar arasındaki uyumsuzluk araştırmacılar arasında yapılan toplantılarda istişare edilerek ortak kodlara karar verilmiş ve bu doğrultuda araştırma bulguları ortaya konulmuştur. Ayrıca araştırmanın iç geçerliliğini arttırmak amacıyla araştırmacılar dışında doktora derecesine sahip bir özel eğitim uzmanı tarafından kodlar ile temaların uyumları incelenmiş ilgili görüş ve önerilere göre düzeltmeler

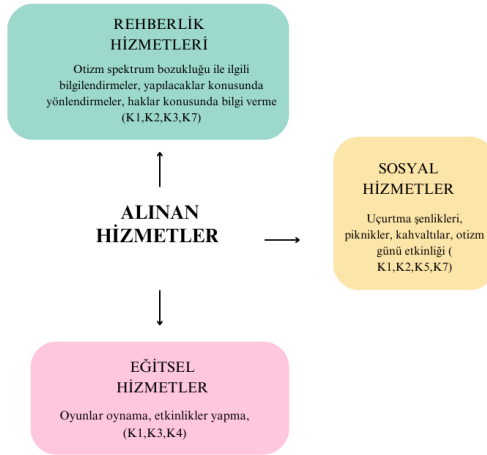
yapılarak verilerden elde edilen bulgulara son hali verilmiştir (Creswell, 2019; Krippendorff, 2004). Bulgular sunulurken katılımcı söylemlerinden alıntılar yapılarak ve bulgular detaylı betimlenerek araştırmanın geçerlilik ve güvenilirliğinin sağlanması hedeflenmiştir. Ayrıca bu araştırmaya ilişkin etik kurul izinleri de alınmıştır. Araştırma Ege Üniversitesi Rektörlüğü Sosyal ve Beşerî Bilimler Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Kurulu tarafından 1682 protokol numarası ile gerçekleştirilmesi uygun bulunmuştur.

BULGULAR

Bu araştırmada ebeveynlerin OSB olan çocuklarına yönelik OGB-RADM'den aldıkları hizmetlere ilişkin görüşleri ve beklentileri incelenmiştir. Nitel araştırmanın doğası ve dahil olduğu paradigmlar gereği araştırma bulguları olguya odaklanarak sunulmuştur (Creswell ve Miller, 2000; Onwuegbuzie., vd. 2012). Bu kapsamda araştırma bulgularına araştırma sorularının sırasıyla yer verilmiştir:

1. Ebeveynlerin OGBRADM'den özel gereksinimli çocuklarına yönelik aldıkları hizmetler nelerdir?

Ebeveynlerin çocuklarına yönelik merkezlerden aldığı hizmetlerin rehberlik hizmetleri, eğitsel ve sosyal hizmetler olarak çeşitlendiği belirlenmiştir (Şekil 1).



Şekil 1. Ebeveynlerin Çocuklarına Yönelik Aldığı Hizmetler

Eğitsel hizmetler olarak aileler çocuklarının merkezlerde oyun oynadıkları, aktiviteler yaptıklarını belirtmiştir. Bir katılımcı buna yönelik görüşlerini şu şekilde ifade etmiştir:

“Bizim çocuklarımız iletişim de zorlandığı için iletişimini geliştirmeye çalışıyorlar oyun içinde eğitim yapıyorlar gibi.” (K3)

Sosyal hizmetler açısından görüşler incelendiğinde ebeveynlerin çocuklarına yönelik merkezlerde piknik, uçurtma şenliği, kahvaltı gibi etkinlikler yapıldığı belirtilmiştir. Bu etkinliklerde aileler çocukları ile eğlendiği ve memnun olduklarını şu şekilde ifade etmişlerdir

“Pikniklere falan gidildi bir iki defa öyle hani etkinlikler yapıyorlar toplu aileler geliyor mesela çocuklar aileler pikniklere gidiliyor yani o yönden.” (K5)

“Uçurtma festivali vardı sonra sadece bizim çocuklar velilerle piknik oluşturduk çok güzeldi parkta çok keyifliydi. Öyle daha devam edeceklerini söylediler hani daha başka planları vardı...” (K7)

Rehberlik hizmetleri açısından aile görüşmeleri yapıldığı, ebeveynlerle sohbet edildiği, ailelere hakları konusunda ve çocuklar ile ilgili bilgilendirme ve yönlendirme yapıldığı, belirlenmiştir. Ancak bir katılımcı bu süreçte rehberlik hizmeti almadığına dikkat çekmiştir.

“Rehberlik olarak çocuklarımız derse girdiği zaman iki hocamız yanımıza gelip şikayetlerimizi dinliyorlar, çocuklara nasıl davranacağımızı, ne gibi konuşacağımızı ve ekstra derdimiz olduğunda sorunu çözemediğimizde yanımızda olduğunu belirtiyorlar, bunları da ayrı ayrı konuşabiliyoruz.” (K1)

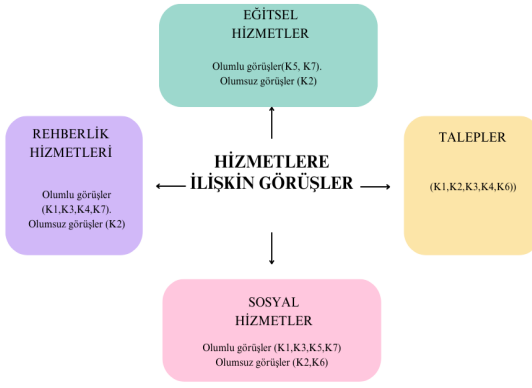
“Rehberlik açısından fazla bir şey görmüyoruz rehberlik yok zaten orada. Sadece psikolog ilk gittiğimizde görüşmeleri vardı. Rehberlik amaçlı hiçbir şey yok rehberlik yok..... yani yapılmıyor bize rehberlik.” (K2)

“Psikolog filan baya yardım ediyor. Yönlendiriyor yani. Mesela haklarımızı söylüyor böyle haklarımız var şöyle haklarımız var diyerek yönlendirme yapıyor.” (K3)

Ebeveynlerin OGBRADM’ den aldıkları hizmetler çeşitli olarak ifade edilse de ailelerin genellikle sosyal hizmet olarak yılın bir zamanında yapılan piknik, uçurtma şenliği, kahvaltı ve otizm günü gibi sosyal etkinlikleri vurguladıkları dikkat çekmiştir. Ebeveynlere merkezlerde verilen eğitsel hizmetleri oyun oynama, etkinlik yapma olarak ifade etmeleri eğitsel hizmetlerin bu kapsamda ele alındığını ortaya koymaktadır.

2. Ebeveynlerin OGBRADM'den özel gereksinimli çocuklarına yönelik aldıkları hizmetlere ilişkin görüşleri nelerdir?

Ebeveynlerin özel gereksinimli çocuklarına yönelik aldıkları hizmetlere ilişkin görüşlerinin eğitsel ve sosyal hizmetler ile rehberlik hizmetlerine yönelik olduğu ve bununla birlikte çeşitli talepleri de ifade ettikleri belirlenmiştir (Şekil 2).



Şekil 2. Ebeveynlerin Özel Gereksinimli Çocuklarına Yönelik Aldıkları Hizmetlere İlişkin Görüşleri

Özel gereksinimli bireylerin ailelerinin aldıkları hizmetlere yönelik olumlu ve olumsuz görüşleri bulunduğu dikkati çekmektedir. Ebeveynlerin aldıkları hizmetlere ilişkin görüşleri incelendiğinde, görüşlerinin aldıkları eğitsel, sosyal ve rehberlik hizmetlerine ilişkin olduğu belirlenmiştir. Eğitsel açıdan aldıkları hizmetlere yönelik genellikle çocukları ile yapılan etkinliklere ilişkin bilgi alamadıkları, öğretmenle iş birliği kurmada zorlandıklarını ifade etmişlerdir.

“Biz orada aslında hem bireysel anlamda hem sosyal hayatı istiyoruz. hem okuma yazma vb. ekstra ders, ekstra etkinlik ekstra çocuğun en çok neyi seviyorsa onun üzerinde araştırmak istiyoruz.” (K1)

“Hocam eğitimle ilgili hocalarla görüşemiyoruz. Biz merkezlerde öğrenciyi görmüyoruz.. göremiyoruz. Dersi izleyemiyoruz, öğretmenimizle konuşamıyoruz. En büyük derdimiz bu öğretmen dersten çıktığında ben isterim ki B..... hanım bunları bunları yaptık, siz de şunları şunları çalışır mısınız derse ben çok mutlu olurum.” (K2)

Ebeveynlerin aldıkları sosyal hizmetlere yönelik görüşleri incelendiğinde ebeveynlerin merkezden aldıkları sosyal hizmetleri az buldukları, daha fazla bir araya gelmek istedikleri bu yüzden daha çok sosyal etkinlik yapılmasını bekledikleri belirlenmiştir.

“On ay oldu başlayalı on ay da iki kere sosyal aktivite yapıldı. Bir uçurtma şenliği bir de geçen ay parkta C.... hastaydı biz gidemedik arkadaşlarım gitti ama az bir sosyal aktivite var.” (K2)

Normal bu etkinlikler daha da fazlalaştırılmalı bence çünkü kaynaştırma çok önemli OSB olan çocuklar ve normal çocuklar için kaynaştırma önemli güzel şey tabi ama daha da çoğaltılmalı fazlalaştırılmalı.” (K4)

“Ben kendim için yani aileler için bence çok güzel bir şey. Ben gerçekten böyle anlanmak dinlenmek yani böyle şey orada bir ilgi görmek veya hani aktivitelere ben ilk defa hayatımda şey piknikte ilk defa o kadar eğlendiğimi biliyorum gerçekten küçüklükten beri ilk defa orada öyle bir eğlendim.” (K5)

Ebeveynlerin aldıkları rehberlik hizmetlerine yönelik düşünceleri incelendiğinde bu kapsamda merkezde rehberlik yapılmasının, ilgi gösterilmesinin kendileri için olumlu olduğu belirlenmiştir ayrıca ebeveynlerin rehberlik hizmetinin daha çok yapılması ve merkezden ilgi beklediklerini ifade eden görüşlerinin olduğu ortaya konmuş ancak bir katılımcının hizmetler ile ilgili düşüncelerini belirtmediği belirlenmiştir.

“Hani ne bileyim otizm denilince fazla ilgiye..... fazla .. böyle var olduğumuzu gerçekten hissedilemiyor. Bize bir adım geldiğinde anne ilk önce şoka giriyor sonra davranacağını bilmiyor çünkü çok ilgisiz yani kapılar kapandığı için bize biz bunun içinden çıkamıyoruz acaba diyoruz ki bu ilgi gerçekten bizim için mi yoksa böyle düşünüyoruz.” (K1)

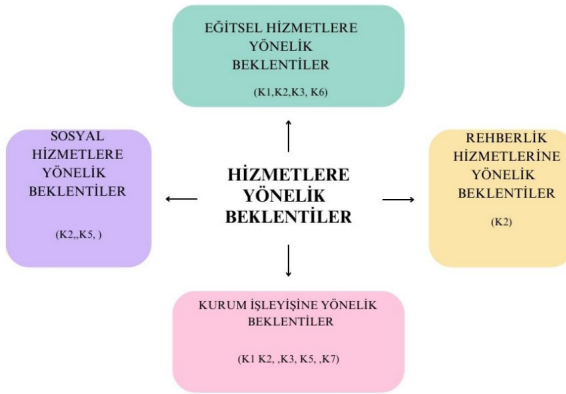
“Hocam biz rehberlik istiyoruz ama rehberlik verilmiyor bize. Biz boş bekliyoruz zaten orada. Biz aileler olarak arkadaşlarla onu konuşuyoruz. Genelde başka bir arkadaşımı çok görmüyorum. Biz orada beklerken bu araştırmalarla ilgili bir şeyler görsen hani... ama merkez de diyor ki burası bakım evi geçtiği için biz diyor size rehberlik hizmeti veremiyoruz diyor.” (K2)

Ebeveynlerin hizmetlere ilişkin görüşleri bütün olarak ele alındığında ise genellikle verilen hizmetlerden memnun oldukları belirlenmiştir. Ebeveynlerin

eğitsel hizmetlerle ilgili düşüncelerinden daha çok beklentilerini ifade ettikleri dikkati çekmiştir. Ebeveynlerin sosyal hizmetlere ilişkin daha çok sosyal etkinlik beklentilerinin olduğu, rehberlik hizmetlerinden ise genellikle memnun oldukları ortaya çıkmıştır.

3. Ebeveynlerin OGBRADM’den özel gereksinimli çocuklarına yönelik aldıkları hizmetlere ilişkin beklentileri nelerdir?

Ebeveynlerin OSB olan çocuklarına yönelik aldıkları hizmetlere ilişkin beklentileri incelendiğinde eğitsel, sosyal hizmetler ve rehberlik hizmetlerine ilişkin çeşitli beklentiler olmakla birlikte, merkezlerin işleyişine ilişkin de ebeveynlerin çeşitli beklentilerinin olduğu ortaya çıkmıştır (Şekil 3).



Şekil 3. Ebeveynlerin Aldıkları Hizmetlere Yönelik Beklentileri

Ebeveynlerin aldıkları hizmetlere yönelik beklentileri incelendiğinde eğitsel anlamda hizmet beklentilerinin merkezlere bir özel eğitim kurumu gibi kuruma gitme, daha fazla ders saati, akademik anlamda bir eğitim, öğretmen sayısının artırılması, öğretmenler ile iş birliği içerisinde olma ve sabit öğretmenlerin olmasına ilişkin beklentileri olduğu ortaya konulmuştur. Bu kapsamda ebeveynler görüşlerini şu şekilde ifade etmiştir:

“Bunun da böyle özel eğitim gibi olmasını çok isterdik mesela biz haftanın iki günü gidiyoruz ama bu yaz kursu olduğu için biz normalde haftanın bir günü gidiyoruz. Biz haftanın bir günü olarak değil de iki günü birisi bireysel olarak birisini ise grup olarak istiyoruz. Normal bunu şey olarak istiyoruz....” (K1)

“Biz..... mesela bugün çalışıldı, öğrencimizin araştırmaları neler oldu ne kadar gelişme oldu ben mesela soruyorum bu merkezin psikoloğuna soruyorum geldiğinden beri neler görüyorsunuz. “C..... dan büyük bir şey beklemeyin. C... ile ben çok yol katettim hocam şu anda bu merkez bana C.... den çok bir şey beklemeyin deyince ben de karamsar oluyorum hocam anne olarak.” (K2)

“Bilmiyorum ki şu an. Beklentim çocukların iyi bir şey öğrenmesi. Kendi açımdan da öyle... Okula gidiyor okuma yazma yok kaç yaşına gelmiş hani ben hiçbir şey öğrenmediği için öğretmiyorlar... okuma yazma yok sadece etkinlik yapıyorlar başka bir şey yok ama ben çocuğumun öğrenmesini isterim. O konuda da bir eğitim verseler olur aslında.” (K6)

Ebeveynlerin aldıkları sosyal hizmetlere yönelik beklentileri incelendiğinde ailelerin sosyal etkinliklerin artırılması gerektiğini bu etkinliklerin ailelere faydalı olduğu ifade etmişlerdir:

“Mesela daha sık pikniklere gidilmeli bence daha çok öyle ailelerle aktiviteler yapılmalı diye düşünüyorum çünkü aileler üzüntü sıkıntı biraz stresleri gidiyor, biraz rahatlıyorlar daha da fazlalaşması gerek yani böyle yerlerin...” (K5)

Ebeveynlerin aldıkları rehberlik hizmetlerine yönelik beklentileri incelendiğinde ailelerin ilgi ve sevgi beklediği dışlanmadan kurumdan rehberlik hizmeti almak istediklerine dair bir katılımcı görüşü dikkat çekmiştir.

“Ben de rehberlik hizmeti açısından şunları istiyorum B... hanım biz bunları yaptık bunu bunu yapıyoruz bunları yapıyoruz bunları yapalım birlikte. ... Biz ne istiyoruz zaten biz sevgi istiyoruz. Dışlanmak istemiyoruz. Ben bu durumlarda dışlandığımı hissettim dışlanmak değil mi sizce...” (K2)

Ebeveynlerin aldıkları hizmetlere yönelik olarak kurum işleyişine ilişkin beklentilerinin olduğu da belirlenmiştir. Ebeveynler kurumlarda çocuklarının kuruma belirli bir yaştan sonra devam edememe, kurumla ilgili çevresel düzenlemelerin olması gerektiği, çocuklara verilen eğitsel hizmetlerin belirli dakikaya bağlı olduklarını bundan memnun olmadıkları ve servis ile ulaşım sağlamaya yönelik beklentilerinin olduğu ortaya konulmuştur:

“Çocuk eğitim alamıyor çocuğun dakikası doldu mu siz gidebilirsiniz böyle olmaması lazım. Bunun bir kuralı olması lazım mesela.” (K2)

“Böyle bir kurum olması açılması iyi oldu yani hani bizler ve çocuklar için inşallah yaş olarak da uzar. 12 yaşından sonra gitmiyormuş 12 yaşından sonra çocuklar hizmet alamıyor ama veliler hizmet alıyormuş. Ama düzenli olarak gitmeyeceklermiş çocuk oradan eğitim alamayacakmış bu süre uzasa inşallah uzar bizim için daha iyi olur.” (K3)

“Servisi olsa ben çocuğu servisi rahatça bindiririm kapımın önünde mesela götürürler orda da gelip iniyor özel eğitim gibi mesela orası da öyle olsa bizim için daha iyi olacak.” (K5)

Ebeveynlerin aldıkları hizmetlere yönelik beklentileri incelendiğinde ebeveynlerin eğitsel anlamda daha çok özel eğitim rehabilitasyon merkezlerinde olduğu gibi bir hizmet beklentilerinin olduğu dikkat çekmiştir. Ebeveynlerden birinin rehberlik hizmetini alamadığını rehberlik hizmeti açısından beklentileri olduğu belirlenmiştir. Ailelerin bu beklentilerinin yanı sıra kurum işleyişi ile ilgili beklentilerinin olduğu kuruma çocuklarını istedikleri zaman bırakabilmeyi, servis hizmetlerinden yararlanabilmeyi ve çocuklarının 12 yaşından sonra da kurumlarda hizmet alabilmelerine ilişkin beklentilerinin olduğu belirlenmiştir. Bunu yanı sıra katılımcı bulgularına ek olarak araştırmacının yaptığı görüşmelerle ilgili tuttuğu günlük incelendiğinde tanısı hafif düzeyde OSB olan bireylerin ailelerin hizmetlerden genel olarak memnun olduğu görülmektedir. Ailelerin genellikle ses kaydı alındığı süreç içerisinde olumsuz şeyler söylemekten kaçındıkları ses kaydı dışında ise “Hocam aslında bu da vardı”, “Bu da olsa çok iyi olur” gibi görüşlerini belirtmişlerdir. Orta ve ağır düzeyde OSB olan bireylerin aileleri ise genellikle kurumdan daha sınırlı hizmet aldıklarını, dışlanma hissi yaşadıklarını ifade etmişler, görüşmeler esnasında daha duygusal ve üzgün bir ifade ile görüşmeye ilişkin soruları yanıtlamışlardır. Bu ailelerin hizmetlerden genellikle memnun olmadıklarını ifade ettikleri tespit edilmiştir.

TARTIŞMA VE SONUÇ

Ebeveynlerin OSB olan çocuklarına yönelik OGBRADM’den aldıkları hizmetlere ilişkin görüşleri ve beklentilerinin incelendiği bu araştırmada çeşitli bulgulara ulaşılmıştır. Ebeveynler OGBRADM’den sosyal, eğitsel ve rehberlik hizmetleri aldıklarını bu hizmetlere ilişkin görüşleri ve beklentilerini ifade etmişlerdir. Bu konuda yapılmış araştırmalar OSB olan bireylerin

ebeveynlerinin özellikle sosyal destek ve rehberlik talep ettiklerini ortaya koymaktadır (Baker- Ericzen, vd. 2005; Özkubat vd., 2014; Canpolat ve Özokçu, 2021). Bu araştırmada da ebeveynler OGBRADM'den OSB olan çocuklarına yönelik eğitsel, sosyal ve rehberlik odaklı hizmetler aldığı ve buna gereksinimlerinin olduğu ortaya çıkmıştır. Bununla birlikte, bu hizmetlerin ebeveynler tarafından yetersiz görüldüğü ve daha sık ve yoğun şekilde verilmesinin onlar için önemli olduğu belirlenmiştir (Cavkaytar, vd., 2012; Avcı ve Tuş, 2018; Ateş ve Rakap, 2021). Ebeveynlerin sosyal hizmetlere ilişkin yüksek beklentilerinin olması ve sosyal hizmetleri yetersiz bulduklarını ifade etmeleri bu araştırmaların bulguları ile benzerlik göstermektedir. Bununla birlikte, ebeveynler genellikle rehberlik hizmetlerinden memnun olduklarını ifade etmişlerdir. Yazıcı ve Durmuşoğlu (2017) tarafından yapılan araştırmada da benzer bulgulara ulaşılmıştır. Araştırmada hizmetlere ilişkin ailelerin görüşleri sorulduğunda ise sıklıkla görüşlerinden çok beklentilerini ifade ettikleri dikkat çekmektedir. Ailelerin eğitsel hizmetlere yönelik görüşleri sorulduğunda da ailelerin genellikle öğretmenlerle konuşamama iletişim kuramamaya yönelik problem yaşadıkları ve öğretmenler ile iletişim kurmaya yönelik beklentilerinin olduğunu belirten bulgular ortaya çıkmıştır. Benzer şekilde Karadağ (2009)'ın araştırmasında annelerin öğretmenlerle iletişim kurmada sınırlılık yaşadığına yönelik bulgular yer almıştır.

Ebeveynlerin OGBRADM'den aldıkları hizmetlere yönelik beklentileri incelendiğinde ailelerin eğitsel anlamda öğretmen ile iletişim, ders saatleri, öğretmen sayısının artırılması ve sosyal etkinliklerin yanı sıra akademik anlamda eğitsel hizmetler beklentilerinin olduğuna yönelik bulgulara ulaşılmıştır. Bu konuda yapılan çalışmalar incelendiğinde de ailelerin eğitsel hizmetler kapsamının da ders saatlerinin sınırlı olduğu ve artırılmasına yönelik beklentilerinin olduğu, öğretmenler ile iletişime geçmeye yönelik beklentilerinin olduğuna yönelik beklentilerin ifade edildiği tespit edilmiştir (Özkubat vd. 2014; Canpolat ve Özokçu, 2021). Araştırmada ailelerin daha fazla akademik çalışmalar yapılmasına yönelik beklentilerinin olduğu belirlenmiştir. Sarı vd. (2021) tarafından yapılan araştırmada ise ders saatleri sayısının artırılması ve öğretmenlerle iletişim kurulabilmesine yönelik destekleyici bulgulara ulaşılırken, araştırmada eğitsel anlamda akademik derslerin yanında sosyal etkinliklerin de yapılmasına yönelik bulgulara ulaşılmıştır. Ebeveynlerin

OGBRADM'den aldıkları hizmetlere ilişkin beklentilerine yönelik olarak rehberlik hizmetleri açısından ebeveynlerin genel olarak rehberlik hizmetinden memnun olduğu ve rehberlik hizmetlerinin verildiğini belirtmişlerdir. Alan yazında Töret vd. (2014) tarafından yapılan araştırmada OSB olan bireylerin OSB'den etkilenme düzeyinin ebeveynlerin yanıt verme stillerine ilişkin farklı olduğu belirtilmiştir. Araştırmacı günlüğü ve bulgular incelendiğinde de ebeveynlerin görüşlerini ifade ederken yanıt verme stillerinin farklı olduğu belirlenmiştir. Çocukları orta ve ağır düzeyde OSB olan ebeveynler ses kayıtları kapandığında beklentilerini daha açık ifade ederek dışlanmışlık duygularını, merkezlerden beklentilerinin daha çok olduğunu ve yaşadıkları zorlukları dile getirmişlerdir. Çocukları hafif düzeyde OSB olan ebeveynler ise genelde aldıkları hizmetlerden memnun olduklarını ifade eden cümleler kurmuşlardır.

Ebeveynlerin OGBRADM'de verilen hizmetlere ilişkin kurumun işleyişine yönelik beklentileri olduğuna dair bulguların yer alması dikkat çekicidir. Bu bulgular incelendiğinde aileler merkezden servis hizmetinin yanı sıra çocuklarının hizmet alma süresinin 12 yaşından sonra da devam etmesini bunun yanı sıra kurumla ilgili çevresel düzenlemelerin yapılabileceği ve çocuklarını istedikleri zaman saat sınırlaması olmadan kuruma bırakmaya yönelik görüşlerinin olduğu belirlenmiştir. 2016-2019 Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı Durum Raporu 2.8.8. maddede merkezlerde OSB olan bireylere yönelik özel gereksinimli bireylerin en uzun süre yararlanabilmesi ve yarım veya tam gün tüm gün mesai saatleri içerisinde hizmet sunulmasının hedeflendiği belirtilmiştir. Aynı zamanda bu raporda gündüzlü bakım merkezlerine yönelik servis hizmetlerinin olduğu ifade edilmektedir. Araştırmadan elde edilen bulgulara göre ulusal eylem planı raporunda yer alan hizmetlerin sunulma şekline ilişkin hizmet saatleri açısından uygulamada farklılıkların olduğu dikkati çekmiştir. Bu hizmetlere yönelik düzenlemeler yapılması ailelerin taleplerinin karşılanmasına yönelik önemli adımları sağlayabilecektir.

Sonuç olarak ebeveynlerin OSB olan çocuklarına yönelik OGBRADM'den aldıkları hizmetlerin çok boyutlu (eğitsel, sosyal, rehberlik) olduğu ve ebeveynlerin bu hizmetleri genel olarak olumlu ve yararlı gördükleri söylenebilmektedir. Bununla birlikte, ebeveynlerin bu merkezlerin hizmetlerine ilişkin

beklentilerinin oldukça fazla olduğu görülmektedir. Aileler merkezlerin daha kapsamlı olmasını daha çok sosyal etkinlikler düzenlenmesini, kolay ulaşılabilir olmasını, öğretmenler ile iletişime geçmeye ve akademik anlamda da eğitimlerin yapılmasına yönelik görüşlerini ifade etmişlerdir. Ayrıca merkezlerde çocukların zaman geçirmesine yönelik “etkinlikler” den ziyade, daha planlı biçimde çocukların gelişimlerini destekleyen akademik çalışmaların yer alması ebeveynlerin beklentileri arasındadır. Bir annenin “*Beklentim çocukların iyi bir şey öğrenmesi. Kendi açımdan da öyle... Okula gidiyor okuma yazma yok kaç yaşına gelmiş hani ben hiçbir şey öğrenmediği için öğretmiyorlar... okuma yazma yok sadece etkinlik yapıyorlar başka bir şey yok ama ben çocuğumun öğrenmesini isterim. O konuda da bir eğitim verseler olur aslında.*” şeklindeki düşünceleri bunu ifade eden niteliktedir. Araştırmada genellikle hafif düzey OSB olan bireylerin ebeveynleri hizmetlerden memnuniyetlerini belirtmekte iken, OSB’den orta – ağır düzeyde etkilenen çocukların ebeveynlerinin hizmetlere ilişkin olumsuz görüşlerinin ve daha çok beklentisinin olduğu dikkat çekicidir. Ebeveynlerin haftada bir saatten fazla hizmet alma ve servis beklentilerinin olması, bu hizmetlerin düzenlenmesi gereksinimine ilişkin önemli göstergelerdir. Merkezlerin doğrudan tabi olduğu bir mevzuatın olmayışının hizmetlerin çerçevesinin belirlenmesi ve sistematik sunulması boyutunda önemli sınırlılık oluşturduğu düşünülmektedir.

Bu araştırmanın sonuçlarının belli sınırlılıklar içerisinde değerlendirilmesi önem taşımaktadır. Araştırma tek bir ilde yer alan merkezde, yedi ebeveyn ile görüşülerek yapıldığından sadece o ebeveynlerin perspektifi ile sınırlı bulgulara erişilmiştir. Alınan hizmetlere ilişkin sadece ebeveyn bakış açısı ile değerlendirme söz konusudur. Genel hizmetleri ve uygulamaları yansıtabilmesine ilişkin daha detaylı ve daha fazla katılımcının yer aldığı çalışmalara gereksinim bulunmaktadır. Veri toplama sürecinde doküman incelemesi, ders gözlemleri yapılarak hizmetlerin farklı boyutlarının ortaya konulmasının merkezlerin işlevini değerlendirmek bakımından önemli olduğu düşünülmektedir.

Bu araştırmadan elde edilen bulgulara yönelik uygulamaya aktarılacak öneriler aşağıdaki şekilde ele alınabilir:

1. OGBRADM’den alınan dersler ve merkezlerde yapılan aktiviteler artırılabilir; sunulan eğitsel, sosyal ve rehberlik hizmetleri çeşitlendirilebilir.

2. OGBRADM’de sabit olarak çalışılabilecek öğretmenler bulundurulabilir.
3. OGBRADM’de ulaşım sağlayacak olan ebeveynlere servis hizmetleri sağlanabilir.
4. OGBRADM’de verilen hizmetlere yönelik bir çerçeve ile işleyiş planı oluşturulabilir.
5. OGBRADM’de hizmet alan ebeveynler ve öğretmenlerin arasındaki ilişkilerin güçlendirilmesine yönelik planlamalar ve uygulamalar yapılabilir.

Araştırmadan elde edilen sonuçlara yönelik ileriki araştırmalarda ise;

1. Ebeveynlerin yanı sıra merkezlerde çalışanların bakış açılarını ve merkezlerde eğitim alan çocukların gelişimsel kazanımları da incelenebilir.
2. Genel hizmetleri ve uygulamaları yansıtabilmesine ilişkin daha detaylı ve daha fazla katılımcının yer aldığı araştırmalar yapılabilir.
3. Veri toplama sürecinde doküman incelemesi, ders gözlemleri yapılarak hizmetlerin farklı boyutlarının ortaya konulmasının merkezlerin işlevini değerlendirmeler yapılabilir.

KAYNAKÇA

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic And Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5) (5th ed.). American Psychiatric Publishing.
- Anadolu Ajansı (2021, Nisan 2). Bakan Selçuk: Otizmli çocuklara hizmet verecek 10 yeni merkezi hayata geçireceğiz. TRT Haber. trthaber.com/haber/gundem/bakan-selcuk-otizmli-cocuklara-hizmet-verecek-10-yeni-merkezi-hayata-gecirecegiz-569709.html
- ASHB (2020). *Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı* (2016-2019) Erişim Tarihi: 20 Ağustos 2022, https://www.aile.gov.tr/media/103597/i-ulusal_otizm_eylem_plani_durum_raporu_2020.pdf.
- Ateş, S. ve Rakap, S. (2021). Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Çocukları Olan Annelerinin Okulöncesi Eğitim Hizmetleri Sürecine İlişkin Deneyimlerinin İncelenmesi. *Turkish Journal of Special Education Research and Practice*, 3(1), 23-46.
- Atmaca, U. ve Uzuner, Y. (2020). Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde Çalışan Öğretmenlerin İşitme Kayıplı Bireylere Verilen Destek Hizmetlerine İlişkin Görüşlerinin İncelenmesi: Fenomenolojik Araştırma. *Eğitimde Nitel Araştırmalar Dergisi*, 8(4), 1214-1248.
- Avcı, Ö. T. ve Tuş, Ş. G. (2018 Ekim 11-13). Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı 24-72 aylık Çocukların Ailelerine Uygulanan Anne Baba Eğitim Programının Etkileri. [Tam Bildiri Metni]. 28. Ulusal Özel Eğitim Kongresi, Eskişehir, Türkiye.
- Aytaçlı, B. (2012). Durum Çalışmasına Ayrıntılı Bir Bakış, *Adnan Menderes Üniversitesi Eğitim Bilimleri Dergisi*, 3(1), 1-9.
- Babbie, E. (2008). *The Basics of Social Research* [4.baskı]. Thomson Higher Education.
- Bağlama, B. ve Demirok, M. S. (2016). Opinions of Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder Towards Special Education Support and Services. *International Journal of Educational Sciences*, 15(1-2), 279-289.
- Baker-Ericzen M. J., Brookman-Frazer L., and Stahmer L. (2005) Stress Levels and Adaptability in Parents of Toddlers with and without Autism Spectrum Disorders. *Research, Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30,194–204
- Baltacı, A. (2019). Nitel Araştırma Süreci: Nitel Bir Araştırma Nasıl Yapılır?. *Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 5(2), 368-388.
- Başkale, H. (2016). Nitel Araştırmalarda Geçerlik, Güvenirlik ve Örneklem Büyüklüğünün Belirlenmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 9(1), 23-28.
- Bazeley, P. (2020). *Qualitative Data Analysis: Practical Strategies*. Qualitative Data Analysis. Sage Publication.
- Canpolat, M. ve Özokcu, O. (2021). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğum Var: Bir Olgubilim Araştırması. *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi* (60), 73-95.

- Cavkaytar, A., Ceyhan, E., Adiguzel, O. C., Uysal, H., ve Garan, O. (2012). Investigating Education and Support Needs of Families Who Have Children with Intellectual Disabilities. *Online Submission*, 3(4), 79-99.
- CDC (Centers for Disease Control and Prevention), (2023). *Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder*. Erişim Tarihi: 6 Temmuz 2023, <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
- Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory*. London, UK: SAGE Publications.
- Creswell, J.W. (2019). *Nitel araştırmacılar için 30 temel beceri* (Çev: Özcan, H.). Anı Yayıncılık. (Özgün Çalışma 2016).
- Creswell, J. W. and Miller, D. L. (2000). Determining validity in qualitative inquiry. *Theory into practice*, 39(3), 124-130.
- Çattık, E. O., Yetkin, A. İ. ve Diken, İ. H. (2020). Erken Çocukluk Döneminde Otizm Spektrum Bozukluğunda Aile Merkezli Müdahaleler. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 21(3), 589-610.
- Dabrowska, A. and Pisulla, E. (2010). Parenting Stress and Coing Styles in Mothers and Fathers of Pre-School Children With Autism and Down Syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280
- DePape, A. M. and Lindsay, S. (2016). Lived Experiences From The Perspective of Individuals with Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Meta-Synthesis. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(1), 60-7
- Güleç-Aslan, Y., Cihan, H. ve Altın, D. (2014). Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocuk Sahibi Annelerin Deneyimleri. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 13(50), 96-111.
- Hancock, D.R. Algozzine, B. (2006). *Doing Case Study Research: A Practical Guide for Beginning Researchers*. Teachers College, Columbia University.
- Jones, L., Goddard, L., Hill, E. L., Henry, L. A. and Crane, L. (2014). Experiences of Receiving A Diagnosis of Autism Spectrum Disorder: A Survey of Adults in The United Kingdom. *Journal of Autism And Developmental Disorders*, 44(12), 3033-3044.
- Karadağ, G. (2009). Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadıkları Güçlükler ile Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri. *TSK Koruyucu Hekimlik Bülteni*, 8(4), 315-322.
- Krippendorff, K. (2004). *Content Analysis. An Introduction to Its Methodology*. Sage Publication.
- Kuckartz, U. (2014). *Qualitative Text Analysis: A Guide To Methods, Practice And Using Software*. Sage Publication.
- Lewis, L. F. (2016). Realizing A Diagnosis of Autism Spectrum Disorder As An Adult. *International Journal of Mental Health Nursing*, 25(4), 346-354.
- Ludlow, A., Skelly, C. and Rohleder, P. (2012). Challenges Faced By Parents of Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Health Psychology*, 17(5), 702-711.

- Merriam, S. B. and Tisdell, E. J. (2015). *Qualitative Research: A Guide to Design and Implementation*. John Wiley & Sons.
- Miles, M. B. and Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded Sourcebook*. (2. baskı). Sage Publications.
- Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Müdürlüğü (2022). *Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireyler: Aileler için Rehber Kitapçık*. Erişim Tarihi 15 Eylül 2022, https://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2021_02/04102533_OTYZM_SPEKTRUM_BOZUKLUYU_OLAN_BYREYLER_TR.pdf.
- Mills, G. and Gay, L. (2019). *Educational Research Competencies for Analysis and Applications*. Pearson Education.
- National Autism Center. (2009). *Facts About Autism*. Erişim Tarihi 26 Eylül 2022, <https://nationalautismcenter.org/autism/>
- Neuman, L. W. (2007). *Basics of Social Research: Qualitative and Quantitative Approach*. USA: Pearson Education.
- Odom, S. L., Cox, A. W. and Brock, M. E. (2013). Implementation Science, Professional Development, and Autism Spectrum Disorders. *Exceptional Children*, 79(2), 233-251. <https://doi.org/10.1177/001440291307900207>
- Onwuegbuzie, A. J., Leech, N. L. and Collins, K. M. (2012). Qualitative analysis techniques for the review of the literature. *Qualitative Report*, 17, 56.
- Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği. (2020.06.11). *Resmî Gazete* (Sayı: 31152). Erişim Tarihi:20 Eylül 2022, https://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2020_06/24163215_ozel_eYitim_yonetmeliYi_son_hali.pdf
- Özkubat, U., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö. G. ve Töret, G. (2014). Otizme Yolculuk: Otizimli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Sosyal Destek Algılarına İlişkin Görüşleri. *Ondokuz Mayıs University Journal of Education Faculty*, 33(1), 323-348.
- Parsons, S. (2015). ‘Why Are We an Ignored Group? Mainstream Educational Experiences and Current Life Satisfaction of Adults on The Autism Spectrum From an Online Survey. *International Journal of Inclusive Education*, 19(4), 397-421.
- Sarı, H., Barışık, C., Boyraz, D.S. ve Özdemir, Ş. A. (2021). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Annelerin Çocuklarına Verilen Destek Eğitim Hizmetleri ile İlgili Görüşlerinin İncelenmesi. *Turkish Special Education Journal: International*, 3(1), 44-69.
- Selimoğlu, Ö. G., Özdemir, S., Töret, G. ve Özkubat, U. (2013). Otizimli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Otizm Tanılama Sürecinde ve Tanı Sonrasında Yaşadıkları Deneyimlerine İlişkin Görüşlerinin İncelenmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 5(2), 129-161.
- Styles, M., Alsharshani, D., Samara, M., Alsharshani, M., Khattab, A., Qoronfleh, M. W. and Al-Dewik, N. I. (2020). Risk Factors, Diagnosis, Prognosis and Treatment of Autism. *Frontiers in Bioscience*, 25(9), 1682-1717.

- Tekin- İftar, E. ve Kutlu, M. (2012). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Aileleri: Aileleri Anlama ve Bilgi Kurma. E. Tekin İftar (Ed.) *Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklar ve Eğitimleri içinde* (ss.542-545). Vize Yayıncılık. Ankara.
- Töret, G., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö. G. ve Özkubat, U. (2014). Otizmlı Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Görüşleri: Otizm Tanımlamaları ve Otizmin Nedenleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 15(01), 1-17.
- Vural, S. ve Yücesoy, Ş. (2004). Türkiye’de Özel Gereksinimli Bireylere Yönelik Hizmetlerin Yasal Yapılanmasında Avrupa Birliği’ne Uyum Çabalarının Yansımaları. *Sosyal Bilimler Dergisi*, 141-158
- Yassıbaş, U., Şahin, C. H., Çolak, A. ve Toprak, Ö. F. (2019). Çocukları Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Ailelerin Yaşam Deneyimlerine Yönelik Yapılan Araştırmaların İncelenmesi: Meta-Sentez Araştırması. *Eğitimde Nitel Araştırmalar Dergisi*, 7(1), 86-113.
- Yavuz, M., Gümüşkaya, Ö. (2021). Otizm Spektrum Bozukluğu ve Zihinsel Yetersizliği Olan Bireylerin Ebeveynlerinin Yaşam Doyumu ve Aile Yılmazlık Düzeylerinin İncelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 22 (4), 799-825.
- Yazıcı, D. N. ve Durmuşoğlu, M. C. (2017). Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ailelerin Karşılaştığı Sorunlar ve Beklentilerinin İncelenmesi. *Uludağ Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 30(2), 657-681.
- Yıkılmış, A. ve Özbey, F. Y. (2009). Otistik Çocuğa Sahip Annelerin Çocuklarının Devam Ettiği Rehabilitasyon Merkezlerinden Beklentilerinin ve Önerilerinin Belirlenmesi. *International Online Journal of Educational Sciences*, 1(1).
- Yıldırım, E. S. ve Akçamete, G. (2014). Çoklu Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerin Erken Çocukluk Özel Eğitimi Hizmetleri Sürecinde Karşılaştıkları Güçlüklerin Belirlenmesi. *Cumhuriyet Uluslararası Eğitim Dergisi*, 3(1), 74-89.
- Young, A., Nicholas, D. B., Chamberlain, S. P., Suapa, N., Gale, N. and Bailey, A. J. (2019). Exploring and Building Autism Service Capacity in Rural And Remote Regions: Participatory Action Research in Rural Alberta and British Columbia, Canada. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 23(5), 1143-1151.
- Zengin Akkuş, P., Saygan, B., İltar, B. E., Cak, T. ve Özmert, E. (2021). Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı ile Yaşamak: Ailelerin Deneyimleri. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 15(4), 272-279.
- Zuna, N., Grácia, M., Haring, S. H. and Aguilar, J. M. (2016). Parental Perceptions and Satisfaction with Family Services in Families of Children with Autism Spectrum Disorder and Other Developmental Disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(3), 233-24.