

OTİZMLE YOLCULUK: OTİZMLİ ÇOCUKLARA SAHİP AİLELERİN ÇOCUKLARININ EĞİTİMİNE YÖNELİK GÖRÜŞLERİNİN İNCELENMESİ*

Taner ALTUN¹

Şengül KASIM²

Öz

Bu araştırmanın amacı, otizmlili çocuęa sahip ebeveynlerin çocuklarının gelişim ve eğitim süreçlerinde yaşadıkları durumlara yönelik görüşlerini incelemektir. Araştırmanın çalışma grubunu Trabzon'da yaşayan ve ulaşılabilen otizmlili çocuęa sahip dokuz aile oluşturmaktadır. Araştırmada nitel yaklaşım benimsenmiş olup araştırma fenomenolojik yöntemle yürütülmüştür. Verilerin elde edilmesinde araştırmacılar tarafından hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Veriler betimsel analiz kapsamında içerik analizi ile analiz edilmiştir. Elde edilen bulgulara göre çocuklara otizm tanısının genellikle 2 ve 4 yaş arası konulduęu, ailelerin ilk karşılaştıklarında otizmle ilgilerinin oldukça yetersiz olduęu, ailelerin durumu öğrendiklerinde ilk önce üzüldükleri ve kabullenmedikleri daha sonra ise kabullenmek zorunda kaldıkları, yarı zamanlı kaynaştırma eğitimi sırasında çocukların diğer veliler tarafından dışlandıkları, çocuklarına gerekli eğitimi alanda uzman öğretmenlerin vermelerini istedikleri, toplumun otizmlili çocuklara yaklaşımının genelde çok iyi olmadığı sonuçlarına ulaşılmıştır. Araştırma sonunda otizm konusunda ailelerin bilinçlendirilmesine yönelik bazı öneriler sunulmuştur.

Anahtar Kelimeler: *Otizmlili çocuklar, ebeveyn görüşleri, özel eğitim, nitel araştırma.*

* Bu çalışmanın bir bölümü 6-7 Ekim 2016 tarihinde Makedonya, Bitola'da düzenlenen "Third International Conference: Education across Borders" kongresinde sözlü bildiri olarak sunulmuştur.

¹ Doç. Dr., Trabzon Üniversitesi, Fatih Eğitim Fakültesi, Temel Eğitim Bölümü, e-posta: taltun@trabzon.edu.tr

² Yüksek Lisans Öğrencisi, Trabzon Üniversitesi, Lisansüstü Eğitim Enstit., e-posta: sengulkasim@hotmail.com

JOURNEY WITH AUTISM: EXAMINING EXPERIENCES OF PARENTS ABOUT EDUCATION OF THEIR CHILDREN WITH AUTISM

Abstract

The aim of this study is to investigate views and experiences of parents who have children with autism in terms of their education and personal development. Study group consists of nine parents who live in Trabzon city and who have children with autism. In this research phenomenology method within the qualitative research approach was adopted. Data was collected with a semi-structured interview form which was developed by researchers. Obtained data was analyzed by employing content analysis method within the framework of descriptive analysis approach. According to findings of the study, parents point out that their children are diagnosed with autism at the ages of 2 and 4 generally. Results show that parents did not have any interest and knowledge about autism until they faced with it. It was revealed that parents were so sad and not accepted that their child had autism at the beginning but in later times they had to accept the situation. Parents explained that during part-time inclusive education, their children were not accepted by other parents and wanted to be excluded from the normal children in the class. According to findings, parents think that approach of Turkish society to children with autism is not at desired level and awareness activities about autism is still not sufficient. Participant parents suggest that education should be provided for their children by professionals not only by general teachers. At the end of the study some recommendations were made to improve the awareness of parents about autism.

Key Words: Children with autism, parents' views, special needs education, qualitative research.

Giriş

Otizmin (Spektrum veya yaygın gelişimsel bozukluk) çeşitli tanımları vardır. Bu tanımlardan Rapin (1991) otizmi beyin fonksiyonlarında meydana gelen davranışsal ve gelişimsel bir bozukluk olarak tanımlarken (Akt., Bek, Gülveren ve Şen, 2012, s.2); Aydın'a (2008) göre otizm; bebeklikten itibaren karşısındaki gözüne bakmama, ortak dikkat ve işaret etme davranışlarındaki yetersizlik ve isteksizlikle kendini belli eden, ilerleyen dönemlerde de insanlarla ilişki kurmakta güçlük yaşama, aynılığı koruma isteği, tekrarlayıcı davranışlar ile tekrarlayıcı konuşma ve sembolik oyun davranışlarındaki ciddi yetersizliklerin görüldüğü bir iletişim problemidir şeklinde tanımlanmaktadır (akt.Papatğa,2012). Otizm en geniş anlamıyla ise yaşamın erken dönemlerinde başlayan ve yaşam boyu süren, sosyal ilişkiler, iletişim, davranış ve bilişsel gelişimde gecikme ve sapmayla belirli nöropsikiyatrik bir bozukluktur (Top,2009). Genel olarak üç yaşından önce ortaya çıkar ve yaşam boyu devam eder (Gül ve İftar, 2012).Erkeklerde kızlara oranla daha sık görülmektedir. Tek yumurta ikizlerinin ikisinde görülme olasılığı %60 iken çift yumurta ikizlerinde bu oran %5'tir (Aydın ve Saraç, 2014).

Otizm ile ilgili ilk çalışmaları 1943 yılında Leo Kanner yapmıştır. Kanner yaptığı çalışmalarda davranış yetersizliği olan ve olmayan çocukların farkını ortaya koymaya çalışmıştır. İncelediği çocuklarda gecikmiş dil ve konuşma özelliği, dili bir amaç olarak kullanmada yetersizlik, normal fiziksel ve gelişimsel özelliklerinin aynı olmadığı, aynılığa aşırı bağlılık ve tekrarlayan davranışlar gözlemlenmiştir (akt. Diken, 2013). Fakat tüm bu çalışmalar otizmin neden ortaya çıktığını ortaya koymak için yeterli kanıt oluşturamamıştır. Otizmin nedeninin son dönemlerde genetik yatkınlık üzerinde durularak, dikkat defisiti ile karakterize bir gelişimsel gerilikten ortaya çıktığı varsayılmaktadır (Akdem ve Akel,2014). Otizmlili çocukların büyük bir kısmında farklı seviyelerde zekâ geriliği görülse de, zekâ seviyeleri normal otizmlili çocuklar da vardır, zaman içinde özellikle yüksek fonksiyonlu otizmlilerin ilişki kurmalarında artış olmasına karşın sosyal davranışları uygun olmayan bir şekilde devam eder (Ekiz, Şahin ve Camadan,2014).

Bunun yanında otizmin farklı türleri de vardır. Bunlar; otizm, asperger sendromu, çocukluk disintegratif bozukluğu, rett sendromu, atipik otizm

olmak üzere beş alt grupta toplanmaktadır. Bunlardan otizm, otistik spektrum bozukluğu kategorisindeki en temel alt grup olarak tanımlanmaktadır (Yıkılmış ve Özbey, 2009:125). Bu tür çocukların gelişiminde aile, eğitim kurumları ve toplum önemli rol oynamaktadır. Bilindiği gibi aile toplumun en küçük yapıtaşıdır. Engel durumumuz olsun ya da olmasın hayata dair ilk informel olarak eğitimimizi aldığımız bir kurum olan ailede bireyler arası ilişki çok önemlidir. Aile yapısında ebeveynler çocukları ile sürekli bir iletişim halindedirler. Çocukların gelişimi üzerinde önemli ölçüde etkiye sahip olan ebeveynlerin, çocukları ile etkileşimleri, erken çocukluk döneminde çocuğun gelişimi üzerinde kritik düzeyde bir rol oynamaktadır (Mahoney ve Wheeden, 1997; Mahoney ve Bella, 1998; akt. Töret, Özdemir ve Özkubat, 2015:2). İnsan kişiliğinin temellerinin atıldığı kurum olan ailenin özellikleri ve zenginleştirilmiş bir çevrede yetişmek, çocuğun sağlıklı gelişimi için çok önemlidir. Çocuğun biyolojik farklılıkları, etrafındakilerle iletişimi, etrafındakilerin çocuğa gösterdikleri iletişim biçimi de çocuğun sağlıklı gelişmesinde önemlidir.

Anne ile çocuk arasında kurulan sağlıklı iletişim çocuğun sağlıklı bir kişilik oluşturmada ve başkaları ile olumlu iletişim kurmasında temel bir faktördür. Bazen bu sağlıklı iletişim çocuğun engelli doğması ile bozulabilir (Aydın ve Saraç, 2014). Bunun dışında bazı aileler çocuklarını engelli olduklarını öğrendikleri zaman şok geçirebilir, inançlarını kaybedebilir, reddedici bir tavır sergileyebilir veya kendilerini suçlu bulabilirler. Bu duygular ailelerin normal çocuk beklerlerken engelli bir çocuğa sahip olmalarından doğmaktadır (Cameron, Dadson ve Day, 1991, akt., Karpat ve Girli, 2012:70). İlgili literatür incelendiğinde engelli bir çocuğa sahip olma durumunda ailelerin meydana gelen olaya uyum sağlama sürecinde birçok aşamadan geçtikleri görülmektedir. Engelli bir çocuğa sahip olmak, aileye bazı sorumluluklar yüklemekte ve bu sorumluluklarla birlikte bir takım sorunlar getirmektedir. Ailenin yaşadığı sorunlar ekonomik sorunlar, çevre ile ilişkilerin azalması, aile ilişkilerinin bozulması ve psikolojik sorunlar şeklinde sıralanabilir (Çengelci,2009). Bu durumun varlığı ailelerde daima stres yaratır. Çünkü çocuktaki problem durumunun kalıcı olması, çocuk davranışlarının aile bireyleri ve toplum tarafından onay görmemesi çocuğun yeterli derecede profesyonel yardım alamaması stresi oluşturan etmenlerden

bazıları olarak ifade edilebilir (Akgül, 2012). Yaşanan bu stresin nedenlerinden biride ailelerin otizm ile ilgili bilgilerinin yetersiz ve eksik olmasıdır. Yapılan araştırmalar toplumda otizm hakkında bilgi düzeyinin oldukça düşük olduğu yönündedir. Hatta bu hastalık çoğu zaman zekâ geriliği ile eş tutulmaktadır (Karabekiroğlu, Memik, vd., 2009).

Türkiye’de otizmlı çocuklara genellikle (Rehberlik ve Araştırma Merkezlerinde (RAM) tanı koyulmaktadır. Tanılama süreçlerinde bireyin tıbbi değerlendirme raporu, zihinsel, fiziksel, sosyal gelişim öyküsü, tüm gelişim alanlarındaki özellikler, akademik disiplin alanlarındaki yeterlilikleri, eğitim performansı, ihtiyaçları, eğitim hizmetlerinden yararlanma süresi ve bireysel gelişim raporu dikkate alınır. Eğitim ortamı için sınırlandırılmamış eğitim ortamından en sınırlandırılmış eğitim ortamına ve özel eğitime karar verilir (Diken, 2013). Türkiye’de otizmlı çocuklar genellikle belli ölçütler çerçevesinde Bağımlı ve Bağımsız Otistik Çocuklar Eğitim Merkezlerinde (OÇEM) eğitimlerini sürdürürler (Aksüt, 2001).

Türkiye’de otizmle ilgili araştırmalar incelendiğinde otizmlı bireylerin eğitimine yönelik sınırlı sayıda çalışma yapıldığı görülmektedir. Yapılan çalışmaların daha çok ebeveynlerin kaygı durumları (Erturan ve Akbağ, 1997; Top 2009; Çengelci, 2009, Bek, Gülveren ve Şen, 2014; Töret, Özdemir ve Özkubat, 2015); otistik çocuğa sahip annelerin rehabilitasyon merkezlerinden beklentileri (Yıkmiş ve Özbey, 2009); asperger sendromlu ve yüksek işlevli otizmlı bireylerin eğitimden yararlanma durumları (Girli, 2007; Gül ve İftar, 2012); otizmlı bireylerin temel özellikleri (Şener ve Özkul, 2013; Aydın ve Saraç, 2014); otizmlı ailelere uygulanan psikolojik danışmanlığın ailelerin depresyon ve problem çözme becerilerine etkisi (Yukay Yüksel ve Bostancı Eren, 2007); otizmlı ailelerin yaşam kaliteleri; (Meral ve Çavkaytar, 2014; Akdem ve Akel, 2014); otizmlı çocuklara okuma yazma öğretimi (Eliçin ve Yıkmiş, 2014); özel eğitim öğretmenlerinin otizmlı çocuklarla iletişim yolları (Ekiz, Şahin ve Camadan, 2014) gibi konulara odaklandığı görülmektedir. Bu noktada otizmlı çocukların eğitimi konusunda ailelerin yaşadığı deneyimler hakkında çok az çalışma yapıldığı söylenebilir. Bu kapsamda otizmlı çocuğa sahip ailelerin çocuklarının eğitim süreçlerine yönelik geçirdikleri yaşantıların ve görüşlerinin incelenmesinin hem özel eğitime muhtaç ailelere, eğitimcilere ışık tutacak hem de ilgili alanyazına katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Araştırmanın Amacı

Bu araştırmanın genel amacı otizmli çocuklara sahip ailelerin çocuklarının eğitim ve gelişimlerine yönelik deneyimlerinin kendi görüşlerine dayalı olarak incelenmesidir. Bu amaç kapsamında araştırmada aşağıdaki sorulara cevap aranacaktır:

1. Ailelerin otizmle ilk tanıştıklarındaki tepkileri neler olmuştur?
2. Ailelerin otizm konusundaki bilgi düzeyleri nedir?
3. Otizmli çocuğa sahip olan ebeveynlere göre çocuklarının günlük yaşamda karşılaştıkları problemler nelerdir? Ailelerin otizmli çocuğun kişisel gelişimi için yaptırtdıkları eğitimsel faaliyetler nelerdir?
4. Ailelere göre otizme yönelik sağlanan eğitim olanakları ve yaşanan sorunlar nelerdir?

Yöntem

Bu çalışma nitel araştırma yaklaşımı çerçevesinde desenlenmiştir. Bilindiği üzere nitel araştırmalar araştırılan olay, norm veya durumları katılımcıların perspektiflerinden izlenmesine olanak sağlamaktadır (Bryman, 1988). Bu araştırmada otizmli çocuğa sahip olan ebeveynlerin çocuklarının gelişimleri süresince yaşadıkları deneyimlerine yönelik görüş ve düşünceleri derinlemesine incelenmiştir. Bu nedenle araştırma fenomenolojik desende tasarlanmıştır. Fenomonolojik araştırmalarda çeşitli deneyimlere sahip bireylerin bu deneyimlerinin betimlenmesi amaçlanır (Creswell, 2014). Fenomonolojik araştırmalar, birey ya da bireylerin; sevilen birinin ölmesi, kişinin kendini bir öğretmen olarak değerlendirmesi, öğretme eylemi, bir azınlığın üyesi olma ya da bir futbol maçını kazanma deneyimi gibi çeşitli fenomenlerle ilgili deneyimlerini ve bilinçlerini betimlemeyi konu alır. Diğer bir deyişle Fenomonolojik araştırmalar katılımcıların yaşam-dünyalarına ilişkin bir bakış açısı kazanmak ve onların “yaşanmış deneyimleriyle” yapılandırdıkları kişisel anlamları (yani, şeylerin onlar için ne anlam ihtiva ettiği) ortaya çıkarmayı amaçlamaktadır (Johnson ve Christensen, 2014:383). Bu çalışmada da otizmli çocuğa sahip olan bir ebeveyn olmanın ne demek

olduğu, bu ebeveynlerin çocuklarının eğitimi süresince yaşadıkları tecrübeler kendi düşünceleriyle anlamlandırılmaya çalışılmakta olduğundan çalışma fenomenolojik yöntem işe koşularak yürütülmüştür.

Çalışma Grubu

Araştırmanın çalışma grubunu Trabzon ilinde yaşayan otizmlili çocuklara sahip 9 ebeveyn oluşturmaktadır. Çalışma grubu amaçlı örnekleme çeşitlerinden olan tipik durum örnekleme yolu ile belirlenmiştir. Amaçlı örneklemede örnekleme oluşturulurken araştırmanın amacına en iyi hizmet edeceği düşünülen en uygun kişiler dikkate alınır (Baştürk ve Taştepe, 2013). Bu yöntemin içinde yer alan tipik durum örnekleme ise standart, tipik ya da temsil edici olarak gösterilen kişi ya da kişilerin araştırmaya dahil edilmesidir (Ekiz, 20019:105). Bu çalışmada da otizmlili çocukların ebeveynlerini en iyi temsil ettiği düşünülen aileler çalışma grubu olarak araştırmaya alınmıştır. Tablo 1 ve Tablo 2'de sırasıyla görüşmelere katılan ebeveynlerle ve sahip oldukları otizmlili çocuklarla ilgili demografik bilgilere yer verilmektedir.

Tablo 1. Otizmlili çocuklara sahip ebeveynlere ilişkin demografik bilgiler

Aileler	Aylık Ort. Gelir durumu (TL)	Babanın eğitim durumu	Annenin eğitim durumu	Babanın sahip olduğu meslek	Annenin sahip olduğu meslek
K1	3000	Ortaokul	Lise	Serbest meslek	Çalışmıyor
K2	2000	Ortaokul	İlkokul	Serbest meslek	Çalışmıyor
K3	4000	Üniversite	Lise	Öğretmen	Çalışmıyor
K4	3000	Lise	Lise	Serbest meslek	Çalışmıyor
K5	2000	İlkokul	Okuryazar	Emekli	Serbest Meslek
K6	2000	Lise	Lise	Serbest meslek	Çalışmıyor
K7	2000	Lise	Lise	Serbest meslek	Çalışmıyor
K8	2800	Üniversite	Üniversite	Bankacı	Çalışmıyor (İktisat mezunu)
K9	3500	Lise	İlkokul	Serbest meslek	Çalışmıyor

Tablo 1'den hareketle ailelerin çoğunun gelir durumları 1100 ile 3000 TL arasında değişmektedir. Ailelerin çoğunun eğitim düzeyi lisedir. Otizmlili çocuklara sahip annelerin tamamına yakını çalışmamaktadır. Ailede geçimi sağlayan baba olduğu gözükmektedir. Görüşülen ailelerin hepsi birlikte yaşamaktadır. Çoğu ailede çocuğun bakımını anne üstlenmektedir. Görüşme formunun ikinci bölümünde yer alan otizmlili çocuğa ilişkin demografik bilgiler görüşmeye katılan ailelere sorulmuştur. Görüşmelerden elde edilen veriler aşağıda tablo 2'de sunulmuştur.

Tablo 2. Ebeveynlerin sahip olduğu otizmlili çocuklara ilişkin demografik bilgiler

Birey	Yaş	Cinsiyet	Eğitim görülen okulun türü	Okuduğu sınıf
K1	11	Erkek	OÇEM	Ortaokul 1.sınıf
K2	11	Kız	OÇEM	Ortaokul 1.sınıf
K3	13	Kız	OÇEM	Ortaokul 3.sınıf
K4	12	Erkek	OÇEM	Ortaokul 2.sınıf
K5	19	Kız	Üniversite	1.sınıf
K6	13	Erkek	OÇEM	Ortaokul 3.sınıf
K7	17	Erkek	Özel Eğitim ve Uygulama Okulu	Lise 2.sınıf
K8	17	Erkek	Özel Eğitim ve Uygulama Okulu	Lise 4.sınıf
K9	14	Erkek	Özel Eğitim ve Uygulama O.	Lise 1.sınıf

Tablo 2'ye bakıldığında çocukların çoğunlukla on, on beş yaşları arasında olduğu görülmektedir. Çocuklardan tamamına yakını özel eğitim uygulama okulu ve OÇEM'ler de eğitimini sürdürmektedir. Çocuklardan sadece biri üniversite eğitimi almaktadır.

Veri Toplama Aracı

Bu araştırmada da nitel veriler katılımcı ebeveynlerle yüz-yüze yapılan mülakatlar (görüşmeler) aracılığıyla toplanmıştır. Fenomonolojik araştırmalarda genellikle mülakat tekniğiyle veriler toplanır. Bu tür araştırmalarda katılımcıların deneyimlerini incelemek için, katılımcıların bu deneyimleri zihinlerinde tekrar canlandırabilmeleri ve yalnızca deneyimin kendisine odaklanabilmeleri gerekmektedir (Johnson ve Christensen, 2014).

Bu çalışmada veri toplamak amacıyla araştırmacılar tarafından geliştirilen yarı yapılandırılmış mülakat formu kullanılmıştır. Bu teknikte araştırmacı mülakat sorularını mülakata başlamadan önce hazırlar fakat bireyler ve koşullara bakarak mülakat formunda bazı esneklikler sağlayabilir. Önceden hazırladığı soruları yeniden düzenleyebilir veya sorular hakkında geniş tartışmalara yer verebilir (Çepni 2007:56). Bu çalışmada yarı-yapılandırılmış gelişme formu geliştirilmeden önce ilgili literatür ve kaynaklar taranarak katılımcılara yöneltilebilecek açık uçlu sorular belirlenmiştir. Soruların araştırma sorularıyla tutarlılığı ve kapsam geçerliği açısından uygunluğu önce bir alan uzmanı tarafından incelenmiştir. Uzmanın verdiği dönütler doğrultusunda gereken düzeltmeler yapıldıktan sonra geliştirilen formdaki soruların dilbilgisi açısından anlaşılabilirliği ve uygunluğu bir dil uzmanı tarafından incelenmiş, gerekli düzeltme önerileri dikkate alınarak mülakat formundaki sorular yeniden düzenlenmiştir. Bu işlemlerin ardından yine soruların anlaşılabilirliği ve işlerliği açısından değerlendirilmesi için otizmlili bireye sahip bir ebeveynle pilot görüşmeler yapılmıştır. Pilot görüşmeler sırasında soruların anlaşılabilirliği, uygunluğu konusunda notlar alınmış ve forma nihai şekli verilmiştir. Geliştirilen yarı yapılandırılmış mülakat formu iki bölümden oluşmaktadır. Birinci bölümde katılımcılarla ilgili tanımlayıcı demografik sorular (yaş, ailenin eğitim durumu, gelir durumu vs); ikinci bölümde ise araştırma sorularına paralel açık uçlu ana sorular yer almaktadır.

Veri Toplama Süreci

Otizmlili çocukları olan aileleri tespit etmek amacıyla öncelikle önce çalışmanın yapıldığı ildeki Otistik Çocuklar Eğitim Merkezine (OÇEM) gidilmiş gerekli izinler alındıktan sonra araştırmaya katılacak gönüllü ebeveynler tespit edilmiştir. Gönüllü ebeveynlere telefonla ulaşılarak randevu alınmış ve alınan randevu saatlerine bağlı kalınarak ebeveynler evlerinde ziyaret edilmiş kendileriyle yüz-yüze mülakatlar gerçekleştirilmiştir. Çalışmanın amacı doğrultusunda geliştirilen yarı-yapılandırılmış mülakat formu kapsamında yapılan görüşmeler, araştırmaya katılan her bir aile ile yüz yüze gerçekleştirilmiş ailelerin görüş ve düşünceleri katılımcıların bilgisi ve onayı dahilinde ses kayıt cihazıyla kayıt edilmiştir. Görüşmeler ortalama olarak 40 dakika sürmüştür.

Verilerin Analizi

Bu çalışmada yarı-yapılandırılmış form kullanılarak yapılan yüz-yüze görüşmeler ses kayıt cihazına kayıt edilmiş, daha sonra bu kayıtlar yazıya geçirilmiş ve her bir katılımcı için birer dosya haline getirilmiştir. Bu ham veriler, daha sonra nitel araştırma yaklaşımlarında sıklıkla kullanılan Glaser ve Strauss (1967, aktaran: Ekiz, 2009:115) tarafından ortaya konulan “sürekli karşılaştırmalı analiz” metodu ile analiz edilmiştir. İçerik analizi yöntemlerinden bir olan bu yöntemde elde edilen nitel veriler önceden belirlenmemiş kategori ve temalara ayrılır (Ekiz, 2009). Analizi yapılan nitel veriler bulgular kısmında uygun olan yerlerde tablolar halinde sunulmuş, tablolardaki bulgular katılımcıların görüşmelerinden alınan doğrudan alıntılarla desteklenerek açıklanmış ve yorumlanmıştır.

Bulgular

Bu bölümde katılımcılarla yürütülen mülakatlardan elde edilen verilerin analizleri sunulmaktadır. Öncelikli olarak ailelerin otizmle tanışma süreçleri, ardından otizmlili çocuklarının eğitimsel süreçlerine yönelik ve son olarak karşılaşılan güçlükler ve çözüm önerilerine yönelik bulgular sunulacaktır..

Ailelerin Otizmle Tanışma Süreçleri ve Durumun Aileye Yansımaları

Ailelere ilk olarak “Çocuğunuza otizm tanısı çocuğunuz kaç yaşındayken konuldu? Otizm tanısı konulduğunda otizme ilişkin bir bilginiz var mıydı? İlk öğrendiğinizde bu durumu nasıl karşıladınız?” şeklinde sorular yöneltilmiştir. Ailelerin yanıtlarından elde edilen bulgular Tablo 3’de sunulmuştur.

Tablo 3. Ailelerin otizmle tanışma süreci ve ilk reaksiyonlar

Katılımcı aile	Yaş	Bilgi durumu	Verilen ilk tepki
K1	2	Yok	Tepki oldu. (Çok fazla değil)
K2	2	Yok	Kabullenemedik.
K3	3	Yok	Kabullenemedik.
K4	4	Yok	Kabullenemedik.
K5	5	Yok	Üzüldük.
K6	2	Yok	Üzüldük.
K7	4	Yok	Çok aşırı üzüldük.
K8	4	Yok	Üzüldük.
K9	3	Yok	Çok aşırı üzüldük.

Tablo 3'te görüldüğü gibi çocuklara ortalama 3-4 yaşlarında otizm tanısı konulmuştur. Ailelerin hepsinin çocuklarına otizm tanısı konulduğunda otizme yönelik bilgilerinin olmadıkları tespit edilmiştir. Ailelerin hemen hemen hepsi çocuklarının otizmliler olduklarını öğrendiklerinde bu durumu kabullenemedikleri, aşırı derecede üzüldükleri tespit edilmiştir. Bu ailelerden sadece K1'nin annesi ilk öğrendiği zaman çok aşırı bir tepkide bulunmadığını ifade etmiştir. Bunun nedenini ise otizmi ilk öğrendiğinde sadece dikkat dağınıklığı olarak bildiğini daha sonra ise bilgilerinin yanlış olduğunu fark ettiğini belirtmiştir. K1'in annesi bu konuya yönelik duygularını şu şekilde ifade etmiştir: *“Oğluma otizm tanısı iki yaşında konuldu. Bu tanı konulduğu zaman otizme dair çok net bir bilgim yoktu. Otizmi sadece dikkat dağınıklığı olarak biliyordum. Çok ciddi bir rahatsızlık türü olduğunu bilmiyordum. O yüzden çok basit gelmişti bana. Otizmi ara ara televizyonlardan duyuyordum ama dikkat dağınıklığı olarak biliyordum. Sonra ne olduğunu öğrendiğimde birkaç yıl kabullenememe durumu oldu. Babası hala da kabullenmiş değil.”*

K3'ün annesi de kendisinin ve eşinin ise ilk zamanlarda durumu pek kabullenemediklerini belirtmiştir:

“Biz onu doğduğunda bir yaşında iken anladık doktor tam teşhisi koymasa da.

Otizm tanısı 3 yaşında iken konuldu. Otizme ilişkin bilgim yoktu. Ne olduğunu öğrendiğimde çok üzuldüm. Oturdum ağladım. Düzeleceğini zannettim. Hep onun umudu ile yaşadım. Ama olmadı. Eşim de bilmiyordu. Şuan doktorlar bile bilmiyor, gidersen hastaneye benim hasta bir çocuğum var diyorum. Doktor çocuğun nesi var diye sorduğunda otizm dediğim zaman, otizm ne diyor bana. Ben biraz zaman geçtikten sonra kabullendim ama baba hala da kabullenmiş değil durumu. Düzeleceğini hala da umuyor ama artık o da düzelmez, yapamaz şeklinde duruma bakmaya başladı. Kardeşleri kabullenseler bile olayın detayına hala inemediler.” (K3)

K5’in annesi ise kızına otizm tanısının hemen konulamadığını, kızlarına otizm tanısı konulduğu zaman otizme ilişkin herhangi bir bilgilerinin olmadıklarını ve bu duruma üzülüklerini ifade etmiştir: *“Kızım iki, iki buçuk yaşlarındaydı. Fakat hiçbir şekilde ağzından bir kelime çıkmıyor, çağrıldığı zaman dönüp gelen sese bakmıyordu. Tabi durumundan şüphelendik ve burada Trabzon’da onu doktora götürdük. Doktor durumundan bir şey anlayamadı. Bizde apar topar Ankara’ya Hacettepe Hastanesine götürdük. Orada kızımı teste soktular. Test sonucunda kızım işitmiyor tanısı konuldu. Kızım kulaklık verdiler. Fakat kızım kulaklıkları kullandırmadı. Daha sonra Trabzon’da o zamanlar ilk açılan rehabilitasyon merkezi vardı. Oraya gittik. Oranın sahibi psikiyatrist idi. Kızım otizm tanısını o kişi koydu. Böylece kızım tam beş yaşındayken otizm tanısı konulmuş oldu. İlk öğrendiğimde ne olduğunu bilmiyordum. Kızımın tam olarak iyileşmeyeceğini biliyordum bunu hissediyordum ama bir gün konuşacağına inancım tamdı. Duruma üzuldüm.”*

İkinci soru olarak ailelere otizme yönelik sahip olduğunuz bilgiler yeterli değilse eksik olan bilgilerinizi nereden nasıl giderdiniz? sorusu yöneltilmiştir. Bu sorudan elde edilen cevaplar tablo 4’te sunulmuştur.

Tablo 4: Ailelerin eksik oldukları bilgileri nasıl giderdiklerine yönelik bilgiler

Aileler	Doktor	İnternet	Kitap	OÇEM	Seminer ve Konferans	Rehabili tasyon merkezi	Akrabalar	Otizimli çocuklara sahip veliler
K1		*		*	*			
K2				*				
K3	*		*					
K4								
K5				*		*	*	
K6	*	*		*				
K7				*				
K8		*	*	*	*	*		*
K9	*	*						

Tablo 4'den hareketle otizimli çocuklara sahip ailelerin otizme yönelik eksik bilgileri çeşitli yollardan gidermeye çalıştıkları gözlenmiştir. Ailelerin eksik olan bilgilerini yaygın olarak Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi (OÇEM)'den ve internetten gidermeye çalıştıkları ortaya çıkan sonuçlar arasındadır. Bu konuya yönelik otizimli çocuklara sahip aileler şunları ifade etmişlerdir:

K9: "Doktor otizm olduğunu söyledi. Nedir? Nasıl geçer? Sorduk. Ne olduğunu anlattı. Eğitimle geçer dedi. Daha sonra 3 yaşında eğitime başladık. Tedavisi var mı? diyerek internetten biz araştırdık. Alternatif tedavi olduğunu öğrendik. Oksijen tedavisi yaptırдық. Pek bir sonuç almadık sonuçta eğitime geri döndük." şeklinde ifade ederken K6 ise bu durumu şöyle özetlemiştir: "İlk başta doktorlar söyledi otizm şöyledir, böyledir. Şöyle davranmamız lazım. Sonra okuldaki öğretmenler anlattı ve bizi ne yapmamız gerektiği doğrultusunda yönlendirdi."

Katılımcı ailelere ayrıca otizimli çocuğa sahip olmanın aileye etkileri veya yansımaları hakkında bazı sorular yöneltilmiştir. Elde edilen bulgular Tablo 5'te sunulmaktadır.

Tablo 5. Otizmlı bir çocuęa sahip olmanın aileye yansımaları

Aileler	Duygusal yönden negatif	Sosyal yönden pozitif	Sosyal yönden negatif	Çalışma hayatı yönünden pozitif	Çalışma hayatı yönünden negatif
K1					*
K2					*
K3			*		
K4			*		
K5	*		*	*	
K6	*		*		
K7	*		*		
K8		*			
K9	*				

Tablo 5'te görüldüğü gibi otizmlı bir çocuęa sahip olmanın ailede çocuęun bakımını üstlenen kişileri en çok duygusal ve sosyal yönden etkilediğı görülmektedir. K3, K4, K6, K7'nin annesi bu durumdan sosyal yönden etkilendiklerini ifade etmişlerdir. Bu konuya ilişkin K6'nın annesi şöyle söylemiştir; "Etkilemedi desem yalan olur. Bütün planınızı çocuęunuza göre yapmak zorunda kalıyorsunuz. Misafirlüğe gidemiyorsun. Alışveriş merkezine gidemiyorsun. Her yönden hayatımı etkiledi" derken K3'ün annesi ise "Bir yere onunla gidemiyorsun. Gitsem hemen on dakika içinde kalkıp gidelim diyor. Öfke nöbetleri oluyor. Bir yere onunla gidemiyorum. Çok yapmak istediklerim var, keşke kızımın şu öfke nöbetleri olmasa da kızımı alıp diyar diyar gezsem. Onun bu durumundan dolayı pek bir şey yapamıyorum" şeklinde belirtmiştir. K5'in annesi ise bu durumun kendi sosyal hayatını hem pozitif hem de negatif yönden etkilediğini vurgulamıştır. K5'in annesi bu konuya ilişkin şunu ifade etmiştir: "Benim hayatımı hem olumlu hem de olumsuz yönde etkiledi. Olumsuz olarak kendi arkadaşlarım eve misafirlüğe gelirken onu getirme şeklinde ifadelerde bulundular bende o arkadaşları arkadaşlıktan çıkardım. Olumlu yönden ise engelliler okulunda on dört yıldır çalışıyorum. Burada bir nevi kızımın vasıtasıyla işe başladım. Bu durum nedeniyle böyle olaylara tabi daha hassasım."

K6, K7 ve K9'un annesi ise otizmlı bir çocuğa sahip olmanın onları duygusal yönden çok etkilendiklerini vurgulamıştır. Duygusal yönden etkilendiğini belirten K9'un annesi bu duruma yönelik "Beni duygusal yönden çok etkiledi. Her zaman üzülüyorsun, çocuk kendini ifade edemediği zaman, hani ağladığı zaman ne istiyor? El işareti ile istediklerini belli edebiliyor mesela su istediği zaman, telefon tablet sürekli istedikleri dışında bir şey istediğinde o zaman ne istediğini anlayamıyorum. Mesela sabun koklamayı seviyor, kabartma tozu koklamayı da seviyor. Sabun koklamak istiyor geçen akşam ama ben anlamıyorum. Telefonu gösteriyorum yok, tableti gösteriyorum yok, televizyonun kumandasını verdim istemiyor. Sonra elimi tutup götürdü ve bana ne istediğini gösterdi. Ama çok zor istediğini anlamak o yüzden her zaman üzüntü içerisindeyim." şeklinde duygularını ifade etmiştir. K1 ve K2'nin annesi ise çocuklarından ötürü herhangi bir işte çalışmadıklarını belirtmişlerdir. K2'nin annesi bu konuda "Daha önce çalışıyordum. Çocuktan sonra çalışmıyorum. Çocuğun her zaman yanında olmak zorundayım." şeklinde şu andaki durumunu belirtmiştir.

Bu noktada katılımcılara otizmlı çocuklarının varsa kardeşleriyle olan iletişimlerinin nasıl olduğu sorusu yöneltilmiş ve elde edilen bulgular Tablo 6'da verilmiştir.

Tablo 6. Otizmlı çocuğun diğer kardeşleri ile iletişimi nasıl olduğuna yönelik bilgiler

Aileler	İyi düzeyde	Kardeşi yok	Utanma duygusu	İyi düzeyde değil
K1	*			
K2		*		
K3	*			
K4			*	
K5	*			
K6	*			
K7	*			
K8	*			
K9				*

Tablo 6 incelendiğinde K1, K3, K5, K6, K7 ve K8'in kardeşleri ile aralarındaki ilişkinin iyi düzeyde olduğu tespit edilmiştir. K2'nin kardeşi yoktur. K4'ün kardeşinin ise K4'ten utandığı ifade edilmiştir. K9 ile kardeşinin arasındaki ilişkinin iyi düzeyde olmadığı da ortaya çıkan bulgular arasındadır. Genel olarak bakıldığında ise otizmliler çocukların kardeşleri ile iletişim düzeylerinin iyi olduğu söylenebilir. Otizmliler kardeşinden utandığını belirten K4'ün annesi *“Kardeşi evde seviyor ama dışarı çıktığında anne onu sakın benim okuluma getirme benim arkadaşlarımla bulunduğum ortama getirme şeklinde isteklerde bulunuyor. Açıkçası bu da beni üzüyor.”* demiştir. Kardeşiyle arasının iyi düzeyde olmadığını ifade eden K9'un annesi ise bu konuda *“Kardeşiyle pek diyalogu yok öyle evde konuşuyorlar. Kardeşi onun odasına girip bir şeyleri dağıttığında zaman zaman tepkiler sesler yükseliyor.”* şeklinde belirtmiştir. Kardeşleri ile iletişim düzeyinin iyi olduğundan bahseden K5'in annesi ise *“Onun her zaman ablaları yanında oluyor. Üçü arasındaki iletişim mükemmel. Her konuda mükemmeler.”* şeklinde belirtmiştir.

Katılımcıların çocuklarının gelişimine yönelik sosyal ve eğitimsel faaliyetler hakkındaki görüşleri

Araştırmanın bu bölümünde otizmliler çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarının büyüme ve gelişme süreçlerine yönelik ne tür aktiviteler yaptıkları sorulmuştur. Elde edilen bulgular Tablo 7'de özetlenmektedir:

Tablo 7. Ailelerin otizmli çocuğun kişisel gelişimi için yaptıkları faaliyetler

	Yapmıyorum	Spora götürüyorum	Özel ders aldırıyorum	Evde ders çalıştırıyorum	Gitar kursu	Yüzme	İngilizce kursu	Seminer ve Konferansa götürme	Sinemaya ve Tiyatroya	Hafta sonu dışarı çıkarp çeşitli aktiviteler yapma	Kitap okutma
K1			*			*			*		
K2		*									
K3	*										
K4	*										
K5				*	*	*	*	*	*	*	*
K6										*	
K7	*										
K8	*										
K9	*										

Tablo 7 incelendiğinde ailelerin çoğunun çocuklarının kişisel gelişimi için herhangi bir şey yapmadıkları bulgusu en dikkat çekici bulgu olarak karşımıza çıkmaktadır. Sadece K5'in annesinin kızının gelişimi için kızına çeşitli aktiviteler yaptırdığı görülmektedir. K3, K4, K7, K8 ve K9'un ailesi çocuğuna okul dışında ek olarak bir şey yaptırmadıklarını söylerken, K1'in annesi ise çocuğuna özel ders aldırıldığını, çocuğunu yüzmeye götürdüğünü, hafta sonları ise babasıyla sinemaya gittiklerini ifade etmiştir. Kızına kişisel gelişimi için okul dışında çeşitli aktiviteler yaptıran K5'in annesi bu konuda şunu ifade etmiştir; "İlk başlarda ona evde sayı sayma, okuma gibi basit şeyler çalıştırıyordum. Daha sonra ortaokul ve liseye kaynaştırma öğrencisi olarak okumaya başlayınca derslerinden tutun sosyalleşmesine kadar bütün bilgi ve becerilerini iki ablası var onlar çalıştırmaya başladılar. Kızımı gitar kursu, İngilizce kursuna götürdüler. Şu an yüzmeye devam ediyor. Üniversiteyi geleneksel el sanatları bölümünü kazandı. Üniversite derslerinde ablası yardımcı oluyor. Ablaları onu sık sık konferans ve seminerlere götürüyor. Hafta sonları sinemaya beraber gidiyorlar,

tiyatro geldiğinde onu tiyatroya götürür. Ona mutlaka düzenli olarak kitap okutturur.” ifade ederken K1’in annesi ise “çocuğumun eğitimi için ona özel ders aldirdim. Hafta sonları babasıyla sinemaya gidiyor. Yine hafta sonları yüzmeye götürüyorum. Yüzme kasları için faydalı oluyor.” şeklinde görüş bildirmiştir.

Görüldüğü gibi yukarıda bahsedilen faaliyetler ailelerin kendileri tarafından sürdürülmektedir. Bunların dışında otizmlili çocukların resmi ve özel hangi eğitim kurumlarına dahil oldukları da önemli bir araştırma sorusu olarak katılımcı ebeveynlere yöneltilmiştir. Ailelerin yararlandıkları eğitim kurumları Tablo 8’de görülmektedir.

Tablo 8. Otizmlili çocuklara sahip ailelerin çocuklarının yararlandığı eğitim kurumları

	Kreş	Anasınıfı	Devlet okulları bünyesinde yer alan özel alt sınıfları	Bağımsız OÇEM’ler	Devlet okullarında (kaynaştırma)	Bağımlı OÇEM’LER	Rehabilitasyon merkezi	Üniversite
K1	*			*		*	*	
K2	*		*	*			*	
K3				*			*	
K4	*			*			*	
K5		*	*	*	*		*	*
K6				*			*	
K7				*			*	
K8	*			*			*	
K9				*		*	*	

Tablo 8’de incelendiğinde araştırma kapsamındaki ailelerin otizmlili çocuklarının hepsinin bağımsız OÇEM’ler ve rehabilitasyon merkezlerinden eğitim aldıkları ortaya çıkmaktadır. Çocuklardan sadece 1’i üniversite eğitimi alabilmektedir. Mülakat yapılan ailelerin çocuklarından sadece üniversite eğitimi alabilen K5’in annesi bu konuda görüşünü “Çocuğuma otizm tanısı konulduğunda ilk olarak rehabilitasyon merkezine gitti. Oraya giderken OÇEM açıldı oraya da gitmeye başladı. Daha sonra özel alt sınıfına gitti. Bu arada

anasınıfına da gitti. Özel alt sınıftan kaynaştırma öğrencisi kapsamında devlet okuluna gitti. Orayı bitirince üniversite sınavına girdi ve üniversiteyi kazandı. Şimdi orada birinci sınıfta okuyor.” şeklinde ifade ederken K2'nin annesi ise “Rehabilitasyon merkezine gitti. Kreşe gitti. Özel alt sınıfına gitti. Sonra OÇEM'e başladı. Şimdi OÇEM'e ve rehabilitasyon merkezine devam ediyor.”

Katılımcı ebeveynlerin bu kurumların çocuklarının eğitimi açısından yeterli olup olmadığı konusundaki görüşleri ise Tablo 9'da sunulmaktadır.

Tablo 9. Ailelerin otizmlili çocuklara eğitim veren kurumlara yönelik görüşleri

	Yetersiz, Bağımsız OÇEM'ler			Yeterli, Bağımsız OÇEM'ler	Yeterli, Rehabilitasyon merkezleri	Yetersiz, rehabilitasyon merkezleri			Yeterli Bağımlı OÇEM'ler
	Ders çeşidi sınırlı	Ders saati az	Fiziki ortam yetersiz	Eğitimin kaliteli oluşu	Öğretmen kaynaklı	Öğretmen kaynaklı	Ders saatleri az	Fiziki ortam yetersiz	Öğretmen kaynaklı
K1	*	*				*	*		
K2			*	*				*	
K3				*					
K4				*					
K5				*	*	*			
K6			*	*		*			
K7									
K8				*		*	*	*	
K9									*

Tablo 9'da görüldüğü gibi ailelerin hepsi bağımsız OÇEM'lerin eğitimi kaliteli bulduklarını söylemiştir. İçlerinden K1'in annesi, ders saatlerinin az ve derslerin sınırlı sayıda olduğunu belirtirken, K2 ve K6'nın anneleri ise OÇEM'in fiziki ortamının sınırlı olduğunu ifade etmiştir. Velilerin çoğu otizmlili çocuklara yönelik eğitim veren rehabilitasyon merkezlerini yetersiz bulduklarını söylemiştir. Bu yetersizliklerin sebebi olarak öğretmenlerin deneyimsiz olduklarını, özel eğitim öğretmenlerinin sayısının az olduğunu bu eksikliğin sınıf öğretmenlerine bir aylık kurslar vererek doldurmaya çalışılmasını, emekli öğretmenlerin bu işte çalıştırılması ve bu öğretmenlerin

çocuklarına eğitim olarak bir kazançta bulunamadıklarını, ders saatlerinin az olmasını ve fiziki ortamların yetersiz oluşuna dayandırmışlardır. K9'un annesi ise bağımlı OÇEM sınıflarını yetersiz bulduğunu, bu sınıflarda eğitim verilmediğini, öğretmenlerin branşa uygun olmadıklarını ve emekli öğretmenlerin buralarda çalışması nedeniyle verim alınmadığını belirtmiştir. K5 ise çocuğunu iki rehabilitasyon merkezine götürdüğünü ilk götürdüğü rehabilitasyon merkezinin eğitiminin iyi düzeyde olduğunu fakat ikinci götürdüğü rehabilitasyon merkezinin eğitiminin ise iyi olmadığını ifade etmiştir. İlk rehabilitasyon merkezinin iyi olmasını öğretmenlerin deneyimli olmalarına bağlarken, ikinci gittikleri rehabilitasyon merkezinde öğretmen değişikliğinin çok fazla yaşanması, öğretmenlerin deneyimsiz olması nedeniyle eğitimin kalitesinin iyi olmadığını belirtmiştir.

Araştırma kapsamında katılımcılara diğer bir soru olarak ailelere eğitim kurumlarında yaşadıkları zorlukların neler olduğu yöneltilmiştir. Soruya yönelik bulgular Tablo 10'da özetlenmektedir.

Tablo 10. Otizmli çocuklara sahip ailelerin eğitim sürecinde yaşadıkları zorluklar

	Zorluk yaşamadım	Okulun fiziki yapısı	Çocuğun veliler tarafından dışlanması	Çocuğun öğrenciler tarafından dışlanması	Çocuğun idare tarafından dışlanması	Çocuğun öğretmen tarafından dışlanması
K1		*				
K2			*			
K3	*					
K4			*		*	
K5			*	*		*
K6						
K7	*					
K8			*	*		
K9	*					

Tablo 10’da görüldüğü gibi otizmlili çocuklara sahip aileler çocuklarının eğitim süreçlerinde benzer zorluklarla karşı karşıya kalmıştır. Ailelerden K3, K7, K9 çocuklarının kendi gibi olan öğrencilerle aynı ortamda okuduklarından dolayı herhangi bir zorlukla karşı karşıya kalmadıklarını belirtmişlerdir. Bu konuda K3’ün annesi şunu söylemiştir: “Kendi gibi olan öğrencilerle hep okuduğundan dolayı bir zorluk yaşamadım.” K2, K4, K5 ve K8’in anneleri eğitim sürecinde çocuklarının veliler, idare, öğrenci ve öğretmenler tarafından dışlandığını ifade etmişlerdir. K2’nin annesi sadece veliler tarafından çocuğunun istenmediğini belirtmiştir. K8’in annesi de çocuğunun veliler ve öğrenciler tarafından istenmeme durumuyla karşılaştıklarını belirtmiştir. Çocuğunun veli ve idare tarafından dışlandığını belirten K4’ün annesi “*Kreşte istemeyen anne ve babalar oldu. Hatta imza toplandı veliler bu çocuğu burada istemiyoruz, sağlamların arasında bu çocuğa burada yer yok diyerek. İdare velileri destekledi ama o öğretmenden Allah bin kere razı olsun bu çocuğun kimseye zararı yok, benim çocuğum yok ama ileride böyle bir çocuğa sahip olmayacağımın garantisi de yok diyerek onu orada tuttu.*” şeklinde yaşadığı zorluğu dile getirmiştir. K5’in annesi ise bu konuda “*Kızımın eğitim hayatı boyunca ona önyargı ile yaklaşan öğretmenler zaman zaman oldu.*” şeklinde deneyimini ifade ederken okulun fiziki yapısından etkilendiğini vurgulayan K1’in annesi ise “*Sadece okulun fiziki durumundan zorluk yaşıyorum. Okul iki katlı asansörü yok, oğlumun kas rahatsızlığı da olduğundan dolayı merdivenleri inip çıkmak zor. Aynı şekilde servislerin geldiği üst bahçeye de epey bir merdivenden çıkmak gerekiyor. Bunun dışında tuvaletlerin dışarıda olması da ayrı bir problem çünkü oğlumun yürüme sorunu var*” şeklinde ifade etmiştir.

Ebeveynlere Göre Toplumun Otizme Bakış Açıları ve Diğer Ebeveynlere Önerileri

Çalışmanın bu bölümünde katılımcı ebeveynlere toplumun otizmlili bireylere bakış açısı ve diğer ailelere yönelik önerilerinin neler olduğuna dair görüşleri sorulmuştur. Katılımcıların tamamına yakını çocuklarına toplumun yaklaşımının iyi düzeyde olmadığını belirtmişlerdir. Toplumun yaklaşımının iyi olmadığını belirten ailelerden K9’un annesi “*Toplumda bazı sesler oluyor. Mesela bir kere otobüse bindiğimizde İstanbul’da buralarda genelde dolmuşla gidiyoruz ama orda yok. Otobüse bindik. Bağırmaya başladı. Oradan biri susturun çocuğu, ben de ağlıyor bu çocuk nasıl susturabilirim neden bağırıldığını*

bile bilmiyorum. O da dedi ki o zaman otobüse binmeseydin. O anda o kadına ben cevap veremedim üzüldüğüm için. Ben de ona diyebilirdim ki bu toplu bir taşıma aracı istemiyorsan taksiye bin o anda aklıma gelmiyor.” Çocuğuna toplumun acıma duygusu ile baktığını belirten K1’in annesi ise “Genelde toplumun acıma duygusu ile bakış açısı var. Ay zavallılık bilmem ne? İnsanlar sürekli nesi var? İşte bu çocuk neden böyle oldu. Doğuştan mı? Yok, oksijensiz mi kaldı? Böyle gereksiz sorulardan sıkıntılarım var. Onlara tabi ya susarak ya da duymazlıktan gelerek cevap veriyorum. Çünkü cevap verdikçe daha çok soruyorlar.”

Son olarak bu çalışma kapsamına alınan ebeveynlerin benzer durumda olan diğer ebeveynlere yönelik çeşitli önerilerinin olduğu tespit edilmiştir. Ailelerin hepsi otizmlili çocuklara sahip olanlar aileler için çocukları ile ilgilensinler, çocuklarının eğitimlerini okul ile işbirliği içerisinde sürdürsünler, onları kabullensinler ve onlara karşı sabırlı olsunlar şeklinde ifade etmişlerdir. Bu konuda K5’in annesi “Çocuklarının eğitimlerini sadece okula bırakmasınlar onlarda evde çocuklarına bir şeyler öğretmeye çalışsınlar, onları sosyalleşmeleri için bol bol normallerin buldukları ortamlara soksunlar. Çocukları için mücadele etsinler. Dışarının söylemlerine pek kulak asmasınlar” şeklinde ifade ederken K8’in annesi ise “Çocuklarını en basit şekilde kabullenecekler, onlara ne verebilirim bunun hesabını yapacaklar. Sevgi, sabır ve eğitim bunun en iyi üç ilacıdır” şeklinde önerisini dile getirmiştir. .

Tartışma

Bu araştırmada otizmlili çocuklara sahip ebeveynlerin çocuklarının gelişim süreçlerine yönelik görüşleri fenomenolojik bir yaklaşımla incelenmeye çalışılmıştır.

Araştırmanın amaçları kapsamında ailelerin sosyo-demografik özelliklerine ilişkin sonuçlara bakıldığında ailelerin gelir düzeylerinin genellikle orta ve düşük düzeyde olduğu görülmektedir. Ailelerin sosyo-ekonomik düzeylerinin düşük olması çocukların gelişiminde önemli rol oynamaktadır. Maddi durumu iyi olan aileler çocuklarına farklı alternatif eğitim hizmetlerinden yararlandırma olasılıkları fazladır. Bu bakımdan ailelerin ekonomik düzeyi otizmlili çocukların gelişiminde yararlıdır.

Bu çalışmaya katılan otizmlı çocuęa sahip ebeveynlerin eğitim durumlarının çoęunlukla lise olduęu tespit edilmiřtir. Eğitim seviyesinin yüksek olduęu aileler otizmlı çocuklarının eğitime baskın rol oynadıkları düşünölmektedir. Zeteroęlu (2006)'nun yaptıęı bir çalışmada lise mezunu annelerin ilkokul mezunu annelere göre çocuklarının gelişiminde daha etkin rol oynadıęı görölmektedir (Top, 2009). Bu bulgu bahsedilen düşünceyi destekler niteliktedir. Ailenin öğrenim durumu yükseldikçe ailedeki bireylerin farkındalık düzeyleri artacak, ebeveynler zorluklarla başa çıkabilmek ve sergiledikleri mücadele için sahip oldukları eğitimden destek alacaklardır.

Arařtırmaya katılan ailelerden bir aile hariç dięer tüm ailelerde baba çalışan konumdadır. Anne ise çalışmayan konumdadır. Bunun nedeni bu çalışmada ortaya çıkan sonuçlardan olan otizmlı çocuęun doğumunun annenin çalışma hayatını etkilemesidir. Çünkü arařtırmaya katılan annelerden bazıları çocuklarının doğumuyla işi bırakmak zorunda kaldıklarını belirtmiřtir. Bu durumun aileleri ekonomik yönden de etkiledięi düşünölebilir.

Otizmlı çocukların biri hariç tamamı özel eğitim okullarında eğitimlerini sürdürmektedirler. Bunun nedeninin çocukların sahip oldukları engel durumlarının ağır olması nedeniyle düşünölebilir.

Çalışmada ulařılan sonuçlardan birisi çocuklara otizm tanısı büyük bir çoęunlukla 2-4 yaş arası konulmuş olmasıdır. Aydın ve Saraç (2014)'ın yaptıkları çalışmada otizmin genellikle çocuklara 3 yaşından itibaren konulduęunu belirtmiřtir. Ailelerin tamamına yakını otizm hakkında yetersiz bilgiye sahiptirler. Hatta bazı ailelerin yanlış bilgilere sahip olduęu tespit edilmiřtir. Karabekiroęlu vd. (2009) yaptıęı çalışmada ailelerin otizm hakkında bilgi sahibi olmadıklarını tespit etmiřtir. Ebeveynler bu durumu öğrendiklerinde ilk olarak üzöldüklerini ve kabullenemediklerini daha sonra kabullenmek zorunda kaldıklarını ifade etmişlerdir. Yine Top (2009)'un arařtırmasında bu bulguda ortaya çıkan sonuçlar arasındadır. Bu bulgular arařtırmadan elde edilen sonuçları destekler niteliktedir.

Ebeveynlerin büyük bir çoęunluęu sahip oldukları bilgileri genellikle OÇEM'den aldıklarını belirtmişlerdir. Bu durum dięer kurumların yapılan etkinlik ve faaliyetlerin yetersiz olduęu řeklinde düşünödürebilir. Ailelerin

bilinçlendirilmesi çok önemlidir. Bilinçli bir aile içinde bulunduğu duruma daha doğru müdahalede bulunacak ve yaşadığı sorunlara daha iyi çözüm yolları arayacaktır. Çengelci (2009) de yaptığı araştırmada eğitim düzeyi düşük ve orta olan ailelerin, eğitim seviyesi yüksek olan ailelere oranla kaygı düzeylerinin daha fazla olduğunu vurgulamıştır.

Çalışma bulgularına göre otizmlili bir çocuğa sahip olma aileleri en çok sosyal ve duygusal yönden etkilemiştir. Bunun nedeninin ebeveynlerin daha çok hassaslaşması ve çocukları nedeniyle rahat hareket edememelerinden kaynaklandığı düşünülebilir. Akdem ve Akel (2014)'in yapmış oldukları araştırmada ailelerin yarısından çoğunun çalışmadığı görülmektedir. Top (2009)'un yaptığı çalışmada ise ailelerin daha çok duygusal yönden hassaslaştıkları sonucuna varmıştır. Bu bulgular araştırmadan çıkan bu sonuçları destekler niteliktedir.

Otizmlili çocuğa sahip ailelerin sahip oldukları çocuklar arasında iletişim düzeyinin genellikle iyi olduğu ortaya çıkan sonuçlar arasındadır. Bu durumun Top (2009)'un yaptığı araştırmada ortaya koyduğu otizmlili çocuğa sahip ailelerin duygularının daha da hassaslaşması nedeniyle olduğu söylenebilir.

Ailelerin birçoğunun çocukların gelişimine yönelik okul dışında bir faaliyet yapmadıkları görülmektedir. Çocukların hepsi eğitim için Bağımsız OÇEM'lerden ve Rehabilitasyon Merkezlerinden yararlanmaktadır. Katılımcı ebeveynler eğitim yönünden Bağımsız OÇEM'leri yeterli bulurken rehabilitasyon merkezlerini yeterli bulmamaktadır. Aileler bu durumu rehabilitasyon merkezlerinin özel olmalarına bağlamaktadır. Aileler okulların küçük olduğunu, çocuklarının engel durumuna göre inşa edilmediğini vurgulamıştır. Eğer okulların fiziki yapılarının yeterli olması durumunda çocuklarına verilen derslerin yanında başka etkinliklere dayalı derslerinde verilebileceğini belirtmişlerdir. Bütün ebeveynlerin en yakındıkları durumu ise özel gereksinimi olan çocuklara alan uzmanı eğitimcilerin değil de kurs ve sertifika ile okullara gelen sınıf öğretmenleri ve emekli öğretmenlerin ders vermesi şeklinde belirtmişlerdir. Ekiz, Şahin ve Camadan (2014)'in yaptıkları çalışmada özel eğitim öğretmenlerinin otizmlili çocuklarla iletişim kurmada daha çeşitli yollar denedikleri ve bu yolların olumlu sonuçlar verdiği sonucuna varmıştır.

Aileler okulda yaşadıkları en büyük sorunun çocuklarının yarı zamanlı kaynaştırma eğitimi için gönderildikleri okullarda yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Ebeveynler çocuklarının en çok diğer çocukların velileri tarafından dışlandığını belirtmişlerdir. Diğer taraftan çocuğu kendi engel türünde olan aileler herhangi bir zorluk yaşamadıklarını ifade etmişlerdir. Çopuroğlu ve Mengi (2014)'nin yapmış olduğu otizm ve toplumsal dışlanma çalışması bu bulguyu destekler niteliktedir.

Ailelerin birçoğu Türkiye'de otizme yönelik yapılan faaliyetlerin yetersiz olduğu görüşündedir. Bu durum ailelerin tamamının otizm ile ilgili bilgilerinin daha önce olmadığı ve bu bilgileri okuldan kazandıkları göz önünde bulundurulduğunda Türkiye'de otizm konusunda yapılan bilinçlendirme faaliyetlerinin yetersiz olduğu şeklinde düşünülebilir.

Sonuçlar

Otizmlı çocuğa sahip olan ebeveynlerle yürütülen bu çalışmada ebeveynlerin çocuklarında tespit edilmesiyle birlikte otizmle tanışma ve yaşama süreçleri, bununla birlikte otizmlı çocuklarının aldığı eğitim hizmetleri hakkındaki görüşleri derinlemesine incelenmeye çalışılmıştır. Elde edilen verilerin analizleri kapsamında çalışmada aşağıdaki sonuçlara ulaşılmıştır:

- Örneklem içerisinde yer alan çocukların otizm tanısının genellikle 3-4 yaşlarında konulduğu, ebeveynlerin çoğunlukla durumu kabullenemediği tespit edilmiştir. Bununla birlikte katılımcı ebeveynlerin otizm konusunda yeterli bilgiye sahip olmadıkları sonucuna ulaşılmıştır. Çalışmada ebeveynlerin otizmle ilgili bilgilenme konusunda daha çok OÇEM'den yararlandıkları belirlenmiştir.
- Otizmlı çocuğa sahip olmanın aileye sosyal ve duygusal olarak negatif bir şekilde yansıdığı tespit edilmiştir. Sosyal olarak kendini birçok faaliyetten kısıtlama gereği duyan ailelerin duygusal olarak da bir çöküntüye uğradıkları sonucuna ulaşılmıştır.
- Aile içinde otizmlı çocukla diğer bireyler arasında iletişimin çoğunlukla iyi olduğu yönünde görüş bildirilmiştir.

- Araştırma örnekleminde incelenen ailelerin otizmli çocukların tamamının OÇEM veya rehabilitasyon merkezlerinden eğitim hizmeti aldıkları tespit edilmiştir. Ebeveynlere göre OÇEM'lerin verdikleri eğitim hizmeti yeterli, rehabilitasyon merkezlerinin verdiği eğitim hizmetleri ise yetersizdir.
- Çalışmada ailelerin okul dışında çocukların gelişimine yönelik olarak herhangi bir faaliyette bulunmadıkları sonucuna ulaşılmıştır.
- Okul süreçlerinde ailelerin yaşadığı en büyük güçlüğün diğer veliler tarafından çocuklarının dışlanıyor olması olarak tespit edilmiştir.
- Çalışmada son olarak ailelerin Türkiye'de genel olarak otizmli çocuklara yönelik verilen eğitim hizmetlerinin yetersiz olduğu yönünde görüş birliğinde oldukları sonucuna ulaşılmıştır.

Öneriler

Yukarıda verilen sonuçlar kapsamında konu ile ilgili olarak aşağıdaki öneriler getirilebilir:

- Otizme yönelik özellikle ailelerin bilgilendirme ve bilinçlendirme faaliyetlerinde OÇEM'le birlikte diğer devlet ve özel eğitim kurumları ile sivil toplum kuruluşlarının daha etkin çalışması gerekmektedir. Çünkü toplum bilinçlendiğinde bilinçli ailelerin çocuğun eğitiminde daha etkin rol oynayacakları, toplum tarafından çocuklara yönelik yapılan dışlanmanın azalacağı düşünülmektedir.
- Otizm gibi çeşitli engel gruplarına dahil öğrencilerin eğitim hizmeti aldığı okulların fiziki yapıları çocukların engel durumuna uygun olarak düzenlenmeli ve OÇEM'ler Türkiye genelinde yaygınlaştırılmalıdır.
- Otizmli çocukların eğitimleri alan öğretmenleri tarafından yürütülmelidir. Hatta üniversitelerde özel eğitim bölümü içerisinde otizmli çocukların eğitimini yönelik spesifik ders modülleri veya programları açılabilir. Çünkü bu çocuklara daha çok zihinsel engelliler bölümünde mezun olan öğretmenler ve diğer özel eğitim branşından mezun olan öğretmenler ders vermektedir. Fakat otizmli bireylerin gösterdiği özellikler diğer engelli

öğrencilerin gösterdikleri özelliklerden tamamen farklıdır. Bu yüzden böyle bir ayrıma gidilmesinin daha doğru olacağı düşünülebilir.

- İleriye dönük olarak farklı kurumlarda eğitim hizmeti alan otizmlı çocukların sınıf içi akademik, sosyal ve psikolojik durumlarının geliştirilmesine yönelik gözleme dayalı araştırmalar yapıp, bu öğrencilerin özel eğitim ihtiyaçları belirlenmeli ve öğretmen ve aile eğitimlerine yönelik programlar geliştirilmelidir.
- Otizmlı bireylerin aldıkları eğitim hizmetlerine yönelik geniş bir yelpazede tarama araştırmaları yapıp, kurum içi gözleme dayalı veriler üzerinden uygulamayı geliştirmeye yönelik çalışmalar yapılmalıdır.

Kaynakça

- Akdem, F. ve Akel, S. B. (2014). Otizmlili bireylerin bakım verenlerinin yaşam kalitesi ve zaman yönetimini etkileyen faktörlerin incelenmesi, *Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi*, 2(3), 121-129
- Akgül Macaroğlu, E. (2010). Otizmle yaşamı ne kadar anlıyoruz? *Sakarya University Journal of Education*, 2 (1), 7-13.
- Aksüt, M. (2001). Yeni bin yılın yeni eğitim merkezleri (OÇEM'ler) ve otistik bireylerin eğitimi, *AKU Sosyal Bilimler Dergisi*, 3(2), 56-71.
- Aydın, A. (2008). Sembolik oyun testinin Türkçe'ye uyarlanması ve okul öncesi dönemdeki normal, otistik ve zihin engelli çocukların sembolik oyun davranışlarının karşılaştırılması. *Yayınlanmamış Doktora Tezi, Marmara Üniversitesi, İstanbul.*
- Aydın, A., ve Saraç T. (2014). Otistik bireylerin özellikleri ile ebeveynlerinin geniş otizm fenotipi ve aleksitimik özelliklerinin incelenmesi. *The Journal of Academic Social Science Studies*, 24,183-209.
- Baştürk, S. ve Taştepe, M. (2013). Evren ve örneklem, (Baştürk, S. Ed) *Bilimsel Araştırma Yöntemleri*, Ankara: Vize Yayıncılık, 129-159.
- Bek, H., Gülveren, H., ve Şen, B. (2012). Otistik çocuğa sahip ebeveynlerle normal çocuğa sahip olan ebeveynlerin atılganlık, suçluluk ve utanç düzeyleri bakımından incelenmesi. *Turkish International Journal of Special Education and Guidance & Counseling*, 1 (2), 1-7
- Creswell, J. W. (2014). *Araştırma yaklaşımının seçimi (çev. Bütün, M.) Araştırma Deseni: Nitel, Nicel ve Karma Yöntem Yaklaşımları*, (Demir, S. B. Çev. Editörü), Ankara: Eğiten Kitap, 3-24.
- Çengelci, B. (2009). Otizm ve down sendromlu çocuğa sahip annelerin kaygı, umutsuzluk ve tükenmişlik duygularının karşılaştırılması. *Ege Eğitim Dergisi*, 2 (10) ,1-221
- Çopuroğlu, C. Y. (2014). Toplumsal dışlanma ve otizm. *International Periodical For The Languages, Literature and History of Turkish or Turkic*, 9 (5), 607-626.
- Diken H. İ. (2013). *Özel Eğitime Gerekisini Olan Öğrenciler ve Özel Eğitim*. (7.baskı). Ankara: Pegem Akademi

- Ekiz, D. (2009) *Bilimsel Araştırma Yöntemleri*, Ankara: Anı Yayıncılık.
- Ekiz, D., Şahin, D. Z., ve Camadan, F. (2014). Özel eğitim öğretmenlerinin otizmlili çocuklarla iletişim yollarının incelenmesi. *Turkish International Journal of Special Education and Guidance & Counseling*, 3 (1), 54-67
- Eliçin, Ö., ve Yıkılmış, A. (2014). Otizmi olan öğrencilere okuma yazma öğretme konusunda sınıf öğretmenlerinin görüş ve önerileri. *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, (15), 231-242.
- Erturan, N., ve Akbağ M. (1997). Spastik, otistik ve zihinsel engelli çocukların annelerinin ve kardeşlerinin kaygı düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. *M.Ü. Atatürk Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi*, (9), 227-236
- Girli, A. (2007). Asperger sendromlu ve yüksek işlevli otistik çocukların eğitimden yararlanma düzeyleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*. 8 (2), 23-43
- Gül, O. S., ve İftar, T. E. (2012). Otizm spektrum bozukluğu tanısı olan bireyler için sosyal öykülerin kullanımı. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 13(2), 1-20.
- Johnson, B. ve Christensen, L. (2014). *Nitel Araştırma (çev. Bütün, M.) Eğitim Araştırmaları: Nitel, Nicel ve Karma Yaklaşımlar (Demir, S. B. Çev. Editörü)*, Ankara: Eğiten Kitap, 374-409.
- Karabekiroğlu, K., Cakin-Memik, N., Özcan-Özel, O., Toros, F., Öztop, D., Özbaran, B., Cengel-Kultur, E., Akbaş, S., Taşdemir, G. N., Ayaz, M., Aydın, C., Bildik, T., Erermiş, S. ve Yaman, A. K. (2009). DEHB ve Otizm ile İlgili Bilgi Düzeyleri ve Damgalama: Sınıf Öğretmenleri ve Anababalarla Çok Merkezli Bir Çalışma. *Klinik Psikiyatri*, 12, 79-89.
- Karpat, D., ve Girli, A. (2012). Yaygın gelişimsel bozukluk tanılı çocukların anne-babalarının yaş tepkilerinin, evlilik uyumlarının ve sosyal destek algılarının incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 13 (2), 69-85
- Meral, F. B., Çavkaytar, A. (2014). Otizmlili çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi algıları, *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 23 (3), 1363-1380
- Papatğa, E. (2012). Otizmlili çocukların oyun becerileri ile davranış ve sosyal beceri

- özelliklerinin karşılaştırılması. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Trakya Üniversitesi, Edirne.
- Şener, F. E., ve Özkul, Y. (2013). Otizmin genetik temelleri. *Sağlık Bilimleri Dergisi*. 22(1), 86-92.
- Töret, G., Özdemir, S., ve Özkubat, H. (2015). Ciddi düzeyde otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ile annelerinin ebeveyn-çocuk etkileşimlerinin ebeveyn ve çocuk davranışları açısından incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*. 16(1), 1-22.
- Top, F. Ü. (2009). Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi: niteliksel araştırma. *Çocuk Dergisi*. 9(1). 34-42
- Yüksel, Y. M., ve Eren, B. S. (2013). Otistik çocuğa sahip ailelerle yapılan grupla psikolojik danışma çalışmasının ailelerin depresyon ve problem çözme becerileri üzerine etkisi. *Eğitim Bilimleri Dergisi*, 25(25), 197-210.
- Yıkıms, A., ve Özbey, Y. F. (2009). Otistik çocuğa sahip annelerin çocuklarının devam ettiği rehabilitasyon merkezlerinden beklentilerinin ve önerilerinin belirlenmesi. *International Online Journal of Educational Sciences*, 1 (1), 124-153.
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2013). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık