İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ YAYINEVİ

Sosyal Siyaset Konferansları Dergisi/Journal of Social Policy Conferences, 82, 439-465

DOI: 10.26650/jspc.2022.82.1001994
http://jspc.istanbul.edu.tr
http://dergipark.org.tr/iusskd

Sosyal Siyaset Konferansları Dergisi/Journal of Social Policy Conferences

Başvuru: 29.09.2021
Revizyon talebi: 19.10.2021
Son revizyon: 28.12.2021
Kabul: 13.01.2022
Online Yayın: 07.04.2022

ARAŞTIRMA MAKALESİ / RESEARCH ARTICLE

Otizmli Çocuğu Olan Ailelerin Zorunlu Eğitim Sonrası Süreçte Karşılaştıkları Sorunların Sosyal Hizmet Perspektifinden Değerlendirilmesi ve Çözüm Önerileri

Evaluating the Problems Families with Autistic Children Encounter After Compulsory Education from the Perspective of Social Work and Recommended Solutions

Alp Koçer[1], **Fatih Kucur**[2]

Öz

Otizmli çocukların sayılarının gün geçtikçe artması, otizmli yetişkin olan bireylere yönelik hizmetlere olan ihtiyacı artırmaktadır. Türkiye'de otizmli bireylere yönelik verilen eğitim alanındaki hizmetler devlet okullarındaki programlarla sınırlıdır. Bu nedenle araştırmanın amacı otizmli çocuğa sahip ailelerin zorunlu eğitim sonrası süreçte karşılaştıkları sorunları sosyal hizmet perspektifinden değerlendirerek, karşılaşılan bu sorunlara sosyal hizmet prensipleri çerçevesinde çözüm önerileri sağlamaktır. Araştırmada nitel araştırma desenlerinden biri olan fenomenolojik araştırma deseni kullanılmıştır. Araştırmanın çalışma grubunu, otizmli çocukları 18 yaş üstü ve zorunlu eğitimi tamamlamış aileler oluşturmaktadır. Bu kriterlere uygun 15'i İstanbul'da 1'i de İzmir'de olmak üzere toplam 16 aile ile görüşmeler yapılmıştır. Görüşmelerden elde edilen veriler, yarı yapılandırılmış görüşme formu ile toplanmış ve betimsel analizle yorumlanmıştır. Araştırma sonucunda otizmli çocuğu olan ailelerin, zorunlu eğitim sonrası süreçte çocuklarının evde kalması, kurumları bulma ve başvurmada yaşanan sorunlar, kurumlardaki eğitimlerin, eğitimcilerin ve ders saatlerinin yetersizliği, ailelerin yalnız kalması gibi pek çok farklı sorunla karşılaştıkları ve bu sorunların çözülebilmesi için çeşitli hizmet ve uygulamalara ihtiyaç duydukları ortaya konulmuştur.

Anahtar Kelimeler

Otizm, Sosyal Hizmet, Yetişkinlik, Eğitim, Aileler

Abstract

The increasing number of children with autism increases the need for services for individuals who are adults with autism. In Turkiye, services in the field of education for people with autism are limited to public school

1 **Sorumlu Yazar:** Alp Koçer, İstanbul, Türkiye. E-posta: alpkocer1@gmail.com ORCID: 0000-0003-4522-8677

2 Fatih Kucur (Dr. Öğr. Üyesi), İstanbul Üniversitesi- Cerrahpaşa, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü, İstanbul, Türkiye. E-posta: fatih.kucur@istanbul.edu.tr ORCID: 0000-0001-5329-9905

Atıf: Kocer, A. ve Kucur, F. (2022). Otizmli çocuğu olan ailelerin zorunlu eğitim sonrası süreçte karşılaştıkları sorunların sosyal hizmet perspektifinden değerlendirilmesi ve çözüm önerileri. *Sosyal Siyaset Konferansları Dergisi,* 82, 439-465. https://doi.org/10.26650/jspc.2022.82.1001994

This work is licensed under Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License

programs. As a result, the goal of the study is to assess the challenges faced by families with children with autism during the post-secondary education process from the perspective of social work and to propose solutions based on social work principles. The phenomenological research design, which is one of the qualitative research designs, was used in the research. The study group of the research consists of families whose children with autism are over the age of 18 and have completed compulsory education. By these criteria, interviews were conducted with a total of 16 families, 15 in Istanbul and 1 in Izmir. The findings of the interviews were collected with a semi-structured interview form and interpreted with descriptive analysis. This study revealed that families with autistic children face many different problems during the post-compulsory education process such as staying at home, problems in finding and applying to institutions, the inadequacy of education, educators, and course hours in institutions and families are left alone, and they need various services and practices to solve these problems.

Keywords

Autism, Social Work, Adulthood, Education, Families

Extended Summary

Education programs given in public schools for individuals with autism in Turkiye are limited to the compulsory education period. Studies in the literature indicate that the number of individuals with autism is increasing day by day. As the number of these people grows, so does the demand for care for adults with autism. The lack of a program that allows people with autism to continue their education into adulthood may make it impossible to meet all of the individual's and family's demands. When these needs are not met, problems may occur both in the individual with autism and in his/her family. There is no significant study in the literature about the problems experienced by individuals with autism and their families after the compulsory education phase. The aim of this research, which is carried out to find solutions to the problems experienced by families; to evaluate the problems faced by families with children with autism from the perspective of social work after compulsory education, and to find solutions to the problems faced by families within the framework of social work principles.

Phenomenological research design, which is one of the qualitative research designs, was used in the research. The study group of the research consists of families with autistic children over the age of 18 and who have completed compulsory education in Turkiye. Snowball sampling technique was used to reach the study group. With this technique, interviews were conducted with a total of 16 families, 15 in Istanbul and 1 in Izmir. In addition to the demographic information form, interview questions were used as a data collection tool in the research. A semi-structured interview technique, which is one of the interview techniques, was used in these interview questions. In the analysis phase of the data obtained in the research, the descriptive analysis approach, which is qualitative data analysis, was used.

The analysis of the participant interviews revealed that the families were dissatisfied with the education provided to their children during the compulsory education phase, that schools lacked the necessary information and plans for the next stages, and that children are bored when they stay at home after graduation, which can lead to tantrums and aggression. During the application process, families may encounter problems such as not knowing the institutions providing service, not being able to find suitable institutions, the institutions being selective in student admission, and the institution's services being aimed

at people residing within the boundaries of their district. After applying to the institutions, it was stated that they encountered problems such as the lack of services, cost of fees, very few services provided by the institutions, and they were able to offer only a few of them without any problems. Families claim that weekly and daily lesson hours in institutions are insufficient, that teachers are inept, that they try to meet the needs of children with their limited resources after the compulsory education phase, that they must create opportunities and alternatives for their children, and that this situation can financially and psychologically exhaust families. Lastly, it was revealed that families, who were not affected by other problems, were at home because the institutions were closed due to the COVID-19 Pandemic, and therefore they had problems, their children were bored, their children had tantrums, and this affected the family negatively.

For these problems, increasing the quality and hours of education in schools and institutions, teachers being field graduates and competent, informing families about the transition to the next stages in schools, and making transition plans, institutions, local governments, and ministries should work on the problems and inequalities in accessing services, institutions should be able to look from the perspective of families and provide more comprehensive services and practices for families. Furthermore, there should be institutions where individuals with autism can continue their education after graduating from schools, workshops for those who can work, services such as a life village-center that operates as a school at certain hours as a continuation of their education for those who cannot work, and studies on the problems that families face in meeting their children's needs on a daily basis. Lastly, since individuals with autism are gathered under a broad umbrella, more detailed and specific research should be carried out. Through these studies, besides concrete data, errors and deficiencies in the service system can be revealed.

Otizmli Çocuğu Olan Ailelerin Zorunlu Eğitim Sonrası Süreçte Karşılaştıkları Sorunların Sosyal Hizmet Perspektifinden Değerlendirilmesi ve Çözüm Önerileri

Otizm, insan hayatının ilk yıllarında ortaya çıkan, sınırlı ve tekrarlayıcı davranışlar, iletişim ve sosyal etkileşimindeki eksiklikler şeklinde kendisini gösteren nöro-gelişimsel bir bozukluk olarak tanımlanmaktadır (https://www.apa.org/topics/autism/index). Otizm, bireylerde görülen çeşitli davranışsal özelliklerin kişiden kişiye ve yaştan yaşa değişebildiği (Frith, 1991, s. 2) ve hayat boyunca devam eden bir bozukluktur (Çuhadaroğlu, 2008; akt. Ceco, 2018, s.13). Yapılan araştırmalarda otizmin görülme sıklığının 1960'lı yıllarda 2500 de 1, 70'li yıllarda 2000 de 1, 80'li yıllarda 10.000 de 7, (1,428 de 1), 90'lı yıllarda ise 1000 de 1 olduğu belirtilmiştir (Gillberg ve Coleman, 2000; akt. Aktürk, 2017, s. 11). 2000 yılından sonra da ABD'de otizmin görülme sıklığının yıllar içeresindeki artışının incelendiği bir araştırmada otizmin 2002 yılından itibaren %123, 2006'dan itibaren %64, 2008 yılından itibaren ise %29 oranında artış gösterdiği belirtilmiştir (CDC, 2012; akt. Kaya, 2017, s.7). Birleşik Krallık'ta bütün otizmli bireyleri kapsayan bir araştırma'da toplam otizmli bireylerin sayısının yaklaşık 540.000 olduğu ve bu bireylerden yaklaşık 433.000 bireyin yetişkin (18 yaş üstü) olduğu tahmin edilmektedir (Knapp ve ark. 2007, s.14).

Otizm, sadece bozukluğa sahip olan bireyin yaşadığı bir sorun değil aynı zamanda bireyin ailesinin de yaşadığı bir sorundur (Çopuroğlu ve Mengi, 2014, s.616). Literatürde aile içindeki psikolojik sorunların, otizmli bireyin özelliklerinden, ailenin ekonomik durumundan, aile bireylerinin yaşadıkları sağlık problemlerinden ve çevre ile ilgili olan iletişimden etkilenebildiği belirtilmiştir. Ayrıca otizmli bireyin ailesine bağımlı olma seviyesinin aileyi hem fiziksel hem de zihinsel açıdan etkileyebildiği kabul edilmektedir (Schene, 1990; Silver ve Wellman, 2002; akt. Ceco, 2018, s.21-22). Aileler, kendilerine bağımlı olan otizmli çocuklarının ileride kendileri yanlarında olmadığında çocuklarına kimin bakacağını, ne olacağını, başlarına ne gelebileceği konularında düşünüp kaygıya kapılabilmektedirler (Wing, 2012, s. 103). Otizmli bireyler kişisel özellikleri nedeniyle iletişim kurmada ve davranışlarını kontrol etmede yaşadıkları sorunlar toplumdaki diğer bireyleri tedirgin edebilmektedir. Çevredeki diğer insanların otizmli bireye yönelik meraklı bakışları ve aşağılayıcı sözleri otizmli bireyde ve ailesinde suçluluk, ayıplanma ve utanma gibi olumsuz

duyguların oluşmasına sebep olabilmektedir. Bu tutum ve duygular nedeniyle aileler, mümkün olduğunca otizmli çocuklarını çevre ile iletişimini asgari düzeyde tutmaya çalışmaktadırlar (Sarı, 2007, s.4; URL-6; akt. Kudaibergenova, 2018, s.27). Aileler bu nedenler sonucunda sosyal çevre ile iletişime ve etkileşime girmekte pek istekli davranmayabilirler (Ateş, 2016, s. 23). Ayrıca aileler, otizmli çocuklarının gelecekleri için müdahale yöntemleri, terapist, özel eğitim, gıdalar ve ilaçlar gibi maddi harcamalar yapmak zorunda kalmaktadırlar. Bu maddi harcamaların uzun süreli olması ve üst üste gelmesi aileyi maddi olarak zor duruma sokabilmektedir (Sharpe ve Baker, 2007, s.252; akt. Bashir ve ark, 2014, s.66). Otizmli çocuklarının sergilediği sorunlu davranışlar nedeniyle çevrelerinden destek görmemeleri, maddi ve psikolojik sorunlar ebeveynlerin etraflarındaki insanlardan ve birbirlerinden uzaklaşmasına yol açabilmektedir (Bashir ve ark, 2014, s.67). Otizmli bireylerin bakımlarının zor olması, ebeveynlerin kendilerine ayırdıkları zamanın azalmasına yol açtığı bunun sonucunda da ebeveynler arasındaki bağın zayıflayabildiği belirtilmektedir (Cantwell ve Baker, 1984; akt. Greeff ve Walt, 2010, s.347).

Her otizmli bireyin kendisine özgü özellikleri vardır. Bu özelliklerden dolayı bireylerin ihtiyaçları farklılaşabilmektedir. Bu ihtiyaçların karşılanabilmesi için çeşitli destek ve eğitim hizmetleri uygulanmaktadır (Dunlop ve ark, 2008; Frea ve McNerney, 2008; Eikeseth ve ark, 2009; Güleç-Aslan ve ark, 2009; Hall, 2009; akt. ASPB, 2016, s.96). Literatürde bununla ilgili olarak otizmli bireylerin erken çocukluk döneminden başlayarak ilköğretim ve ortaöğretim dönemlerini kapsayan, yetişkinlik döneminde de iş ve mesleki eğitim programları olmak üzere hayatı boyunca sürecek nitelikli bir özel eğitime ihtiyaçları olduğu belirtilmektedir (ASPB, 2016, s.95). Otizmli bireylere yönelik eğitim aşamaları, erken çocukluk, temel eğitim ve yetişkinlik dönemi olmak üzere 3'e ayrılmaktadır. Erken çocukluk dönemi, otizmli bireyin tanı konulmasından ilköğretime başlamasına kadar olan dönemdir. Bu dönemdeki eğitim, otizmli çocuğun gelişmesini sağlamak amacıyla gerçekleştirilen planlanmış, sistematik hizmet ve uygulamalardan oluşmaktadır. Bu eğitim uygulama ve etkinliklerine "Okul Öncesi Eğitim" de denilmektedir (Güven ve Efe Azkeskin, 2010, s.2). Özel eğitime ihtiyacı olan çocukların erken çocukluk (Okul öncesi) dönemdeki eğitimi zorunludur (https://www.tohumotizm.org.tr/otizm/onemli-bilgiler/yaslara-gore-egitim-olanaklari/). Temel eğitim dönemi, ilköğretim ve ortaöğretim dönemlerini kapsadığı gibi özel eğitimde de önemli bir eğitim-öğretim dönemidir. Bu döneme ülkemizde 2012 yılında yayımlanan "Özel

Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğinde" "Zorunlu Öğrenim" de denilmektedir. Yönetmeliğe göre, ilköğretim ve ortaöğretim dönemi otizm gibi özel gereksinimli bireyler için zorunlu öğrenim düzeyidir. Yetişkinlik dönemi, ortaöğretim sonrasını kapsayan ve 18 yaş üstü bireylerin hayatlarının geri kalanında bulunduğu dönemdir. Ülkemizde bu dönem ile ilgili olarak özel eğitim gereksinimi olan bireylere ve ailelerine yönelik meslek seçimi ve süreçlerine yönelik sistematik bir rehberlik hizmetleri bulunmadığı gibi kapsamlı bir uygulama ve hizmet yoktur (ASPB, 2016, s.106-113).

Türkiye'de otizmli bireyler engelli statüsünde olduğundan engelli bireylere yönelik hizmetlerden yararlanmaktadırlar. Bu hizmetler arasında sosyal hizmet uygulamaları, evde bakıma destek ve evde bakım hizmeti, bakım ve rehabilitasyon merkezleri, umut evleri ve engelsiz yaşam merkezleri gibi hizmetler yer almaktadır (http://auzefkitap.istanbul.edu.tr/kitap/sosyalhizmetler_ao/trsoshizuyg.pdf, s.200-206). Otizmli bireylerin eğitim alanında aldığı hizmetler genellikle milli eğitim bakanlığı tarafından sağlanmaktadır. Bu hizmetler otizmli bireylerin eğitim gördüğü, Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi (OÇEM), özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri, iş eğitim uygulama okulları ve kaynaştırma eğitimi veya sınıflarıdır. Türkiye'de otizmli bireylere yönelik eğitim alanındaki sosyal hizmetler sadece rehabilitasyon merkezlerinde verilen uygulamayla sınırlıdır. Türkiye'de okul sosyal hizmet uygulamasıyla ilgili olarak kapsamlı bir düzenleme yapılmadığı, yapılan düzenlemelerin de pilot uygulamalarla sınırlı olduğu belirtilmektedir (Yeşilkayalı ve Bölükbaşı, 2017, s.250).

Otizmli bireylerin sayıları gün geçtikçe artmaktayken ülkemizde otizmli bireylere yönelik devlet okullarında verilen eğitim programları zorunlu eğitim aşamasıyla sınırlıdır. Otizmli bireylerin yetişkinlik döneminde eğitimlerine devam edebilecekleri bir program olmaması birey ve ailelerin ihtiyaçlarının tam olarak karşılanmamasına yol açabilmektedir. Bu ihtiyaçlar karşılanmadığında hem otizmli bireyde hem de ailesinde sorunlar ortaya çıkabilmektedir. Ayrıca literatürde otizmli bireylerin ve ailelerinin zorunlu eğitim aşaması sonrasında yaşadıkları sorunlara ilişkin kayda değer bir çalışma bulunmamaktadır. Bu çerçevede yürütülen araştırmanın amacı; otizmli çocuğu olan ailelerinin zorunlu eğitim sonrası süreçte karşılaştıkları sorunları sosyal hizmet perspektifinden değerlendirerek, ailelerin karşılaştıkları sorunlara sosyal hizmet prensipleri çerçevesinde çözüm önerileri sağlamaktır.

Yöntem

Araştırmada otizmli çocuğu olan ailelerin zorunlu eğitim sonrası süreçte karşılaştıkları sorunları ve bu sorunlarla baş etme yöntemlerini, ailelerin görüşleri ve çözüm önerilerini detaylıca değerlendirmek amacıyla nitel araştırma desenlerinden biri olan fenomenolojik araştırma deseni kullanılmıştır.

Araştırmanın çalışma grubunu Türkiye'de otizmli çocukları 18 yaş üstü ve zorunlu eğitimi tamamlamış aileler oluşturmaktadır. Çalışma grubuna ulaşmak amacıyla kartopu örnekleme tekniği kullanılmıştır. Bu teknik aracığıyla 15'i İstanbul'da 1'i de İzmir'de olmak üzere kriterleri sağlayan 16 aile görüşmeler gerçekleştirilmiştir.

Araştırmada veri toplama aracı olarak demografik bilgi formunun yanında görüşme soruları kullanılmıştır. Araştırmada görüşme tekniklerinden yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır. Görüşme soruları Sosyal ve Beşerî Bilimler Araştırmaları Etik Kurulu Başkanlığının onayı sonrasında, etik ilkeler kapsamında hazırlanmıştır. Veri toplama araçlarıyla yapılan veri toplama süreci 5 Ocak 2021 ile 29 Ocak 2021 tarihleri arasında yapılmıştır. Veri toplama sürecinde COVID-19 pandemisi nedeniyle çalışmaya katılan 16 katılımcıdan sadece 2 katılımcıyla ses kaydı alınarak yüz yüze ve bireysel görüşme yapıldığı, diğer katılımcılarla da Zoom programı üzerinden ses kaydı alınarak görüşmeler gerçekleştirilmiştir.

Araştırmada elde edilen veriler, görüşmelere ait ses kayıtlardan oluşmaktadır. Bu ses kayıtları yazılı doküman haline getirilmiş ve 30 sayfa veri elde edilmiştir. Araştırmada elde edilen verilerin analiz aşamasında, nitel bir veri analizi olan betimsel analiz yaklaşımından yararlanılmıştır. Araştırmada elde edilen veriler, Word uygulaması üzerinden el ile kodlanmış ve temalar haline getirilmiştir. Araştırmadaki temalar, bulgular bölümünde detaylıca ele alınmıştır.

Bulgular

Araştırmanın bulgular bölümünde; katılımcılardan elde edinilen bilgiler 4 ana tema altında ele alınmıştır. Bu temalar sırasıyla "Zorunlu Eğitim Aşamasının Değerlendirilmesi", "Zorunlu Eğitim Sonrası Ailede ve Çocukta Yaşanan Değişimler", "Zorunlu Eğitim Sonrasındaki Hizmet Veren Kurumlar", ve son olarak "Ailelerin İhtiyaçlarıdır".

Demografik Veriler

Demografik bilgi formu ile katılımcılardan elde edilmiş olan katılımcılara ait demografik veriler, Tablo 1'de belirtilmiştir.

Tablo 1
Katılımcılara Ait Demografik Veriler

Cinsiyet	Kadın Erkek	14 2
Yaş	40-49 50-60 61-70	7 5 4
Eğitim Düzeyi	İlköğretim Ortaöğretim (Lise) Yükseköğretim(Üniversite) Lisansüstü (Yüksek Lisans)	6 6 2 2
Medeni Durum	Evli Boşanmış	13 3
Çocuk Sayısı	1 2 3	4 6 6
Evde Kaç Kişi Yaşıyorlar	2 3 4 5	2 4 5 5
Otizmli Çocuklarının Yaşı	18-28 29-39	13 3
Otizmli Çocuklarının Cinsiyeti	Kadın Erkek	1 15
Meslek	Ev Hanımı/Çalışmıyor Emekli Öğretmen	11 3 2

Zorunlu Eğitim Aşamasının Değerlendirilmesi

Katılımcılar, okulların sadece belirli konularda faydası olduğunu, beklentilerini karşılamadıklarını ve yetersiz olduklarını, okulların genellikle disiplin gibi toplumsal düzene uyum sağlama konusunda fayda sağladığını belirtmişlerdir. Bununla ilgili aşağıda ifadesine verilen katılımcı şunları ifade etmiştir; *"Okuldan çok büyük bir fayda görmedik. Okul çocuğuma servis bekleme süresi gibi toplumsal düzene disiplin konularında fayda sağladı."-(K9,50).* Başka bir katılımcı, okulun toplumsal düzenin aksine öz-yaşam becerileri konusunda okulun fayda sağladığını şu şekilde belirtmiştir; *"Okulun çocuğumun bir düzene girmesi, yaşam becerileri, yatak toplama-katlama o tür*

becerileri öğrenmesi açısından faydası oldu."- (K10,51). Başka bir katılımcı da okulların sosyal hayata yönelik becerileri de geliştirilmesi gerektiğini şu cümlelerle belirtmiştir; *"Sosyal hayata adapte olma süreci, sosyal hayatta neler yapabileceği, sosyal hayat becerilerini geliştirmesi gerekiyordu."- (K13,42)*.

Katılımcılar, okullardaki öğretmenlerin otizmli çocukları anlamadıklarını, alan mezunu olduklarını ve bu çocuklara karşı nasıl davranacaklarını bilmediklerini, öğretmenlerin genelinin yetersiz olduğunu, yeterli olan öğretmenlerin sayılarının da çok az olduğunu ifade etmişlerdir. Bununla ilgili olarak bir katılımcı şunları ifade etmiştir; *"Öğretmenler karşılarında itaat edebilen, laf dinleyen, belirli bir öğrenciler bekliyorlar. Çocukların tepkiler, hal ve hareketleri büyüdükçe değişiyor ama bunları anlayacak öğretmenlerin sayısı ne yazık ki çok az."- (K2,70)*. Başka bir katılımcı öğretmenlerle ilgili olarak şunları belirtmiştir; *"Bu alanda yetkin kişiler yok. Yani genellikle ilkokul öğretmenlerini, beden eğitimi öğretmenlerini, emekli öğretmenleri alıyorlar. Bu öğretmenlerin bu konuda hiçbir deneyimi yok ki."- (K12,48)*.

Bunların yanı sıra katılımcılardan birkaçı zorunlu eğitim dönemindeki eğitimlerin kalitesinin düzensizliğinden yakınmış, bir kademede aldıkları eğitimin diğer kademeye göre çok daha iyi olduğunu şu cümlelerle açıklamışlardır; *"Biz kazandığımız bütün becerileri ilköğretim aşamasında OÇEM sayesinde aldık. İş eğitim okulundan elde tutulur hiçbir şey kazanamadık."- (K5,53)*. Bu konuda öğretmenlerle ilgili olarak başka bir katılımcı da şunları ifade etmiştir; *"OÇEM'de mükemmel bir öğretmenimiz vardı. Onun sayesinde birçok beceri kazandık. İş uygulamanın ilk senesinde bize verilen öğretmenler talihsizlikti. Otizmden anlamayan otizmin ne olduğunu bilmeyen 2 tane öğretmen vermişlerdi."- (K8,43)*.

Katılımcılardan bazıları, okulların ve öğretmenlerin yetersizliklerinden dolayı özel ders aldırmak zorunda olduklarını, bu katılımcılardan biri de bu durumu şu şekilde ifade etmiştir; *"Çocuğum iş okuluna giderken oradaki resim öğretmeniyle birlikte haftada 2 saat çamur yapıyorlardı. Bu çamur faaliyetleri çocuğumun el becerilerinin artması açısından faydası oldu ama bunlar hep özel ders olduğu için bunlara para yetiştirmeye çalışıyordum. Bu dersler pahalı olmamasına karşı 4-5 öğretmen olunca ekonomik açıdan zorlayabiliyor."- (K1,67)*.

Katılımcılar hem zorunlu eğitim aşamasında hem de zorunlu eğitim aşamasından mezun olma sürecinde farklı sorunlarla karşı karşıya kaldıklarını belirtmişlerdir. Bu katılımcılardan biri çocuğunun mezun olduktan sonra belirli bir süre boş kaldığını şu şekilde ifade etmiştir; *"İlkokul bitince 5 sene boşta kaldık, herhangi bir kuruma gidemedik sonrasında lise düzeyinde eğitim okuluna gittik. Çocuğum ilköğretim aşamasında öğrendiği becerileri ortaöğretim hatta ilerisi için kullanabilecek duruma gelecekken 5 sene boşta kalmasından dolayı ortaöğretim düzeyde matbaada çalışamadı."- (K4,54)*. Bu konuda sorun yaşayan katılımcılardan biri çözüm bulduklarını ama orada da sorunla karşılaştıklarını şu şekilde ifade etmiştir; *"İlk ve ortaokul aşamalarını bitirdikten sonra 1 sene açıkta kaldık. Üsküdar belediyesine okul açılması için başvuru yaptık. İş eğitim uygulama okulu açıldı. Okulun eksiği de çok zaten yeni açılmış bir okul olduğu için doğru dürüst hiçbir şey oturmuş değildi."- (K10,51)*. Sonraki döneme geçiş ile ilgili olarak katılımcılar okullarda kimsenin bilgilendirmediğini şu şekilde açıklamıştır; *"Ortaöğretim aşaması sonrasında milli eğitimin sağladığı imkanlarla eğitim hayatı sona ermiş oldu. İlk sene biz bunun böyle bir şey olduğunu bilemedik yani kimse bize bildirmedi böyle bir kurum var diye." - (K1,67)*. Başka bir katılımcı da çocuğunun yükseköğretime devam ettiğini ama iş hayatına geçişte kendilerini neyin beklediklerini bilmediğini şu şekilde belirtmiştir; *"Çocuğum sürekli okula devam etti. Biz sıcağı sıcağına olsun dedik ara vermeden akademik anlamda eğitimini tamamlayıp iş hayatına geçme durumumuz olacak bu durum nasıl olacak onu da bilemiyorum artık."- (K16,62)*.

Zorunlu Eğitim Sonrası Ailede ve Çocukta Yaşanan Değişimler

Katılımcılar, otizmli çocuğu zorunlu eğitim aşamasından mezun olduktan sonra hayatlarını otizmli çocuğuna göre planlamak zorunda olduklarını belirtmişlerdir. Bununla ilgili olarak katılımcılardan biri şunları ifade etmiştir; *"Otizmli çocuğu olan ailelerin sosyal hayatı kısıtlanıyor. Hayatınızı çocuğa göre planlamak zorundasınız. Ben eşimle aynı anda aynı yerde bir sosyal aktivite gerçekleştiremiyorum. Çünkü birimiz çocuğumuzla olmak zorunda. Bizden talep ettiği şeyleri gerçekleştirdiğimizde sorun olmuyor."- (K6,56)*. Başka bir katılımcı da çocuğunu yatılı okula göndermek zorunda kaldıklarını şu şekilde ifade etmiştir; *"Çocuğum mezun olduktan sonra bütün hayatımızı ona göre kurmaya başladık. Onun sürekli evde olması ve hiçbir yere gitmemesi, her an problem çıkarabilecek bir pozisyonda olması hayatımızı çok zorlaştırdı.*

Bu sorunu aşmak içinde yatılı okula göndermek zorunda kaldık."- (K12,48). Bu konuda başka bir katılımcı bu çocukların rutin bir yaşantılarının olduğunu şu şekilde ifade etmiştir; *"Otizmli çocukların rutin bir yaşantıları vardır. Bu rutinlere sadık kaldığınızda sorun yaşamazsınız."- (K2,70)*.

Katılımcılar, çocukları mezun olduktan sonra evde kaldıklarında çocuklarının sıkıldıklarını ve bu sıkılmaların öfke nöbetlerine, hırçınlaşmalara ve saldırganlıklara dönüştüğünü belirtmişlerdir. Bununla ilgili olarak katılımcılardan biri şunları ifade etmiştir; *"Çocuğum evde kaldığında sıkılıyor, sıkıldığı için hırçınlaşmalar, saldırganlıklar arttı."- (K9,50)*. Başka bir katılımcı da çocuğunun okula gittiğinde daha rahat olduklarını şu cümlelerle açıklamıştır; *"Okula gittiğimiz zamanlarda daha sosyaldik. Evde kalmadığı için daha dışa dönüktü. Şimdi sürekli evde olduğundan dolayı hırçınlaştı. Okula gittiğinde bir düzeni vardı ve şimdi yeni düzende, sürekli evde kalmasından dolayı stres yaşıyoruz."- (K7,40)*.

Katılımcılar, çocuklarının zorunlu eğitim aşamasına devam ettiklerinde hem kendilerinin hem de otizmli çocuklarının daha rahat olduklarını ifade etmişlerdir. Bu katılımcılardan biri çocuğunun daha rahat olduğunu şu şekilde ifade etmiştir; *"Okula gittiği zaman sabahleyin belli bir saatte kalkıyor, okula gidiyor, derslerine giriyor, okulda enerjiyi atıyor, eve geldiği zaman daha bir rahat oluyordu."- (K8,43)*. Başka bir katılımcı da çocuğunun okula gitmesinin kendisini de rahatlattığını şu şekilde ifade etmiştir; *"Okula gittiği zaman bende rahat ediyordum çocuğumda rahat ediyordu. Mezun olduktan sonra evde olması benim de psikolojimi bozdu."- (K3,63)*.

Katılımcılar, otizmli çocuğu okula gittiklerinde kendilerine zaman ayırabildiklerini belirtmişlerdir. Bununla ilgili olarak katılımcılardan biri şunları ifade etmiştir; *"Çocuğum okula gittiğinde en azından kendime ayırabileceğim zamanım oluyordu. Şu an maalesef eşim evde olmadığında kendime ayırabileceğim bir zaman yok."- (K8,43)*. Başka bir katılımcı da tüm günlük eğitimlerin ailelere işlerini görebilecekleri zaman yarattığını şu şekilde belirtmiştir; *"Her gün sabah servisle yollayıp öğlen geliyordu bende işe gidiyordum, onun için işime mesleğime zaman ayırabiliyordum. Tam günlük bir eğitim velilerin işlerini görebilecekleri bir zaman yaratıyor."- (K1,67)*.

Zorunlu Eğitim Sonrasındaki Hizmet Veren Kurumlar

Katılımcılar, rehabilitasyon merkezlerinde verilen eğitim sürelerinin çok kısa ve yetersiz olduğunu belirtmişlerdir. Bu konuda katılımcılardan biri şunları ifade etmiştir; *"Rehabilitasyon merkezlerinde verilen eğitimin süresi çok kısa 40 dakikalık dersler haftada 1 ya da 2 gün gidiyor. Ailelerin bir desteği olmadığı sürece yeterli değil."- (K7,40)*. Başka bir katılımcı ders saatlerinin yetersiz olduğunu şu cümlelerle belirtmiştir; *"Rehabilitasyon merkezlerinin çocuğuma uygun olmadığını ve yeterli gelmediğini biliyorum. Haftalık 2-3 saatlik eğitim çok yetersiz. Bence bu eğitimin her gün olması gerekir."- (K10,51)*. Başka bir katılımcı ise saatlerin yetersiz olduğunu ama kurum ve öğretmenlerden memnun olduğunu şu şekilde ifade etmiştir; *"Kurum ve öğretmenlerimiz iyi, çocuğumun aldığı eğitim çocuğuma faydalı, eğitimlerde sosyal yaşam becerileri üzerinde duruyorlar. Süre bakımında rehabilitasyon merkezlerinde 40 dakikalık eğitimin faydalı olmadığını düşünüyorum ve çok yetersiz."- (K5,53)*. Başka bir katılımcı çocuğunun rehabilitasyon merkezinden tam günlük eğitim aldığını ve bunu kurum inisiyatifi çerçevesinde olduğunu şu cümlelerle açıklamıştır; *"Rehabilitasyon merkezinden memnunum. Milli eğitimin verdiği saatler hepsi birleştiriyor haftada 1 kere, sabah gidip öğlen yemeği de yiyip akşamüstü geliyorlardı ve bundan ücret alınmıyordu. Şimdi pandemiden dolayı haftada 2 saatliğine gidiyor."- (K1,67)*. Son olarak başka bir katılımcı da RAM raporunda yer alan aylık 12 saatlik seansın 4'ü kurumdan dolayı alamadığını şu şekilde ifade etmiştir; *"Rehberlik ve araştırma raporunda yer alan 12 seansı hak ediyorum ama gittiğim kurum 8 veriyor nedeni ise kurumda çocuğuma uygun bir grup sınıfı olmadığı için o 4 dersi alamıyoruz maalesef. Eğitimin süresinden memnun değiliz"- (K13,42)*.

Katılımcılardan bazılarının çocukları zorunlu eğitim aşamasını bitirdikten hemen sonra ya da bitmeden kurumların faaliyetlerine gittikleri belirtilmiştir. Bununla ilgili olarak bir katılımcı, şunları ifade etmiştir; *"Mezun olduktan sonra hiçbir boşluk olmadan engelliler sarayına devam etmeye başladık. Biz okula giderken engelliler sarayına gidiyorduk hatta okula gittiği dönemde de yazları da gidiyordu engelliler sarayına. Bu yüzden herhangi bir boşluk yaşamadık. Meşguliyeti olduğundan var olan sorunlar çok fazla değildi."- (K5,53)*.

Katılımcılar, farklı nedenlerle kurum bulma ve başvurma aşamalarında sorun yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bu katılımcılardan biri bu konu hakkında şunları belirtilmiştir; *"Bu tarz kurumlar olmadığı için başvurmadık, engelliler sarayı*

olmamış olsa biz mezun olduktan sonra bizim eğitim hayatımız bitmiş olacaktı. Sadece rehabilitasyonla devam etmiş olacaktık."- (K5,53). Başka bir katılımcı ise, zorunlu eğitimden mezun olduktan sonra bir yer aramadıklarını, çünkü böyle yerlerin olmadığını şu şekilde belirtmiştir. *"Lise aşamasından sonra bir yer aramadık. Rehabilitasyona gidiyorduk zaten. Zaten bu konuda bir rehabilitasyon merkezleri bir de devlet okulları var. Yani özel oçemler bildiğim kadarıyla yok şu an."- (K6,56)*. Başka bir katılımcı da sadece bir kuruma götürdüğünü ve o kurumda da ayda 1 kereliğine eğitim aldıklarını, başka kurumlar olup olmadığını bilmediğini şu şekilde ifade etmiştir; *"Büyükşehir Belediyesinin kurumu var mı bilmiyorum ama sadece engelliler sarayında duyu algıya götürüyorum onda da bu sene mezun etmeyi düşünüyorlar. O da ayda 1 sefer verildiği için çok da etkili olmuyor. Başka kurumlar başka yerler var mı bilmiyorum."- (K9,50)*. Başka bir katılımcı ise çocuğunun ağır olduğu için kurum tarafından kabul edilmediğini belirtmiştir; *"Rehabilitasyona ve engelliler sarayına başvurdum. Orada daha iyi çocuklar vardı benimki biraz daha ağır olduğu için el sanatları, motor gelişimi geriden geldiği için oralara alınmadı."- (K14,43)*. Başka bir katılımcı ise servis imkanının olmadığı için gidemediklerini şu şekilde belirtmiştir; *"Ataşehir'de iş eğitim okulu tarzı bir yer vardı ama servisi olmadığı için gidemedik. Oradaki öğretmen çok iyi yurt dışından eğitim almış bu tür çocuklarla nasıl ilgileneceğini biliyor. Böyle bir kurum her ilçeye lazım."- (K10,51)*.

Katılımcılar, zorunlu eğitim sonrası hizmet veren kurumların yetersizliğinden yakınmışlardır. Bununla ilgili olarak katılımcılardan biri şunları ifade etmiştir; *"Zeytinburnu belediyesinin açtığı bazı yerler vardı oraya götürdük ama kısa vadeliydi ve verimli değildi. Eğitimleri veren insanlar amaca uygun insanlar değildi. Yeterlilik düzeyi olmayanlara göndermiyoruz, bu yüzden çocuğumu birçok kurumdan aldık, göndermedik hatta bu yüzden kurum bulamayınca 1 sene hiçbir yere göndermedik."- (K12,48).* Başka bir katılımcı ise bu kurumların çocuğuna uygun olmadığını, verilen eğitimlerin sadece akademik alanı kapsamaması gerektiğini, rehabilitasyon ve belediyelerin verdikleri hizmetlerin yetersiz olduğunu ve bunlarında çok az bir kısmını sorunsuz sağlayabildiklerini belirtmiştir; *"Başvurduğum kurumların çocuğuma çok fazla uygun olduklarını düşünmüyorum çünkü bu çocukların sadece akademik değil sanat, spor ve kültürel eğitimlerden de yararlanmaları gerekiyor. Büyükşehir belediyesinin imkânı çok daha fazlaydı ama uygulama çok azdı. Rehabilitasyon merkezlerinin ve belediyelerinin verdikleri şeyler çok az ve bunların da çok az bir kısmını sağlayabiliyorlar."- (K2,70)*.

Katılımcılar, zorunlu eğitim sonrası başvurdukları kurumların ücretli olduklarını ve bunları karşılayamadıkları için sorunsuz ve kesintisiz bir hizmet alamadıklarını belirtmişlerdir. Bununla ilgili olarak katılımcılardan biri, ücretli kurumlara hatta rehabilitasyon merkezlerine başvurduğunu şu cümlelerle açıklamıştır; *"Birkaç okula, yarım gün ders verilen ücretli yerlere başvurdum. Kaliteli okullar 5 bin-6 bin TL hatta daha fazla ücret istediler. Bazı rehabilitasyonlar esneklik yapıp parayla alabiliyor çocukları onları tercih ediyorum bazen."- (K14,43)*. Başka bir katılımcı da kurumların ücretli olduğundan dolayı gidemediklerini şu şekilde ifade etmiştir; *"Spor alanında yerler var ama tamamen ücretli, belediyeye başvurduk bize sponsor olmaları adına biz birkaç gün oradan ders almıştık tüm gün spor üzerine çocuğuma da çok iyi gelmişti ama şu anda hiçbir şey yok, olan ve çocuğumun gidebileceği yerlerde ücretli. Beylikdüzü belediyesi sponsor olmuştu birkaç çocuğa o çocuklardan biri de bizdik ama darbe girişimin sonrasında bırakıldı. Şu an kurum hala çalışıyor aktif ama çok uçuk fiyatlar olduğu için tabii ki de gönderemiyoruz."- (K15,46)*.

Bazı katılımcılar kurumların bakış açılarından memnun olmadıklarını dile getirmişlerdir. Bununla ilgili olarak bir katılımcı genel olarak kurumların engelli ailelerin bakış açısıyla göremediklerini, kurumların daha farklı ve geniş perspektiften bakmaları gerektiğini belirtmiştir; *"Yani bir engelli ailesinin gözüyle göremiyorlar. Bakış açılarının daha farklı olması gerekiyor daha geniş perspektiften bakmaları gerekiyor."- (K2,70)*. Başka bir katılımcı da kurumların öğrenci seçtiklerini, belirli bir tipte öğrencileri kurumlara aldıklarını belirtmiştir; *"Bağcılarda engelliler sarayı normale daha yakın çocukları kabul ediyorlar, otizmlileri alıyorlar ama otizmliler açısından da seçiciler oturan, komut alan, sakin, spor yapan çocukları alıyorlar. Bu engelliler sarayı bize uygun değil."- (K8,43)*. Başka bir katılımcı ise, çocuğunun bir eğitim hizmeti alması için belirli bir yerde ikamet etmesi gerektiğini, o hizmetin bulunduğu yerdeki kişilerin bu hizmetlerden yararlanabildiğini ve orada oturmadıkları için bu hizmetlerden yararlanamadıklarını şu cümlelerle ifade etmiştir. *"Kesinlikle yeterli değil, benim çocuğum günde 2 saat bile olsa bir yere gidip, bu çocuklar için bir şeyler yapılabilir. Bu konuda sadece Pendik belediyesinin faaliyetleri varmış, atölye çalışmaları gibi ve diğer belediyelerin böyle çalışmaları yokmuş. Biz Üsküdar belediyesine aileler olarak defalarca başvurduk engelsiz yaşam merkezinde bir atölye açılması için ama hala bir sonuç alınamadı. Pendik'teki faaliyetlerde Pendik'te oturmadığımız için başvuramıyoruz."- (K11,41)*.

Katılımcılar, zorunlu eğitim sonrası hizmet veren kurumlardaki öğretmenlerin çoğunluğunun bu işi gönüllükle olarak yapmadıklarını ve alan mezunu olmadıklarını belirtmişlerdir. Bununla ilgili olarak katılımcılardan biri şunları ifade etmiştir; *"Ben çocuğuma eğitim verecek öğretmenin alan mezunu, özel eğitim mezunu olmasını istiyorum. Bakıyorsunuz 20 yaşındaki bir çocuğa okul öncesi öğretmeni ders veriyor. Kurumun uygunluğu öğretmeninize bağlı."- (K11,41)*. Başka bir katılımcı da öğretmenlerin kalitesinin kurumdan kuruma değiştiğini belirtmiştir; *"Genel olarak öğretmenlerin kalitesi kurumdan kuruma değişiyor, her çocuğa aynı şekilde faydalı olamıyorlar."- (K1,67)*.

Katılımcılar, zorunlu eğitim sonrası hizmetlerin eksikliğinden dolayı çocukları için alternatif yaratmak zorunda olduklarını belirtmişlerdir. Bununla ilgili olarak katılımcılardan biri zorunlu eğitim sonrası hizmetlerin yeterli olmadığını, eksik olan hizmetleri ve ihtiyaçları kendi imkanlarıyla karşılamaya çalıştıklarını belirtmiştir; *"Uygulamalar yeterli değil. Çocuklar için çok daha fazla şeye ihtiyacımız var ve bu eksik olanları biz kendi imkanlarımızla karşılamaya çalışıyoruz fakat bu imkanları sağlamayan ailelerde var."- (K1,67)*. Başka bir katılımcı da otizmli çocukların kendileri için düşünemediklerini bu yüzden ailelerin onlar için alternatif üretmek zorunda kaldığını belirtmiştir. *"Bu tür çocuklar kendileri için düşünemiyor, ailesi veya vasileri onun yerine düşünmek, olanaklar ve alternatifler yaratıp pratiğe geçirmek zorunda. Bizim zamanımızda aileler kendi çabalarıyla kendi alternatifini yaratmak zorundaydı."- (K2,70)*. Başka bir katılımcı bu konuda kendi kulüplerini kurduklarını ve bu kulüplerdeki faaliyetleri kendi imkanlarıyla karşılamaya çalıştıklarını belirtmiştir; *"Yüzme kulübüne gidiyorduk, kulüp haftada 2 gün bize gruba yönelik bir yüzme saati veriyordu ve ona ücret vermiyorduk ama sonra yüzme öğretmenleri tayin oldu gitti. Bizde yüzme kulübü kurduk ama bir kulvar kiralamak, yüzme hocası tutmak para gerektiği için bu faaliyetleri kendi çabamızla yapabildik."- (K1,67)*. Başka bir katılımcı ise Türkiye'de hizmetlere ulaşma açısından şu ifadeleri kullanmıştır; *"Türkiye'de engelli çocuğunuz varsa siz bir şey talep etmedikçe devlet siz bir şey vermiyor ne yazık ki, eğitim için de koşturmanız gerekiyor."- (K11,41)*.

Katılımcılar, COVID-19 pandemisinden farklı şekilde etkilediklerini dile getirmişlerdir. Bu katılımcılardan biri, pandemiden önce sosyal hayata yoğun olarak katıldıklarını ama pandemi nedeniyle evde kalmanın olumsuz sonuçlar yarattığını belirtmiştir; "*Sadece şimdi bu pandemiden dolayı sıkıntılar*

yaşıyoruz. Pandemiden önce biz haftanın her günü dışarı çıkıyorduk. Çok yoğun olarak dışardaki sosyal hayatta alışmışken bir sene boyunca evde oturmak bazı olumsuz sonuçlar yarattı."- (K1,67). Başka bir katılımcı da çocuğunun pandemi dolayısıyla etkinliklere gidemediğini ve evde kaldığı için ailecek psikolojilerinin olumsuz etkilendiğini belirtmiştir. *"Çocuğumun evde kaldığı süre içeresinde psikolojisi bozulmaya başladı ve bu bizim psikolojimizi de etkiliyor. Pandemiden dolayı evde kaldığımız ve hiçbir etkinliğe gidemediğimiz için sıkıntılarımız arttı."- (K5,53)*. Başka bir katılımcı ise, müzik kursu açtıracaklarını ama pandemi nedeniyle açılmadığını belirtmiştir; *"Pandemi olmasaydı müzik kursu açtırıyorduk arkadaşlarla en azından ritim sınıfı gibi bir şey olacaktı yine ilçe belediyesi hizmetlerinin çerçevesinde."- (K13,42)*.

Ailelerin İhtiyaçları

Katılımcılar, zorunlu eğitim aşaması sonrası çocuklarının eğitim programlarına devam etmesini istediklerini ve bu eğitimlerin sürekli olması gerektiğini belirtmişlerdir. Bununla ilgili olarak bir katılımcı şunları ifade etmiştir; *"Çocuğumun eğitime devam etmesini isterdim. Eğitimle ilerleyen çocuklarımız eğitim olmadığında gerileyebiliyor. Eğitim olmadığında bizim çocuklarımızda hiçbir şey olmuyor."- (K5,53)*. Başka bir katılımcı da gün boyu eğitim alabileceği kurumlar olması ve çocuklara yönelik düzenli ve sıkı bir eğitim verilmesi gerektiğini şu şekilde ifade etmiştir; *"Kendi yemeğini kendisinin yapmasını öğretilmesi, yatağını toplamayı öğretilmesi gibi öz bakım becerilerini öğretilebilecek gün boyu eğitimi düzgün bir yerden akşama kadar faaliyet gösteren kurumlar olmalı. İmkânı olan kişiler var olmayanlar var, olmayanlar için mezun olmak eve kapanmak demektir. Eğitimler çocuğa yararlı olabilecek işini bilen kişiler tarafından verilmesini istiyorum. Sıkı bir eğitim verilmeli, haftada en az 3-4 gün olması gerekiyor."- (K9,50)*. Başka bir katılımcı da eğitimlerin sürekli ve içeriğinin verimli olması gerektiğini şu cümlelerle ifade etmiştir; *"Çocuklar okuldan mezun olduktan sonra sadece rehabilitasyon var bu da yeterli değil. Bizim çocuklarımız ölene kadar eğitim almalılar. Eğitimin sürecinin içeriğinin olumlu ve verimli olması çok önemli. Grup eğitimleri, spor, müzik, enstrüman eğitimleri gibi daha farklı eğitimler olması gerekiyor. Öz bakım becerileri eğitilmesi gerekiyor. Her çocuğun kendi yapabilirliklerine göre eğitim verilmesi gerekiyor."- (K14,43)*.

Katılımcılar, otizmli çocuklara yönelik yaşam köyü-merkezleri gibi kurumlar olması gerektiğini belirtmişlerdir. Bu konuda bir katılımcı, isteklerini şu şekilde ifade etmiştir. *"Bizim çocuklarımız evlerde olmamalı, onlara yaşam alanı, onların yaşam standartlarına uygun alanların olması gerekiyor."- (K14,43)*. Başka bir katılımcı da çocuklarını bir yere bırakıp gidemediklerini, kendi ihtiyaçlarını karşılamak amacıyla çocuklarını bırakabilecekleri bir yerler olmasını şu şekilde ifade etmiştir; *"Bizim istediğimiz şu anda çocuklarımızın yaşam merkezi olsun. Çocuklarımızı orada bırakalım gün boyu oynasınlar, zıplasınlar, eğitim alsınlar, spor yapsınlar, sosyal yaşam becerilerine katılım sağlasınlar. Biz ailelere olarak çocuğumuzu bir yere bırakıp gidemiyoruz. Çocuğumu bir yere bırakıp ta en azından kendi ihtiyaçlarımızı giderebileceğimiz bir yere ihtiyacımız var."- (K5,53)*. Başka bir katılımcı da bu çocuklara yönelik yaşam alanı sağlanması ve güvenilir kurumlar olması gerektiğini şu cümlelerle açıklamıştır; *"Bu çocuklara yönelik yaşam alanı istiyoruz. Kesinlikle bu çocuklara yaşam alanı, kocaman, korunaklı, öğretmenlerin olduğu, isteyenin scooter sürdüğü, isteyenin masa başı etkinlik yaptığı, isteyenin parkta oynadığı bir alan istiyorum. Bu çocuklara yaşam alanları sağlamak gerekiyor, gözüm arkada kalmadan bırakabileceğim yerler olması lazım."- (K8,43)*.

Katılımcılar, otizmli çocukların zorunlu eğitim aşamasından sonra korumalı veya normal işlerde çalışabileceklerini, bu çocuklara yönelik işyerlerinin açılması gerektiğini belirtmişlerdir. Bu konuda katılımcılardan biri şunları ifade etmiştir; *"Bu tür çocuklara yönelik liseden mezun olduktan sonra herhangi bir yerde iş yerinde çalışabilirler. Bu çocukların her alanda olması gerekiyor. Aslında otizm eşittir sosyal gerilik"- (K11,41)*. Başka bir katılımcı da çocukların eğitim hayatları sona erdiğinde onların özgüvenlerinin artırılması için korumalı işyerlerinin açılması gerektiğini şu şekilde ifade etmiştir; *"Bu tür çocuklar belli bir yaşa geldiklerinde eğitim hayatları sona erdiklerinde onların güvenlerinin arttırılması konusunda topluma hizmet amacıyla ufakta olsa kendilerinin başarabiliyorum diyebilecekleri ortamların işyerlerinin açılması lazım bu yerlerin korumalı ve iyi bir şekilde denetlenmesi gerekiyor."- (K2,70)*.

Katılımcılar, zorunlu eğitim sonrası daha kapsamlı ve verimli uygulamalar olması gerektiğini belirtmişlerdir. Katılımcılardan biri yapılan çalışmaların uygulamaya geçilmesini istediğini ve otizmli bireylerin sayılarının arttıkça yapılan hizmetlerin yeterli gelmediğini belirtmiştir. *"Otizmle ilgili çalışmalar mecliste yapıldı ama hala daha kayda değer bir şey yok. Otizm meclisinin*

yaptığı çalışmalar daha resmiyete dökülmedi. Otizmli bireylerin sayısı arttıkça yapılan hiçbir şey yeterli gelmiyor."- (K1,67). Başka bir katılımcı da yapılan planların uygulanmadığını, kurumların engelli bireylerin bakış açısından bakmadığını ve ekonomik durumu kötü olan ailelere yönelik çalışmalar yapılması gerektiğini şu şekilde ifade etmiştir; "*Otizm eylem planı var ama uygulamıyorlar. Engelli bireyler açısından bakmıyorlar. Biz daha iyi olanaklar olsun istiyoruz. Paranız varsa özel eğitimci tutarsanız evde çalıştırırsınız, özel terapist tutarsanız çalıştırırsınız. Ancak bunların düşük sosyo-ekonomik sınıfta olan ailelerin yapabileceği şeyler değil, herkes aynı şartlara sahip değil, bu konuda daha farklı şeyler yapılabilir."- (K2,70)*. Son olarak başka bir katılımcı da ailelerin ihtiyaçlarına ve ileriye yönelik araştırmalar yapılması gerektiğini şu şekilde ifade etmiştir; *"Ailecek destek ihtiyacımıza yönelik ne yapılabilir diye araştırma yapılıp yönlendirebilir. Bir de ilerisini düşünüyoruz. İleriyi düşünmekte bizi yıpratıyor. Bu konularda çalışmalar yapılması gerekiyor."- (K10,51)*.

Tartışma

Araştırmada görüşmeler sonucunda elde edilen veriler üzerinde tartışmadan önce literatür hakkında bilgi vermek gerekmektedir. Ulusal literatürde otizmli bireylere yönelik zorunlu eğitimden mezun olduktan sonra karşılaştıkları sorunlara yönelik kayda değer bir çalışma yapılmadığı ama otizmli bireylerinde bulunduğu zihinsel engellilerin zorunlu eğitim sonrası karşılaştıkları sorunlara yönelik veriler bulunmaktadır. Uluslararası literatürde otizmli bireylere yönelik çalışmalar olduğu ama bu çalışmaların kapsamının hafif düzeydeki ve çalışabilecek durumda olan bireylere yöneliktir.

Araştırmada zorunlu eğitim döneminde verilen okullarda verilen eğitimin kalitesi ve verimliliği hakkında okulun toplumsal düzene uyum sağlama gibi belirli konularda faydalı ama genel olarak yetersiz olduğu ve ailelerin beklentilerini karşılamadıkları öğrenilmiştir. İlköğretim düzeyine verilen eğitimlerin ortaöğretim düzeyinde verilen eğitimlerden daha verimli olabildiği ifade edilmiştir. Türkiye'de yapılmış olan bir araştırmada ebeveynler çocuklarının nitelikli eğitim almadıklarını ve eğitim hizmetlerinin yetersiz olduğunu belirtmişlerdir (Özkubat ve ark, 2014, s.355-356).

Araştırmada zorunlu eğitim döneminde okullardaki öğretmenlerin genelinin yetersiz oluşuyla ilgili verilere rastlanılmıştır. Öğretmenlerin yetersizlikleriyle

ilgili olarak öğretmenlerin alan dışı oldukları, belirli tip öğrenci bekledikleri, otizmli bireyler nasıl ilgilenebileceklerini bilmediklerinden dolayı bu çocuklara faydalı olmadıkları öğrenilmiştir. Yapılan bir literatür araştırmasında; bazı öğretmenlerin otizmi tam olarak anlamadıkları ve otizmden kaynaklanan davranışsal sorunları nasıl çözeceklerini bilmedikleri dair veriler yer almaktadır (Aylaz; Divan; Woodgate; Fong; Safe; akt. DePape ve Lindsay, 2014, s.3-8). Alanda yapılan başka bir araştırmada ise aileler, öğretmenlerin yetersiz ve alan dışından geldikleri ve/veya emekli oldukları, bu nedenle de çocuklara nasıl davranacaklarını bilmediklerini belirtmişlerdir (Arslan, 2011, s.30-61).

Aileler hem zorunlu eğitim aşamasında hem de zorunlu eğitim aşamasından mezun olma sürecinde farklı sorunlarla karşı karşıya kaldıklarını belirtmişlerdir. ABD'de yapılan bir araştırmada ailelerin uygun geçiş programları hakkında bilgilerinin olmadığı, geçiş planlamasında aile üyelerine öncelikli kaynak olarak güvenildiği, otizmli bireylerin ve ailelerinin hem geçiş döneminde hem de sonrasında uygun ve gerekli hizmetlere erişimlerinin sınırlı olduğu belirtilmektedir (Gerhardt ve Lainer, 2010, s.38).

Otizmli çocukların rutin bir yaşantılarının olduğu ve ailelerin otizmli çocuklarının rutinlerine sadık kalmaya çalıştıkları, bu nedenle de ailelerin hayatlarını otizmli çocuğa göre planlamak zorunda oldukları öğrenilmiştir. Otizmli çocukların zorunlu eğitimden mezun olduktan sonra evde kaldıklarında sıkıldıklarını ve bu sıkılmaların öfke nöbetlerine, hırçınlaşmalara ve saldırganlıklara yol açtığı ifade edilmiştir. Zihinsel engellilerle yapılan bir araştırmada aileler, çocuklarının zorunlu eğitim sonrasında devam edebilecekleri eğitim programlarının olmaması nedeniyle evde kalmak zorunda olduklarını ve bireyin evde meşgul edecek iş ve uğraşlarının olmamasının da hem birey hem de ailesinde sorunlara yol açabildiği belirtilmiştir (Karataş, 2011, s. 235-241). Ayrıca literatürde okul sonrası hizmetlerin eksikliğinin topluma katkıda bulunabilecek birey ve ailelerinde sorunlara yol açabildiği, ailelere destek verilmediğinde sorumluluklarının arttığını ve kalıcı olabildiğini, bununda aileyi hem duygusal hem de finansal yönden olumsuz etkileyebildiği, ailelerin destek aldıklarında en düşük düzeyde destek aldıklarını, otizmli bireylerin büyüdükçe bu destek düzeylerinin bu şekilde devam edemeyeceği, otizmli bireylerin ihtiyaçları karşılanmaması durumda ebeveynlerin ekonomik ve üretkenlik açısından kayıplar yaşayacağı belirtilmektedir (Broach, 2003; Ja¨rbrink ve Knapp, 2001; Knapp ve ark, 2007; Daly, 2008; akt. Neary ve ark, 2015, s.3-10).

Otizmli bireyler zorunlu eğitim aşamasında okula devam ettiklerinde hem otizmli bireyin hem de ailesinin daha rahat oldukları öğrenilmiştir. Literatürde bu konuda otizmli bireylerin sosyal destek ihtiyaçlarıyla bu bireylere bakım veren kişilerin ihtiyaçlarının da aynı derecede önemli olduğu belirtilmiştir (Turcotte, 2016; Elias ve White, 2018; akt. Marsack-Topolewski, 2020, s.4).

Aileler, otizmli çocukları zorunlu eğitim aşamasında okula gittiğinde kendilerine zaman ayırabildikleri, okul gibi faaliyetlerin kendilerine işlerini yapabilecekleri bir zaman yarattığı, işlerine odaklanabildikleri için çok önemli olduğunu ifade etmişlerdir. Yapılan araştırmalarda ailelerin çocuklarını bırakabilecek kurumlar olmaması nedeniyle sorun yaşadıklarını, kendilerine zaman ayırmaya ihtiyacı olduklarını ve bu nedenle bireye bakabilecek kurumlar olması gerektiğini belirtmişlerdir (Karataş, 2011, s.235-237; Hodgetts ve ark, 2015, s.675-679).

Rehabilitasyon merkezlerinde verilen eğitim sürelerinin hem ders başına hem de haftalık olarak çok kısa yetersiz olduğu ifade edilmiştir. Literatürde yer alan araştırmalarda da benzer verilere rastlanılmaktadır (Yıkmış ve Özbey, 2010, s.146-150; Köksal ve Erciyes, 2021, s. 247).

Araştırmaya katılan katılımcılar içeresinde çocuklarının zorunlu eğitim süreci bitmeden hizmetlere başvuranların olduğu ve okulu biter bitmez devam ettiklerini, ara vermeden devam etmenin ailede çok fazla olumsuz değişiklik yaratmadığı öğrenilmiştir. Literatürde otizmin temel belirtileri ve davranışsal problemlerinin genellikle ergenlik çağında düzeldiğini ama bireyin genç yetişkin çağına girdiğinde bu düzelmenin durduğunu hatta geriye gittiği belirtilirken, otizmli bireylerin eğitimlerine devam etmelerinin ergenlik sonrasında yaşayabilecekleri kayıpları en aza indirmesine yardımcı olacağı iddiası ortaya konulmuştur (Taylor ve Seltzer, 2010; Smith ve ark, 2012; akt. Damiano ve ark, 2014, s.837).

Aileler, kurum bulma ve başvurma aşamalarında hizmetleri bilmeme ve ulaşamama, kurumlardan memnun olmama ve kurumların öğrenci seçmesi gibi sorunlarla karşılaştıkları gözlemlenmiştir. Bu bulgulara benzer olarak literatürde yer alan araştırmalarda otizmli bireylerinde bulunduğu engelli bireylerin ve ailelerinin ihtiyaçları olan hizmetlere ulaşmada zorlukla karşılaşabildikleri ve hizmetlerin azalması sonucunda da aileler birden fazla sorunla karşı karşıya kalabildikleri yer almaktadır (Dillenburger ve McKerr, 2011; Vohra, 2014;

Marsack-Topolewski ve Weisz, 2020; akt. Marsack-Topolewski, 2020, s.2; Karataş, 2011, s.234).

Aileler, zorunlu eğitim sonrası kurumların yaptığı uygulamaların ailelerin bakış açısıyla yapılmadığı ve bir ilçedeki kurumun verdiği hizmetten sadece oradaki ikamet eden kişilerin faydalanabildiğini, bunun da eşitsizliklere yol açabileceği gözlemlenmiştir. Literatürde otizmli bireylerin ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik araştırmalar ve hizmetlerin birçoğu zorunlu eğitim dönemindeki çocuklara yönelik olduğu belirtilirken, otizmli bireylerin büyüdükçe ailelerinin çocukları için eğitim sonrası hedefler belirlemeye ve planlar yapmaya başladıkları, bu nedenle ailelerin hedeflerini gerçekleştirmeye yönelik bilgi ve programlara ihtiyaç duyulduğu ifade edilmiştir (Camarena ve Sarigiani, 2009, s.1).

Aileler, zorunlu eğitim aşaması sonrası hizmet veren kurumlardaki öğretmenlerin çoğunluğunun bu işi gönüllükle yapmadıklarını ve alan mezunu olmadıklarından şikâyet ederken, otizmli çocukların kendileri adına sağlıklı karar alamadıkları için ailelerin onların yerine kararlar alması gerektiğini, ailelerin olanaklar ve alternatifler yaratmak zorunda olduklarını belirtmişlerdir. Literatürde otizmli bireylerin okuldan mezun olduktan sonra destek hizmetlerine erişimlerinin değiştiği, önceden okulun sağladığı hizmetleri ailenin karşılaması gerekebildiği belirtilmiştir (Marsack-Topolewski, 2020, s.4).

Aileler, COVID-19 pandemisinden de olumsuz yönden etkilediklerini, eğitimlere ve faaliyetlere gidemediklerini, bu süreçte çocuklarının evde kaldıklarının ve bununda aileyi psikolojik açıdan etkilediğini ifade etmişlerdir. Yapılan bir araştırmada COVID-19 sürecinin engelli bireylerin gittiği gündüz bakımevleri, özel eğitim merkezleri ve okulların kapanmasına ve ailelerin hizmetlere ulaşmamasına neden olduğu, bu durumun da bireylerin gelişimlerini olumsuz etkilediği belirtilmiştir (Toseeb ve ark, 2020; Umamaheswar ve Tan, 2020; akt. Tekindal ve Özlem, 2021, s.116-121).

Aileler, çocuklarının düzenli bir eğitim olmadığında önceden kazanmış olduğu becerileri unutabildiklerini ve bu nedenle zorunlu eğitim aşaması sonrası çocuklarının sürekli olarak eğitim programlarına devam etmelerini, becerilerini geliştirebilecekleri ve sosyalleşebilecekleri bir ortam sağlanması gerektiği, kurumların hem nitelik hem de nicelik açısından gelişmesi, kurumlarda verilen eğitimlerin otizmli bireylerin okulda aldığı eğitimlerin devamı niteliğinde olması

gerektiğini, çalışabilecek durumda olan kişilere yönelik de iş atölyesi gibi uygulamaların olması gerektiğini ifade etmişlerdir. Yapılan bir araştırmada aileler, çocuklarının eğitim ve aile üyelerinin de kendilerine zaman ayırma konularında ihtiyaçlarını olduğunu ve bu ihtiyaçları karşı karşılayabilecek kurum ve programları istedikleri ifade edilmiştir (Tekindal ve Özlem, 2021, s.121).

Aileler, bu tür çocuklara yönelik zorunlu eğitim sonrası günün belirli saatlerinde okul gibi faaliyet gösteren yaşam köyü-merkezi gibi alanların, uygulamaların ve hizmetlerin olması gerektiğini ve çalışabilecek durumda olan bireylere yönelik korumalı veya normal işlerde çalışabileceklerini ve bu çocuklara yönelik işyerlerinin açılması gerektiğini belirtmişlerdir. Yapılan araştırmalarda otizmli bireylerin çoğunluğunun günlük yetişkin hizmetlerinden faydalandıkları ve çok az bir kısmının zorunlu eğitim sonrası eğitim ve/veya istihdamda yer aldıkları belirtilmiştir (Neary ve ark. 2015, s.5; Taylor ve Seltzer, 2011, s.6).

Aileler, çocukları okuldan mezun olduktan sonra çocuklara ve ailelerine yönelik çalışmalar ve uygulamalar yapılması gerektiğini, var olan uygulamaların ve hizmetlerin ailelerin sorunlarını çözmeyeceğini, yapılmış olan uygulamaların yaygınlaşması gerektiğini ifade etmişlerdir. Literatürde otizmli bireylerin okuldan mezun olduktan sonra düzenli ve günlük bir uğraşlarının olması gerektiğini, bu bireylerin çok az bir kısmının basit işlerde çalışabileceğini ama büyük bir çoğunluğunun gündüzlü bakım merkezleri ve korumalı iş gibi uygulamalara ihtiyaçları olduğu belirtilmiştir (Wing, 2012, s.183). Ayrıca literatürde otizmli bireylerin sayılarının gün geçtikçe artmasının, ergen ve genç yetişkinlere yönelik hizmetlere olan ihtiyaçları da artıracağını belirtilmektedir (Gerhardt ve Lainer, 2010, s.37).

Sonuç ve Öneriler

Araştırmadaki bulgular ve literatürdeki yer alan bilgilere rağmen, sosyal hizmet alanında literatürde otizmli bireyler ve ailelerine yönelik zorunlu eğitim sonrasındaki dönem ile ilgili kayda değer bir bilgi yoktur. Dolayısıyla zorunlu eğitim sonrasında otizmli bireylerin ve ailelerinin karşılaştıkları sorunları sosyal hizmet perspektifinden değerlendirdiğimizde şunları söylemek gerekmektedir.

Öncellikle bu alanda otizmli bireylere ve ailelerine verilecek hizmetler, zorunlu eğitim dönemi ve zorunlu eğitim sonrası olmak üzere 2'ye ayrılabilir. Zorunlu eğitim döneminde; bireylerde ve ailelerinde ortaya çıkan sorunlar,

bireyi ve ailesini bir sonraki aşamalarda karşılabilecekleri engellere karşı bilgilendirmek, eğitmek ve önleyici-koruyucu hizmetleri almasını sağlama konularında yapılabilir. Bu uygulamalar için okul sosyal hizmeti faaliyete geçirilebilir. Okul sosyal hizmeti için OÇEM'lerin sayılarının az olması, geçiş süreçleri hakkında çalışmaların olmaması gibi nedenler, faaliyete geçirilmesi için uğraşılan okul sosyal hizmetinin büyük çapta pilot uygulamalarına öncelik edebileceği gibi en ideal kurumlar olduğunu düşünmekteyiz. Bunun yanı sıra OÇEM'lerde eğitim görmeyen diğer otizmli bireylere yönelikte hizmet verilmelidir. Zorunlu eğitimden mezun olamamış, okulu bırakmak zorunda kalan bireylere ve ailelerine, yerel yönetimler ve bakanlıklar aracığıyla ulaşılarak hizmet veren kurumlar hakkında bilgilendirmek gerekmektedir. Otizmli bireylere ve ailelerine yönelik ortaöğretim aşamasında okul sonrasına geçiş ile ilgili bireyi ve aileleri hazırlamak amacıyla bilgilendirmeler ve planlamalar yapılmalıdır.

Zorunlu eğitim sonrasında otizmli bireylere ve ailelerine yönelik hizmetlere ulaşmada ve sorunları çözmede yardım edilebilir. Bu uygulamalarda sosyal çalışmacılar ailelerin sorunları çözmek amacıyla ailelerle ve kurumlarla çalışabilir. Hem zorunlu eğitim döneminde hem de sonrasında sosyal hizmeti bireyselleştirilmiş eğitim programı, rehberlik araştırma merkezi vb. konulara dahil edilerek otizmli bireyin ve ailesinin hem okul aşamasında hem de sonrasında gelişimi takip edilebilir. Meslek elemanları her aşamada bireyin ve ailesinin hizmetlere ulaşmasını engelleyebilecek diğer sorunları ve faktörleri ortadan kaldırmak veya etkisini en aza indirgemek amacıyla çalışabilir.

Sosyal çalışmacılar, bu alanda yapılacak müdahalelerde bağlantı kurucu, savunucu, eğitici, danışman, vaka yöneticisi, yönetici, sosyal değişme ajanı gibi rollerde bulunabilirler. Otizmli bireyler ve ailelerine yapılacak sosyal hizmet müdahalelerinde otizmli bireyler ailelerine bağımlı oldukları için aileyi odak noktası olarak alınması gerekmektedir. Aileye yapılacak yardım veya bireyin sorunun azaltacak bir müdahale tüm aileyi etkileyebilecektir. Bu nedenle yapılacak sosyal hizmet müdahalelerinde sistem/ekolojik ve güçlendirme yaklaşımları kullanabilir. Sosyal model ve hak temelli yaklaşımla benimsenen müdahaleler ve politikalar sayesinde otizmli bireylerin ailesinin iyilik durumları güçlendirilebilir.

Sonuç olarak ailelerin, çocuklarının eğitim hayatlarının bitmesi ve okul sonrası süreçte evde kalmaları, zorunlu eğitim sonrası faaliyet veren kurumlara

ulaşma ve başvurmada yaşanan sorunlar, kurumların, ders saatlerinin ve öğretmenlerin yetersizliği ve bu süreçte ailelerin yalnız kalması gibi sorunlar yaşadıklarını, bu sorunlardan pek etkilenmeyen ailelerinde COVID-19 Pandemisi nedeniyle bu sorunları yaşadıkları ortaya konulmuştur.

Bu kapsamda okullarda ve kurumlardaki eğitimlerin kalitesi ve saatlerinin arttırılması, öğretmenlerin alan mezunu ve yetkin olması, okullarda sonraki aşamalara geçiş ile ilgili ailelere bilgi verilmesi ve geçiş planlamaları yapılması, hizmetlere ulaşmada ortaya çıkan sorunlarla ve yaşanan eşitsizliklerle ilgili olarak kurumların, yerel yönetimlerin ve bakanlıkların çalışmalar yapması, bu kurumların ailelerin bakış açılarıyla bakabilmeleri ve ailelere yönelik daha kapsamlı hizmetler ve uygulamalar yapması gerekmektedir.

Otizmli bireylerin okullardan mezun olduktan sonra aldıkları eğitim ile alakalı gidebilecekleri kurumlar olması, çalışabilecek düzeyde olan bireylere yönelik atölye tarzı uygulamalar yapılması, çalışamayacak durumda olan bireylere yönelikte eğitimlerinin devamı olarak belirli saatlerinde okul gibi faaliyet gösteren yaşam köyü-merkezi gibi alanların, uygulamaların ve hizmetlerin olması, ailelerin gün geçtikçe çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamada karşılaştıkları sorunlarla alakalı çalışmalar yapılması gerekmektedir. Son olarak otizmli bireyler geniş bir şemsiye altında toplandığından daha detaylı ve spesifik alanlarda konularda çalışmalar yapılması gerekmektedir. Bu araştırmalar aracığıyla yönelik somut verilerin yanı sıra hizmet sistemindeki hatalar ve eksik yönler ortaya konulabilir.

Hakem Değerlendirmesi: Dış bağımsız.
Yazar Katkısı: Çalışma Konsepti/Tasarımı: A.K., F.K.; Veri Toplama: A.K.; Veri Analizi /Yorumlama: A.K., F.K.; Yazı Taslağı: A.K., F.K.; İçeriğin Eleştirel İncelemesi: A.K., F.K.; Son Onay ve Sorumluluk: A.K., F.K.
Çıkar Çatışması: Yazarlar çıkar çatışması bildirmemiştir.
Finansal Destek: Yazarlar bu çalışma için finansal destek almadığını beyan etmiştir.

Peer-review: Externally peer-reviewed.
Author Contributions: Conception/Design of study: A.K., F.K.; Data Acquisition: A.K.; Data Analysis/Interpretation: A.K., F.K.; Drafting Manuscript: A.K., F.K.; Critical Revision of Manuscript: A.K., F.K.; Final Approval and Accountability: A.K., F.K.
Conflict of Interest: The authors have no conflict of interest to declare.
Grant Support: The authors declared that this study has received no financial support.

Kaynakça/References

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı. (2016). 05 09, 2021 tarihinde https://www.ailevecalisma.gov.tr/media/5616/otizm-spektrum-bozuklugu-kitabi-2016-indirmek-icin-tiklayiniz.pdf adresinden alındı

Aktürk, A. (2017). Bakım rehabilitasyon merkezlerinde otizm spektrum bozukluğu olan bireylerle çalışan bakım elemanlarının karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri. Üsküdar Üniversitesi, İstanbul.

American Psychological Association. (tarih yok). 11 06, 2019 tarihinde https://www.apa.org/topics/autism/index adresinden alındı

Arslan, S. (2011). İstanbul'da otistik çocuklar eğitim merkezlerindeki öğrenci ebeveynlerinin yaşamları boyunca karşılaştıkları sorunların incelenmesi. Marmara Üniversitesi, İstanbul.

Ateş, G. E. (2016). Rehabilitasyon merkezlerinde eğitim alan otizm tanısı almış olan çocuklara sahip ebeveynlerin yaşam doyumunun, aile işlevlerinin ve öğrenilmiş güçlülüğünün incelenmesi. Beykent Üniversitesi, İstanbul.

Bashir, A., Bashir, U., Lone, A., & Ahmad, Z. (2014). Challenges faced by families of autistic children. International Journal Of Interdisciplinary Research And Innovations, 2 (1),, 64-68.

Camarena, P. M., & Sarigiani, P. A. (2009). Postsecondary educational aspirations of high-functioning adolescents with autism spectrum disorders and their parents. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24(2), 115-128.

Ceco, U. (2018). Dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu ve otistik spektrum bozukluğu tanısı almış çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitelerinin incelenmesi. Kocaeli Üniversitesi, Kocaeli.

Çopuroğlu, Y. C., & Mengi, A. (2014). Toplumsal Dışlanma ve Otizm. International Periodical For The Languages, Literature and History of Turkish or Turkic, 607- 629.

Damiano, C. R., Mazefsky, C. A., White, S. W., & Dichter, G. S. (2014). Future directions for research in autism spectrum disorders. Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology, 43(5), 828-843.

DePape, A. M., & Lindsay, S. (2014). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. Qualitative health research, 25(4),, 569-583.

Frith, U. (1991). Autism and Asperger's Syndrome. Cambridge: Cambridge University Press.

Gerhardt, P. F., & Lainer, I. (2011). Addressing the needs of adolescents and adults with autism: A crisis on the horizon. Journal of Contemporary Psychotherapy, 41(1),, 37-45.

Greeff, P. A., & Walt, K. J. (2010). Resilience in Families with an Autistic Child. Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 45(3), 347– 355.

Güven, G., & Efe Azkeskin, K. (2010). Erken çocukluk eğitimi ve okul öncesi eğitim. İ. H. Diken içinde, Erken çocukluk eğitimi (s. 2-50). Ankara: Pegem Akademi.

Hodgetts, S., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D. (2015). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. Autism, 19(6), 673- 683.

İnce, G. (2017). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip ebeveynlerin spor ile ilgili görüşleri. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 18(1), 109-124.

İstanbul Üniversitesi Açık ve Uzaktan Eğitim Fakültesi. (tarih yok). 05 11, 2021 tarihinde http://auzefkitap.istanbul.edu.tr/kitap/sosyalhizmetler_ao/trsoshizuyg.pdf adresinden alındı

Karataş, Z. (2011). Evde bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcıların moral ve manevi değerlerinin başa çıkmadaki etkisi. Rize Üniversitesi, Rize

Kaya, A. (2017). Otizmli çocuğa sahip ebeveynlerde benlik saygısı üzerine bir inceleme. Çağ Üniversitesi, Mersin

Knapp, M., Romeo, R., & Beecham, J. (2007). The economic consequences of autism in the UK. Foundation for People with Learning Disabilities.

Köksal, M., & Erciyes, C. (2021). Otizm tanısı almış çocukların ailelerinde görülen psiko-sosyal sorunların değerlendirilmesi. Aydın Sağlık Dergisi, 7(3), 235-254

Kudaibergenova, A. (2018). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ailelerinin karşılaştıkları sorunlar: Edirne örneği. Trakya Üniversitesi, Edirne.

Marsack-Topolewski, C. N. (2020). Parental caregivers' use of support networks for adults with autism by educational status. Journal of Family Social Work, 1-17.

Neary, P., Gilmore, L., & Ashburner, J. (2015). Post-school needs of young people with high-functioning autism spectrum disorder. Research in Autism Spectrum Disorders, 18, 1-11

Özkubat, U., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö. G., & Töret, G. (2014). Otizme yolculuk: Otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarına ilişkin görüşleri. Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi, 33(1), 323-348

Taylor, J. L., & Seltzer, M. M. (2011). Employment and post-secondary educational activities for young adults with autism spectrum disorders during the transition to adulthood. Journal of autism and developmental disorders, 41(5), 566-574.

Tekindal, M., & Özlem, Ş. Ö. (2021). Engelli Çocuğa Sahip Kadınların COVID-19 Sürecindeki Deneyimleri: Nitel Bir Araştırma. *İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, *6*(3), 115-124.

Tohum Otizm. (tarih yok). 01 11, 2021 tarihinde https://www.tohumotizm.org.tr/otizm/onemli-bilgiler/yaslara-gore-egitimolanaklari/ adresinden alındı

Yeşilkayalı, E., & Bölükbaşı, H. D. (2017). Özel eğitim hizmetleri ekibinin bir parçası olarak okul sosyal çalışmacıları. Akademik Sosyal Araştırmalar Dergisi, 5(43), 248-260.

Yıkmış, A., & 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).

Wing, L. (2012). Otizm el rehberi. İstanbul, Turkey: Sistem Yayıncılık