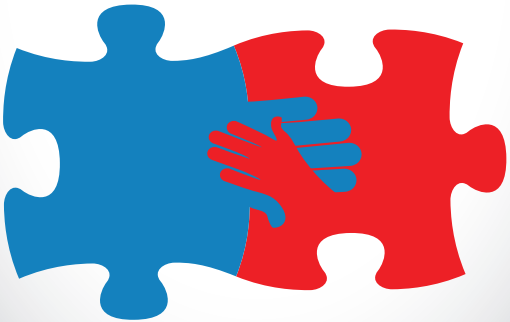
T.C.
Aile ve
Sosyal Politikalar
Bakanlığı

Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU
AİLE BİLGİLENDİRME REHBERİ

2014



eksik değil farklı

ENGELLİ VE YAŞLI HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU
AİLE BİLGİLENDİRME REHBERİ

2014

Editör
Prof. Dr. Atilla Cavkaytar

Yazarlar
Doç. Dr. Şerife Yücesoy Özkan
Doç. Dr. Yasemin Ergenekon
Yrd. Doç. Dr. Aysun Çolak
Yrd. Doç. Dr. Özlem Kaya

ISBN: 978-605-4628-69-8

Bu yayın Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından *"Otizm Spektrum Bozukluğu Ulusal Eylem Planı Taslağı Çerçevesinde Gerçekleştirilecek Olan Farkındalık ve Bilgilendirme Seminerleri Projesi"* kapsamında 2014 yılında bastırılmıştır. Tüm yayın hakları Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü'ne aittir, ücretli satılamaz.

Farkındalık ve Bilgilendirme Seminerleri Proje Ekibi

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü

Eğitim, Rehabilitasyon ve Sosyal Hayata Katılım Daire Başkanlığı

Elçin ER	Daire Başkan V.
Yurdagül GÜNEŞ	Eğitim Uzmanı
Dr. Nejla OKUR	ASP Uzmanı
Fatma Erbil ERDUGAN	ASP Uzmanı

Projenin Danışmanı

Prof. Dr. Atilla Cavkaytar

Danışman Yardımcıları

Doç. Dr. Şerife Yücesoy Özkan
Doç. Dr. Yasemin Ergenekon
Doç. Dr. Oktay C. Adıgüzel
Yrd. Doç. Dr. Aysun Çolak
Yrd. Doç. Dr. Özlem Kaya

Dil ve Anlatım Uzmanı

Yrd. Doç. Dr. Serap Cavkaytar

(2014, ANKARA)

SUNUŞ

Ülkemizde, otizm spektrum bozukluğu tanısı almış bireye sahip ailelerin ve otizmli bireylerin artan ihtiyaçları ve çeşitlenen taleplerini karşılamak üzere otizmli birey ile ailelerinin yaşam kalitesini artırmak, ailelere destek vermek, sistemli ve nitelikli bakım hizmetinin sunulabilmesini sağlamak üzere uygun politikaların geliştirilmesine yönelik Bakanlığımızca "Otizm Spektrum Bozukluğu Eylem Planı Taslağı" oluşturulmuştur.

2 Nisan 2013 tarihinde ilgili taraflarla ve kamuoyu ile paylaşılan "Otizm Spektrum Bozukluğu Ulusal Eylem Planı Taslağı"nın öncelikli konu alanları arasında toplumun tüm kesimlerinin otizm konusunda farkındalık düzeyinin arttırılması ve kurumlararası işbirliğinin geliştirilmesi bulunmaktadır.

Bu doğrultuda; yayınlandığı tarihten itibaren otizm konusunda çalışmaları ve ilgili kurumlarla işbirliğini sürdüren Bakanlığımız anılan Taslak kapsamında Sakarya, Nevşehir, Bursa, Ordu, Mersin, İzmir, Muğla, Gaziantep, Elazığ, Kütahya ve Konya olmak üzere 11 ilde "Otizm Spektrum Bozukluğu Farkındalık ve Bilgilendirme Seminerleri Projesi"ni uygulamıştır. Proje ile otizm spektrum bozukluğunun kamuoyunda tanıtılması ve otizm konusunda toplumda duyarlılığın artırılması için bilgilendirme, bilinçlendirmeye yönelik farkındalık seminerleri düzenlenmesi hedeflenmiş ve bu kapsamda, toplumda duyarlılığın artırılması amacıyla profesyoneller ile ailelerin bilgilendirilmesi ve bilinçlendirilmesine yönelik farkındalık seminerler gerçekleştirilmiş, toplamda 2750 kişinin bilgilendirilmesi sağlanmıştır. Seminerin hedef grubu içerisinde öncelikle otizmli birey ve/veya otizme eşlik eden zihin engeli olan bireye sahip aileler ile bunlara yönelik Sivil Toplum Kuruluşu temsilcileri; illerdeki kamu kurum ve kuruluşları (Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü, İl Milli Eğitim Müdürlüğü, İl Sağlık Müdürlüğü, İl Halk Sağlığı Müdürlüğü, Belediyeler vb.) nın çalışanları; illerdeki üniversitelerin "Engelli Koordinasyon Birimleri"nde görev yapan personel ile ilgili bölümlerin öğrencileri yer almıştır.

Bu yayın, Taslağın ana faaliyetlerinden biri olan farkındalık bilgilendirme amacıyla hazırlanmış olup ailelerin ve konu ilgili tüm tarafların yararlanabileceği bir kaynak niteliği taşımaktadır.

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı

Önsöz

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) olan çocuklar özel gereksinimleri olanlar arasında artan yaygınlık oranlarıyla dikkat çeken çok özel bir gruptur. OSB, beraberinde pek çok bilinmezi getirmektedir. Pek çok özel grupla karıştırılma olasılığı olan OSB, kimi zaman bireyde görülen aşırı davranış sorunlarıyla kimi zaman takıntılı davranışlarla kimi zaman da iletişim ve etkileşim sorunlarıyla kendini gösterir.

Günümüzde bir yandan OSB'nin nedenlerine ilişkin çalışmalar sürerken bir yandan da OSB'nin çocuklarımız üzerindeki etkilerini en aza indirmeye yönelik araştırmalar sürmektedir. Dünyada ve Türkiye'de sayısı gittikçe artan OSB'ye ilişkin farkındalığın sağlanmasında artık kaybedecek zaman kalmamıştır. Başta aileler olmak üzere, sağlık kuruluşları, eğitim kurumları, sosyal güvenlik birimleri ve özellikle sivil toplum örgütleri işbirliğinde konuya acil çözüm önerileri geliştirilmelidir.

İlk defa tanımlanan 1943 yılında OSB, günümüzde çok sık rastlanan bozukluklar içerisinde gösterilmektedir. OSB Aile Bilgilendirme Rehberiyle OSB'yi tüm taraflara tanıtma sorumluluğunu ve görevini yerine getirmeye çalışmaktayız. Bu rehber OSB'yi bilimsel açıdan tanıtmayı amaçlarken, aynı zamanda aileler için çocuklarının doğru hizmet alıp almadıkları konularında ayırt edici bilgiye sahip olmalarını sağlayacaktır.

OSB Aile Rehberi sekiz bölümden oluşmaktadır. Birinci bölümde otizm spektrum bozukluğuna (OSB) ilişkin temel kavramlar açıklanmış, ikinci bölümde OSB olan bireylerin değerlendirilmesi, üçüncü bölümde eğitim ortamları, dördüncü bölümde OSB olan çocukların özel eğitimlerinde kullanılan bilimsel dayanaklı uygulamalara ilişkin açıklamalara yer verilmiştir. Beşinci bölümde davranış yönetimi, altıncı bölümde öğretim sunma, yedinci bölümde geçiş, sekizinci bölümde ise OSB ve aile konularına değinilmiştir. OSB Aile Rehberinin yazımında dünyadaki ve Türkiye'deki kuramsal ve uygulamaya ilişkin bilgiler paylaşılmıştır. Kitap akıcılığının bozulmaması için kaynaklar, bölüm içinde numaralı olarak verilmiş, her ünitenin sonunda da ilgili ünitenin yazımında yararlanılan kaynakların bütünü yer almıştır.

OSB Aile Rehberi "Otizm Spektrum Bozukluğu Ulusal Eylem Planı Taslağı Kapsamında Gerçekleştirilen Farkındalık ve Bilgilendirme Seminerleri" projesi kapsamında yazılmıştır. Oldukça yoğun bir birikimin özetlenmiş hali olan OSB Aile Bilgilendirme Rehberi adlı kitabın tüm tarafların yararlanabileceği pratik bir rehber olması dileğiyle…

Prof. Dr. Atilla CAVKAYTAR
Proje Danışmanı ve Editör
Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi
Özel Eğitim Bölümü
1 Eylül 2014

İçindekiler

BÖLÜM 1

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞUNU ANLAMAK **11**
- OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞUNUN TANIMI 11
- OSB'NİN OLASI NEDENLERİ VE RİSK FAKTÖRLERİ 12
- YAYGINLIK 14
- FARKINA VARMA VE ERKEN BELİRTİLER 14
- ÖZELLİKLERİ 16
- KAYNAKÇA 20

BÖLÜM 2

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN BİREYLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ **25**
- TARAMA 26
- TANILAMA 27
- SINIFLAMA 30
- YÖNLENDİRME 31
- ÖNERİLER 32
- KAYNAKÇA 34

BÖLÜM 3

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN BİREYLERE YÖNELİK EĞİTİM ORTAMLARI VE DÜZENLEMELER **37**
- OSB OLAN ÇOCUKLARIN EĞİTİMİ 38
- ÖZEL EĞİTİM UYGULAMA MERKEZLERİ 43
- ÖZEL EĞİTİM VE REHABİLİTASYON MERKEZLERİ 44
- GENEL EĞİTİM ORTAMLARI 45
- ÖNERİLER 47
- KAYNAKÇA 48

BÖLÜM 4

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN BİREYLER İÇİN BİLİMSEL DAYANAKLI UYGULAMALAR **53**
- BİLİMSEL DAYANAKLI UYGULAMALAR 54
- OSB OLAN BİREYLER İÇİN EN İYİ UYGULAMAYA KARAR VERME 59
- ÖNERİLER 60
- KAYNAKÇA 61

BÖLÜM 5

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN BİREYLERDE DAVRANIŞ YÖNETİMİ **67**
- OLUMLU DAVRANIŞ YÖNETİMİ 69
- UYGUN DAVRANIŞLARI ARTIRMA 71
- YENİ DAVRANIŞLAR KAZANDIRMA 73
- PROBLEM DAVRANIŞLARI AZALTMA 76
- ÖNERİLER 80
- KAYNAKÇA 81

BÖLÜM 6

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN BİREYLER İÇİN EĞİTİM-ÖĞRETİM UYGULAMALARI **85**
- ÖĞRENME ORTAMLARINI DÜZENLEME 86
- UYGUN VE İŞLEVSEL BİR BİREYSELLEŞTİRİLMİŞ EĞİTİM PROGRAMI (BEP) HAZIRLAMA, UYGULAMA VE PROGRAMIN ETKİLERİNİ İZLEME 88
- ÖĞRENCİYE UYGUN ÖĞRETİM PROGRAMI GELİŞTİRME SÜRECİ 93
- İŞLEVSEL BECERİLER İÇİN BİREYSELLEŞTİRİLMİŞ EĞİTİM PROGRAMI (BEP) HAZIRLAMA 95
- ÖĞRENİLEN DAVRANIŞLARIN KALICILIĞINI VE GENELLEMESİNİ SAĞLAMA 95
- ÖĞRETİMDE TEKNOLOJİ KULLANIMI 96
- ÖNERİLER 98
- KAYNAKÇA 100

BÖLÜM 7

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN BİREYLER İÇİN GEÇİŞ SÜRECİ VE HİZMETLERİ PLANLAMA **105**
- GEÇİŞ TANIMLARI 106
- GEÇİŞ DÖNEMLERİ 106
- GEÇİŞLERİN TEMEL ÖZELLİKLERİ 107
- OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN BİREYLERİN YAŞAMINDAKİ ÖNEMLİ GEÇİŞ DÖNEMLERİ 107
- GEÇİŞ PLANLAMALARI 111
- TOPLUMSAL YAŞAMA KATILIM, BAĞIMSIZ YAŞAM VE YAŞAM KALİTESİ 113
- ÖNERİLER 118
- KAYNAKÇA 120

BÖLÜM 8

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN BİREYLER VE AİLELER **125**
- FARKINDALIK SÜRECİNDE YAŞANANLAR ***126***
- TANILAMA SÜRECİNDE YAŞANANLAR 127
- EĞİTİM SÜRECİNDE YAŞANANLAR 129
- AİLE İÇİ İLİŞKİLER 132
- ÖNERİLER 134
- KAYNAKÇA 136

BÖLÜM 1

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞUNU ANLAMAK

Yrd. Doç. Dr. Aysun Çolak



OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞUNUN TANIMI

Uzun yıllardır kullanılan "otizm" terimi, son yıllarda yerini, **"Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB)"** terimine bırakmıştır. Otizm spektrum bozukluğu, "yaygın gelişimsel bozukluk" terimi ile eşanlamlı olup, ileri düzeyde ve karmaşık bir gelişimsel yetersizlik anlamında kullanılmaktadır [1, 2].

Otizm Spektrum Bozukluğu:

- Bebeklikten itibaren karşısındakinin gözüne bakmada, ortak dikkat ve işaret etme davranışlarındaki yetersizlik ve isteksizlikle kendini belli eden,
- **Üç yaşından önce** ortaya çıkan,
- Ciddi sosyal etkileşim ve iletişim bozukluğunun yanında sosyal davranış, dil, algısal fonksiyonlar, tekrarlayan davranışlar ve ilgilerle kendini gösteren,
- Yaşam boyu süren,
- Belirtilerin görünümünde ve şiddetinde bireyden bireye farklılık gösteren,
- Hafiften ağıra kadar değişen çeşitli özellikleri olan **Gelişimsel Nörobiyolojik** bir bozukluktur [2,3,4,5,6,7,8].

Günümüzde OSB'yi tanılamak üzere kullanılabilecek tıbbi bir test bulunmamaktadır. Tanılama ilgili uzman doktorlar tarafından otizme özgü davranışsal değerlendirmeler yoluyla yapılmaktadır [25]. Bugünkü bilgilerimizle, OSB tıbbi yollarla iyileştirilebilen bir hastalık değildir [43]. OSB'nin genetik nedenlerine ilişkin kesin kanıtlar bulmak amacıyla beyin yapısı ve beynin işlevleri son yıllarda tıp ve genetik alanlarının gündemindedir. Bu araştırmalarda, her alanda olduğu gibi, teknolojiden de çok yararlanılmaktadır. Teknolojinin giderek gelişmesi ve yaygınlaşması sonucunda bilgisayarlı tomografi (BT), pozitron emisyon tomografisi (PET) ve manyetik rezonans görüntüleme (MRG) teknolojilerini içeren daha etkin beyin görüntüleme araçlarının gelişmesiyle beynin yapılarını ve işlevlerini anlamaya ve doğru bilgilere ulaşmaya yönelik çalışmalar yapılmakta ve önemli gelişmeler elde edilmektedir [9,4,10].

OSB'NİN OLASI NEDENLERİ VE RİSK FAKTÖRLERİ

"Otizm spektrum bozukluğunun nedeni nedir?"

Araştırmacılar, OSB'nin nedenlerini belirlemek için çalışmalar yapmaktadır. Bilim adamlarının OSB'nin neden bazı çocuklarda geliştiğini anlamalarına yardımcı olmak için, araştırmalarda ailelerin ve çocukların katılımlarına gereksinim duyulmaktadır. Anne-babalar araştırmalara katılarak hem çocukları hakkında daha fazla bilgi edinirler hem de bilime büyük katkı sağlarlar. OSB'nin nedenleri hakkında her öğrenilen bilgi, OSB olan çocuklara sağlanması gereken hizmetlere yol gösterici olmakla birlikte, bu hizmetlerin geliştirilmesinde önemli katkılar sağlar [11].

Günümüzde OSB'nin nedenleri konusunda genellikle genetik, çevresel ve ailesel etkenlerin etkili olduğu yönünde görüşler savunulmaktadır.

Otizm spektrum bozukluğundaki genetik etkenlerle ilgili ilk kanıtlar, ikiz çocuklarla ve ailelerle yapılan çalışmalara dayanmaktadır. OSB'de genetik temeli savunan araştırmacıların görüşünü destekleyen OSB olan bireylerdeki genetik çalışmalardan;

- Tek yumurta ikizlerinde çift yumurta ikizlerine oranla otizm spektrum bozukluğu görülme yüzdesinin belirgin olarak yüksek olması (%90),
- Tek yumurta ikizlerinden birinde otizm spektrum bozukluğu varsa diğerinde de olma olasılığının %60-90 olması,
- Kardeşler arasında tekrarlanma riskinin %4 olarak hesaplanması gibi genetik etkenler otizm spektrum bozukluğunun nedenlerini belirlemeye dönük çalışmalarda önemli rol oynadığını gösteren bulgulardır [12, 13, 14, 15, 8, 16, 17].

Ayrıca kromozom bozukluklarının incelenmesi, OSB ve kromozom yapıları arasındaki ilişkileri inceleyen çalışmalar ve genetik bağlantı analiz çalışmaları sonucunda otizm spektrum bozukluğuna neden olan pek çok genetik hastalık belirlenmiştir [4, 18, 15, 8, 16].

Ağır metal zehirlenmeleri, mide ve bağırsak sorunlarına neden olan glüten, kasein proteinleri ve folik asit içerikli besinler ya da vitaminler, antibiyotik kullanımının artması, Omega-3 tüketiminin azalması, enfeksiyonlar gibi **çevresel etkenlerden**; anne ya da babanın yaşlarının çocuk sahibi olmak için ileri olması, eğitim ya da sosyo-ekonomik düzeyleri, alkol ya da madde bağımlılığı, psikiyatrik hastalıklar gibi **ailesel etkenlerden** her birinin OSB için birer risk faktörü olduğu kabul edilmektedir. Ancak bu etmenlerin OSB ile ilişkisi olduğuna dair **kesin bilimsel kanıtlar bulunmamaktadır** [19, 1, 3, 20, 21, 22, 23, 14, 16, 24, 25, 27].

YAYGINLIK

OSB'nin yaygınlık oranları her ülkede farklı rapor edilmektedir. ABD'de otizm spektrum bozukluğunun **her 68 çocuktan birini** etkilediği ve erkek/kız görülme oranının **5/1** olduğu, yani erkeklerde daha fazla görüldüğü, fakat OSB'nin genelde kızlarda daha ağır seyrettiği belirtilmiştir [25]. Ancak Türkiye'de OSB'nin yaygınlık oranlarına ilişkin bir çalışma bulunmamaktadır.

FARKINA VARMA VE ERKEN BELİRTİLER

OSB'nin erken tanılanması ve erken müdahalenin yapılabilmesi için doğumdan hemen sonra 12-18 aylar arasında ortaya çıkan belirtileri dikkate almak önemlidir. Bu belirtiler anne-babalar ya da kısa süreli muayene sırasında hemşire, doktor gibi sağlık personeli tarafından fark edilebilir [28]. OSB olan çocuklarda görülen erken belirtiler Şekil 1'deki gibi sıralanmıştır [29]:

Sosyal Etkileşimde Bozukluk	• Uygun göz kontağı kuramama • Sıcak ve neşeli ifade yoksunluğu • İlgi ve keyif paylaşımı yoksunluğu • İsmine tepki verme yoksunluğu
İletişimde Bozukluk	• Jestleri gösterme yoksunluğu • Sözsüz iletişim koordinasyonunda yoksunluk • Olağandışı ses bozuklukları (ses perdesinde değişiklik garip tonlama, düzensiz ritim, alışılmadık bir ses kalitesi)
Tekrarlı Davranışlar ve Sınırlı İlgiler	• Nesnelerle tekrarlı hareketler • Vücudun duruşu ya da kollar, eller ya da parmaklarla yapılan tekrarlı hareketler

Şekil 1. Otizmde İlk İşaretler

Ayrıca aşağıda sıralanan erken belirtiler de sizlere çocuğunuzu değerlendirebilmeniz için ipucu olabilir [29, 11]:

- 6 ayı tamamladığı halde başkalarına gülümsememek,
- 9 ayı tamamladığı halde önündeki ya da arkasındaki seslere, gülümsemelere ve yüz ifadelerine karşılık vermemek,
- 12 ayı tamamladığı halde agulamamak, parmakla bir nesne ya da kişiyi işaret ederek göstememek, "bay bay" gibi jestleri yapamamak,
- 16 ayı tamamladığı halde tek bir sözcük söyleyememek,
- 24 ayı tamamladığı halde iki sözcüklü basit cümleleri kuramamak,
- Hangi ayda olursa olsun gelişimde gerileme göstermek; örneğin, daha önce söylediği bazı sözleri söylememeye ya da yaptığı davranışları yapmamaya başlamak.

Günümüzde OSB'nin bebeğin anne karnında geçirdiği dönemden itibaren başladığı kabul edilse de teşhis konabilmesi, ancak doğumdan sonra iki yıl içinde hatta sosyal ve sözel olmayan iletişim becerilerindeki geriliklerinden dolayı 2,5-3 yaş dönemlerinde mümkün olabilmektedir. Bu nedenle, belirtileri gözlenen bebeklerde doğumdan sonra 18. ve 24. aylarda iki kez tarama yapılması önemlidir [30]. OSB olan bebekler genellikle sosyal becerilerde geride kalırlar ve dil gelişimi, sosyal

Çocuğunuzda akranlarının yapabildiği; ancak, çocuğunuzun yapamadığı ilk belirtilerden iki ya da daha fazlasını görürseniz çocuğunuzun bir sağlık kurumunda değerlendirilmesi için hemen doktorunuza başvurunuz.

etkileşimde hayati olan ve adım adım olması gereken sosyal değişiklikleri yapamazlar. Yapılan araştırmalara göre, aşağıda sıralanan beceriler ve davranışlar dikkat edilmesi gereken ilk belirtilerdir [31, 32, 5, 33].

30 aydan önceki belirtiler aşağıda sıralandığı gibidir. Bebeğin;

- normalden daha fazla sessiz ve sakin olması,
- çok seyrek ağlaması,
- iletişim sırasında uzun süreli göz kontağı kurmaması,
- konuşmasının gecikmesi.



OSB olan çocukların erken tanılanması, tanılanma sonrası bakım ve eğitimin hemen başlaması, ilk yıllarda çocuklara yoğun davranışsal eğitimin sunulması onların gelişimleri üzerinde olumlu etkiler sağlamaktadır.

Aileler, verilen destek ve eğitimle çocuklarının özel durumuna uyum sağlamakta ve karşılaştıkları zorluklarla daha kolay başa çıkabilmelerinde etkili olmaktadır. [11, 31, 34, 35].

ÖZELLİKLERİ

Sosyal etkileşimdeki yetersizlikler, dil ve iletişim becerilerindeki sınırlılıklar, takıntılı ve sıra dışı davranışlar hepsinin **ortak özellikleri** olmasına rağmen, bu gözlenen özelliklerin derecesi ve bilişsel özellikleri **çocuktan çocuğa değişebilmektedir**. Her OSB olan çocuğun özelliklerinin **kendine özgü olduğu unutulmamalıdır**. [3, 5].

Bu alanla ilgili çalışmalarda otizm spektrum bozukluğu kavramı ile ilgili olarak geçerli kabul edilen belli başlı olgular şöyle sıralanabilir:



- OSB tanılı bireylerin çoğunda (yaklaşık %40'ında) farklı düzeylerde zekâ geriliği ve öğrenme güçlüğü [32, 36] olduğu ortaya çıkmıştır; ancak, kullanılan zekâ testlerinin çoğu otistik özellik gösteren bireyler için uygun değildir. Bu nedenle, zekâ ile birlikte uyumsal becerilerin de değerlendirilmesi gerekmektedir [1]. Ancak son zamanlarda bu görüş değişime uğramıştır. Otizm spektrum bozukluğu tanılı bireylerin yaklaşık %50'sinde, ortalama zekâ ya da çok güçlü bellek, müzik yeteneği vb. üstün zekâ göstergeleri olan özelliklere rastlanabilmektedir [32].
- OSB olan bireylerde en yaygın davranış problemleri; **ağlama, bağırma, kendine ya da başkalarına zarar verici saldırgan davranışlarda bulunma, öfke nöbetleri, inatçılık, saç çekme, parmak uçlarında koşturma, tabak çevirme, el çırpma, tekrarlı hareketler** gibi belirli hareketleri ilişkisiz durumlarda yaparak kendini uyarıcı davranışlardır [1, 23, 37].
- OSB tanısı almış bireyler, **cinsel gelişim süreci** ile ilgili de sorunlar yaşamaktadırlar. Bu sorunlardan en önemli ikisi; **karşı cinsle ilişkiler konusunda uygun davranışın nasıl öğretileceği ve kişiler arasındaki dengenin nasıl sağlanacağı** sorunudur [14]. OSB olan bireylerde genellikle **cinsel organlarına dokunma, uygunsuz yer ve zamanda mastürbasyon yapma, karşı cinsin cinsel organına dokunma, kucaklama, öpme, dokunma** gibi davranışlar görülmektedir. Stereotipik davranışlar gösterenlerde mastürbasyon daha fazla görülmektedir [37].

OSB bir **hastalık değildir**; dolayısıyla, **tıbbi tedavisi de yoktur** [11].

OSB'nin özellikleri Şekil 2'deki gibi özetlenebilir [3, 38, 39, 40, 41, 42, 2].



Şekil 2. OSB'nin Özellikleri

Sosyal Etkileşimdeki Yetersizlikler

- Göz kontağı kurmada sınırlılık
- Ortak ilgide sınırlılık
- Başkalarının yaptıklarına karşı ilgisizlik
- Akranlarıyla etkileşimde isteksizlik ve yetersizlik
- Kendi kendine olma eğilimi
- Başkalarının duygularını, görüşlerini anlamada yetersizlik
- Fiziksel dokunma, jest, mimik, gülümseme gibi sözel olmayan iletişim biçimlerini kullanmada sınırlılık
- Birincil derecedeki aile bireylerine bağlılıkta sınırlılık
- Hayali oyunlar oynamada sınırlılıklar.

Dil ve İletişim Becerilerindeki Yetersizlikler

- İşlevsel dil becerilerinin gelişiminde yetersizlik
- Ekolali (stereotipik ve tekrarlayıcı sözel ifadelerin kullanımı)
- Jest ve mimik gibi sözel olmayan ipuçlarını anlamada sınırlılık
- Kendiliğinden sohbet başlatmada sınırlılık
- Vücut dili kullanımında sınırlılık
- Zamirlerin özellikle "ben" zamirinin doğru ve yerinde kullanımında sınırlılık

Takıntılı ve Sıradışı Davranış Örüntüleri

- Nesneleri sıradışı amaçlarla kullanmak
- Nesnelerin duyusal özellikleriyle aşırı ilgilenmek
- Hareket eden nesnelere aşırı ilgi göstermek
- Nesne takıntıları
- Sıradışı konulara aşırı ilgi duymak
- İlgi duyduğu konularla ilgili ince ayrıntıları anımsamak
- Sıradışı beden hareketleri
- Sıradışı el hareketleri
- Belli düzen ve rutinlere ilişkin aşırı ısrarcılık
- Düzen ve rutinlerinde olan değişikliklere aşırı tepki göstermek
- Kendine ve başkalarına zarar verici davranışlar göstermek
- Yabancılara, kalabalığa ve yeni durumlara karşı sosyal korkular, kaygılar veya saldırgan davranışlarda bulunmak
- Görsel, dokunsal ya da işitsel uyaranlara karşı aşırı hassasiyet göstermek
- Uyku ve yemek problemlerinin olması [3]

KAYNAKÇA

1. Kırcaali-İftar, G. (2012). Otizm spektrum bozukluğuna genel bakış. E. Tekin-İftar (Ed.). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri* (ss. 17-46). Ankara: Vize Yayıncılık.
2. Webber, J., ve Scheuermann, B. (2008). *Educating students with autism: A quick start manual*. Texas: PRO-ED, Inc.
3. Fein, D., ve Dunn, M. (2007). *Autism in your classroom: A general educator's guide to students with autism spectrum disorders*. Bethesda: Woodbine House, Inc.
4. Geller, L. (2008). The changing face of autism. V. Starsia ve R. Day Gore (Eds.), *Edited by The Healing Project. Voices of Autism. The Healing Companion: Stories for Courage, Comfort and Strength. "Voices Of" Series Book No. 5* (ss.19-27). New York: LaChance Publishing LLC.
5. Heflin, L. J., ve Alaimo, D. F. (2007). *Students with autism spectrum disorders: Effective instructional practices*. Upper Saddle River, New Jersey: Pearson Education, Inc.
6. Keskin, S., ve Alkış, H. (2001). Otizm ve pediatrist. *Yeni Symposium* 39, 35-38.
7. Mastropieri, M. A., ve Scruggs, T. E. (2010). *The inclusive classroom strategies for effective differentiated instruction. Fourth Edition*. Upper Saddle River, New Jersey. Pearson Education Inc.
8. Şener, E. F., ve Özkul, Y. (2013). Otizmin genetik temelleri. *Sağlık Bilimleri Dergisi*, 22, 86-92.
9. Diken, İ. H. (2008). Otistik bozukluğu olan çocuklar. İ. H. Diken (Ed.). *Özel gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim*. (ss. 409-447). Ankara: Pegem Akademi.
10. Polšek, D., Jagatic, T., Cepanec, M., Hof, P. R., ve Goran Šimić, G. (2011). Recent developments in neuropathology of autism spectrum disorders. *Translational Neuroscience*, 2, 256–264.
11. Autism Research Program, Kaiser Permanente Division of Research (2010). *Autism parent handbook: Answers to common questions*.
12. Folstein, S, ve Rutter, M. (1977). Infantile autism: A genetic study of 21 twin pairs. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 18*, 297–321.
13. Szatmari, P., ve Jones, M. B. (2007). Genetic epidemiology of autism spectrum disorders. F. R. Volkmar (Ed.) *Autism and Pervasive Developmental Disorders. Second Edition* (ss. 157-178). Cambridge, New York: Cambridge University Press.
14. Özeren, G. S. (2013). Otizm spektrum bozukluğu (OSB) ve hastalığa kanıt penceresinden bakış. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 4*, 57-63.
15. Pehlivantürk, B., Bakkaloğlu, B., ve Ünal, F. (2003). Otistik bozukluk etyolojisi: Genetik etkenler. *Çocuk ve Ruh Sağlığı Dergisi, 10*, 88-96.
16. Yosunkaya, E. (2013). Otizm etyolojisinde genetik ve güncel perspektif. *İstanbul Tıp Fakültesi Dergisi, 76*, 84-88.
17. Yüksel, A. (2005). Otizm genetiği. *Cerrahpaşa Tıp Dergisi, 36*, 35-41.
18. Fisch, G. S. (2005). Syndromes and Epistemology I: Autistic Spectrum Disorders. *American Journal of Medical Genetics 135A*, 117–119.
19. Heflin, L. J., ve Alaimo, D. F. (2007). *Students with autism spectrum disorders: Effective instructional practices*. Upper Saddle River, New Jersey: Pearson Education, Inc.
20. Williams, B. F., ve Williams, R. L. (2011). *Effective programs for treating autism spectrum disorder: Applied behavior analysis models*. NY and London: Routledge Taylor & Francis Group.
21. Hornig, M., Briese, T., Buie, T., Bauman, M. L., Lauwers, G., Siemetzki, U., Hummel, K., Rota, P. A., Bellini, W. J., O'Leary, J. J., Sheils, O., Alden, E , Pickering, L., Lipkin, W. I. (2008). Lack of association between measles virus vaccine and autism with enteropathy: A case-control study. *PLoS ONE, Public Library of Science*. www.plosone.org, 4; 3(9):e3140. doi: 10.1371/journal.pone.0003140.
22. Abdallah, M. W., Hougaard, D. M., Norgaard-Pedersen, B., Grove, J., Bonefeld-Jorgensen, E. C., ve Mortensen, E. L. (2012). Gebelikte ve doğum sonrasında enfeksiyonlar ve otizm spektrum bozukluğu riski: Bir Danimarka doğum kohortunda kayıta dayalı bir çalışma. *Türk Psikiyatri Dergisi, 23*, 1-8.
23. Korkmaz, B. (2010). Otizm: Klinik ve nörobiyolojik özellikleri, erken tanı, tedavi ve bazı güncel gelişmeler. (Çağrılı yazar), *Türk Pediatri Arşivi Dergisi, 80. Yıl, 45*, 37-44.

24. www.aktuelpsikoloji.com

25. www.autismspeaks.org

26. Van Meter, K. C., Christiansen, L. E., Delwiche, L. D., Azari, R., Carpenter, T. E. , Hertz-Picciotto, I. (2010). Geographic distribution of autism in California: a retrospective birth cohort analysis. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research, 3*, 19-29.

27. Reichenberg, A., Gross, R., Weiser, M., Bresnahan, M., Silverman, J., Harlap, S., Rabinowitz, J., Shulman, C., Malaspina, D., Lubin, G., Knobler, H. Y., Davidson, M., Susser, E. (2006). *Advancing paternal age and autism. Archives of General Psychiatry, 63*, 1026-32.

28. Sayan, A., ve Durat, G. (2007). Risk tanılaması yoluyla otizmin erken teşhisi: Hemşirenin rolü. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 10*, 105-113.

29. *A Parent's Handbook: Your Guide to Autism Programs*. (2013). British Columbia.

30. Ozonoff, S., Heung, K., Byrd, R., Hansen, R., ve Hertz-Picciotto, I. (2008). The Onset of Autism: Patterns of Symptom Emergence in the First Years of Life, *Autism Research 1*, 320–328.

31. Bodur, Ş., Soysal, A. Ş., İşeri, E., ve Şenol, S. (2006). Otistik bozukluğun erken belirtileri ve tanısı. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi, 13*, 130-136.

32. Frith, U. (2008). *Autism: A Very Short Introduction*. New York: Oxford University Press Inc.

33. Macari, S. L., Campbell, D., Gengoux; G. W., Saulnier, C. A., Klin, A. J., ve Chawarska, K. (2012). Predicting developmental status from 12 to 24 months in ınfants at risk for autism spectrum disorder: A preliminary report. Journal of Autism and Developmental Disorders, DOI 10.1007/s10803-012-1521-0. Springer Science+Business Media, LLC.

34. Bodur, Ş., ve Soysal, A. Ş. (2004). Otizmin erken tanısı ve önemi. *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi (Sted) 13*, 394-398.

35. www.tohumotizmportali.org

36. Uğur, Ç., Sertçelik, M., Gül, H., Kına, S., Saday-Duman, N., Gürkan, C. K., Kılıç, B. G., ve Akçakın, M. (2013). Otizm yelpazesi bozukluğu olgularının klinik ve sosyodemografik özellikleri. 23. Ulusal Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Kongresi'nde sunulan bildiri, Edirne.

37. Korkmaz, B. (2001). Otizm: Başlıca davranış sorunları ve pratik yaklaşım. *Yeni Symposium, 39*, 26-34.

38. Frank-Briggs, A. (2012). Autism in children: Clinical features, management and challenges. *The Nigerian Health Journal, 12*, 27-30.

39. Piven, J., Wzorek, M., Landa, R., Lainhart, J., Bolton, P., Chase, GA., Folstein, S. (1994). Personality characteristics of the parents of autistic individuals. *Psychological Medicine, 24*, 783-795.

40. Piven, J., Palmer, P., Landa, R., Santangelo, S., Jacobi, D., ve Childress, D. (1997). Personality and language characteristics in parents from multiple-incidence autism families. *American Journal of Medical Genetics, 74*, 398-411.

41. Tidmarsh, L., ve Volkmar, F. R. (2003). Diagnosis and epidemiology of autism spectrum disorders. *The Canadian Journal of Psychiatry-In Review, 48*, 517-525.

42. Vural-Kayaalp, İ. (2007). *SOS: Otizm ve iletişim problem olan çocukların eğitimi. 2. Baskı*. İstanbul: Evrim Yayınevi ve Bilgisayar San. Tic. Ltd. Şti.

43. National Autism Center-NAC. (2009). *National standards project findings and conclusions*. Randolph, MA: Author

BÖLÜM 2

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN BİREYLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Yrd. Doç. Dr. Özlem Kaya



Son yıllarda otizm spektrum bozukluğunda (OSB), genetik faktörlerin etkili olabileceği ile ilgili bulgulara ulaşılmışsa da, OSB için risk faktörü olan gen ya da genler henüz belirlenememiştir [1]. Dolayısıyla, pek çok olası çevresel faktörler üzerinde durulmakla birlikte OSB'nin neden kaynaklandığı ile ilgili halen net ve kesin bir bilgi bulunmamaktadır. Bu durum, OSB'nin değerlendirilmesini zorlaştırmakta ve çok yönlü değerlendirmeler yapılmasını gerektirmektedir. Özellikle çocuk doktorlarının OSB ile ilgili rutin taramalardan haberdar olmaları, erken tanı konulabilmesi için önemlidir. Tarama sonucunda riskli bulunan çocuklar için daha ileri değerlendirmeler gerektiğinde, yani tanı koyma sürecinde, psikiyatristler, nörologlar, psikologlar, dil ve konuşma terapistleri ve eğer çocuk okul çağındaysa öğretmenler de değerlendirmede aktif olarak rol almalıdırlar [2]. Bu süreçte uzmanların ve ailelerin iyi bir iletişim içinde olmaları, birbirlerini anlamaları ve birbirlerine karşı anlayışlı davranmaları önemlidir.

TARAMA

Taramanın amacı çocuğun daha ayrıntılı ve yoğun bir değerlendirme için yeter sayıda risk faktörüne sahip olup olmadığını belirlemektir [3]. Yani, tarama sonucunda çocuğun OSB göstergeleri olan gelişimsel farklılıkları belirlenir [4]. Bu aşamada OSB belirtilerinden olan davranışların varlığı ve normal gelişim belirtileri olan davranışların yokluğu değerlendirilir [5]. Uzmanlar bu aşamada aileleri bilgilendirerek çocuklarının durumunu kabul etmelerine yardımcı olmalıdırlar. Aileler ise uzmanlara güvenerek, çocuklarının değerlendirilmesine izin vermeli ve uzmanlara değerlendirmenin her aşamasında destek olmalıdırlar.



Erken çocukluk döneminde tarama iki farklı düzeyde yapılmaktadır. Birinci düzey tarama, tüm bebek ve çocukların herhangi bir belirti göstermelerini beklemeden taranmasını içerir. İkinci düzey tarama ise herhangi bir gelişimsel gecikmesi olduğu şüphelenilen çocukların taranmasıdır [5].

Birinci düzey taramada genellikle çocuğun anne babasından ya da birincil bakıcılarından bilgi toplanır. Bu nedenle ailelerin çocuklarının gelişimlerini izlemeleri, tarama aşamasında sağlıklı bilgi vermeleri açısından önemlidir. Bazen bu aşamada kullanılan ölçekleri anne babaların anlaması zor olabilir. Böyle bir durumda anne babalar, uzmanların yardımını istemekten çekinmemelidirler. İkinci düzey taramada ise uzmanlardan bilgi toplanması önerilir. Fakat uzmanlar çocukla çok fazla vakit geçirmedikleri için çok sağlıklı bilgi veremezler. Bu süreçte değerlendirdikleri çocuğun ailesinin deneyimlerini kullanmaktan çekinmemelidirler. Birinci düzey taramada ve ikinci düzey taramada sıklıkla kullanılan araçlar, kâğıt-kalem ölçekleridir ve ailenin ve uzmanların gözlemlerine dayalı olduğundan sıkı bir işbirliğini gerektirir. Türkiye'de kullanılan tarama araçları Tablo 1'de verilmiştir.

Tablo 1. Türkiye'de Kullanılan Tarama Araçları

- Erken Gelişim Evreleri Ölçeği
- Denver Gelişimsel Tarama Testi II
- Ankara Gelişim Tarama Envanteri
- Gazi Erken Gelişimi Değerlendirme Aracı
- Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği
- Değiştirilmiş Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği

Türkiye'de OSB gösteren bireylerin taranmasında kullanılacak yeterli araç bulunmamaktadır [6]. Mevcut olan araçların kullanımı konusunda ise yeterli eğitimli uzman bulunmamaktadır. Bu nedenle ailelerin gelişiminde gecikme olduklarını düşündükleri çocuklarının yukarıdaki ölçeklerden bir ya da birkaçı kullanılarak değerlendirilmesi için girişimlerde bulunmaları, erken tanı ve erken müdahale için bir başlangıç olacaktır.

TANILAMA

Birinci düzey ve ikinci düzey taramalarda OSB olma ihtimali yüksek görülen bireyler tanılanmaları için bu konuda çalışan ve uzmanlaşmış psikiyatrist, psikolog veya çocuk doktorlarına yönlendirilirler [7]. Çocuğun öncelikle tıbbi ve nörolojik değerlendirilmesinin yapıl-

ması gereklidir. Bu değerlendirmeler sonucunda tıbbi bir bozukluk söz konusu değilse psikiyatrik değerlendirmeye geçilir. Bu aşamada Amerikan Psikiyatri Birliği'nin yayınladığı DSM tanı ölçütlerine ek olarak yapılandırılmış görüşmeler, dereceleme ölçekleri, gözlemler de kullanılmaktadır [5]. Bu ölçekler tarama ölçeklerinden daha ayrıntılı değerlendirme yapmamıza olanak sağlar. Tanı aşamasında tek bir ölçekten ya da kaynaktan elde edilen bilgiler yeterli değildir. Bu nedenle farklı gelişim alanlarını değerlendiren farklı ölçeklerden elde edilen verilere dayanılarak OSB tanısı konulduğunda güvenilir bir tanı elde edilebilir. Bu nedenle **ailelerin tek bir değerlendirme yöntemi ile yetinmemeleri, uzmanları farklı değerlendirme yöntemlerini kullanmaları konusunda teşvik etmeleri gerekmektedir**.

Tıbbi Değerlendirme

OSB şüphesi olan bireylerin tanı aşamasında öncelikle **tıbbi ve nörolojik bir değerlendirmeden geçmeleri** önemlidir. OSB'nin belirtisi olabilecek sosyal iletişime girmeme, seslenildiğinde cevap vermeme gibi belirtiler bazen işitme kaybının belirtileri de olabilir. Bunun yanında yine farklı belirtiler sadece zihinsel yetersizliğin, dil ve konuşma bozukluklarının veya epileptik nöbetlerin sonucu olarak karşımıza çıkabilir [8]. **Bu nedenle tıbbi değerlendirmenin amaçlarından biri biyolojik veya nörolojik bir bozukluğun OSB belirtileri olarak bizi yanıltmasını engellemektedir**. Ayrıca epileptik nöbetleri olan bir çocuğun ayrıntılı bir şekilde nörolojik olarak değerlendirilmesi gerekir. Çünkü epileptik



nöbetler de bireyde gelişimsel gecikmeye yol açabilir ve dil ve konuşma becerilerinin kaybına sebep olabilir. Ayrıca, örneğin **tiroid hormonlarında** bir dengesizlik olup olmadığını veya metabolik bir bozukluk olup olmadığını belirlemek için **kan testleri**, toksik metallerin var olup olmadığını belirlemek için **idrar testleri** yapılmalıdır [9]. Bunlara ek olarak, EEG, MR, Bilgisayarlı Tomografi bu aşamada tıbbi bir problem olup olmadığını değerlendirmede kullanılan diğer yöntemlerdir [8,10]. Aileler tanı aşamasında çocuklarının diğer değerlendirmelere ek olarak tıbbi bir değerlendirmeden de geçirildiklerinden emin olmalıdırlar. **Eğer tıbbi değerlendirme yapılmamışsa bunun nedenleri konusunda uzmanlara danışabilirler ve tıbbi değerlendirme yapılmasını isteyebilirler**.

Türkiye'de Kullanılan Tanılama Araçları

Türkiye'de kullanılan tarama araçları gibi tanılama araçları da sınırlıdır. OSB tanılamasında kullanılabilecek ve Türkiye için geçerlik-güvenirlik çalışmaları yapılmış ölçeklerden bazıları Tablo 2'de yer almaktadır. Aileler çocuklarının bu ölçeklerle değerlendirilmelerinin gerekliliği konusunda bilinçli olmalıdırlar.

Tablo 2. Türkiye'de Kullanılabilecek Tanılama Araçları

- Çocukluk Otizmi Dereceleme Ölçeği
- Gilliam Otizmi Dereceleme Ölçeği Türkçe Versyonu -2
- Otizm Davranış Kontrol Listesi

SINIFLAMA

Psikiyatristler ve alandaki diğer uzmanlar OSB'yi tanılama aşamasında yukarıda bahsedilen ölçeklere ek olarak **Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı** (Diagnostic and Statistical Manual –DSM) ve Hastalıkların Uluslararası Sınıflandırılması (International Classification of Diseases–ICD) ölçütlerini kullanmaktadırlar. DSM Amerikan Psikiyatristler Birliği'nin hazırladığı ruhsal bozuklukların tanılanmasında kullanılan temel başvuru kitabıdır ve en son versiyonu DSM-5'te OSB ile ilgili tanı ölçütleri yer almaktadır.



Bilginin çok hızlı üretildiği günümüzde OSB'ye ilişkin özellikler de yeniden tanımlanmaktadır. OSB tanısı konusunda yetkin olan uzmanlar bu ölçütleri bilmeli ve kendilerini bu ölçütler konusunda yenilemelidirler.

Tanı süreci ile birlikte ya da sonrasında çocuğun özel gereksinimlerinin belirlenmesi amacıyla ayrıntılı değerlendirmelerinin yapılması gerekmektedir. Değerlendirme sürecinde çocuğun **sosyal, dil, konuşma, iletişim ve bilişsel gelişim alanlarında değerlendirilmesinin yanında, eğitimle ilgili ne gibi müdahaleler yapılacağının belirlenmesi ve bireysel eğitim planının hazırlanabilmesi için eğitsel değerlendirme de yapılması gerekmektedir**.

Bu değerlendirmelere ek olarak ailenin zayıf ve güçlü yanlarını belirlemek için aile değerlendirmesi yapılması gerekmektedir. Bu değerlendirmeler sonucunda aileye ve bireye gereksinimleri olan destekler sağlanmalıdır. Aileler, değerlendirme sürecine **aktif bir şekilde katılmalı** ve uzmanları **doğru bilgilendirmelidirler**.

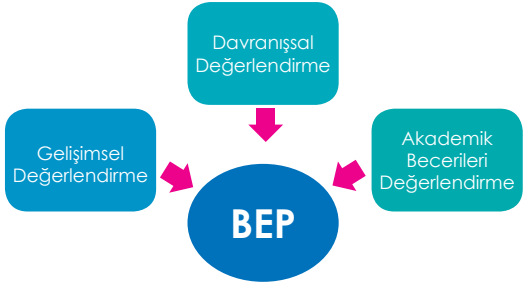
YÖNLENDİRME

Değerlendirmede rol alan uzmanların değerlendirme yöntemleri ve tanı ölçütleri yanında erken özel eğitim konusunda da yeterli bilgiye sahip olması gerekmektedir. Çocuğun eğitim masraflarının karşılanabilmesi için tam teşekküllü üniversite ya da devlet hastanelerinden sağlık kurul raporu alması gerekmektedir.



Sağlık kurulu raporlarında, Asperger sendromu ve atipik otizm için engellilik oranı %40, otistik bozukluk için %80 olarak belirlenmiştir (DSM V ölçütlerinin kullanımı henüz yaygınlaşmadığından **DSM–IV-TR** tanı ölçütlerine göre verilmiştir) [15]. Kurul raporunda çocuğun alması gereken eğitim ile ilgili bir bilgi bulunmamakta, sadece özel eğitime uygunluğu belirtilmektedir [14]. Dolayısıyla, OSB tanısını koyan uzmanlar, çocuğun eğitsel değerlendirilmesinin yapılması, çocuğa uygun en az kısıtlayıcı eğitim ortamının belirlenebilmesi ve bireysel eğitim planının hazırlanabilmesi için aileyi ikamet ettiği bölgenin bağlı olduğu Rehberlik Araştırma Merkezine **(RAM)** yönlendirmelidirler. Eğer çocuk herhangi bir nedenle erken yaşlarda tanılanmamışsa ve yetersizliği ancak okul çağına geldiğinde fark edilmişse bu defa okulun bağlı bulunduğu RAM'a yönlendirilir. RAM'da çocuğun eğitsel ve psikolojik değerlendirmesi yapılır, gerekiyorsa hastaneye yönlendirilerek diğer değerlendirmeleri yapılır. Yine eğer gerekiyorsa sağlık kurul raporunun alınması ve engellilik haklarından yararlanması

için rehberlik edilir. Tüm bu değerlendirmeler çocuğun bireyselleştirilmiş eğitim planının oluşturulmasına temel oluşturur.



ÖNERİLER

OSB'de erken tanı ve erken müdahale, çocuğun her alandaki gelişimi için çok önemlidir. Fakat mevcut olan tarama ve tanı ölçeklerini uygulama konusunda eğitimi ve sertifikası olan yeterli sayıda uzman bulunmamaktadır. Dolayısıyla farkına varma, değerlendirme ve tanılama sürecinde ailelere önemli görevler düşmektedir.

Ebeveyn olarak çocuğunuzun doğumdan sonra gelişimini takip ediniz. (Ailenin normal gelişimle ilgili bilgili olması, gelişimdeki gecikmeleri fark etmelerini sağlayacak, bu da ülkemizde eksik olan tarama sürecinin yerini alabilecektir.)

Çocuğunuzun gelişiminde herhangi bir gecikme olduğunu düşünüyorsanız en yakın sağlık kurumuna başvurunuz.

Çocuğunuza ne tür değerlendirmeler yapıldığı konusunda uzmanlardan bilgi alınız. Değerlendirme ve tanıya ilişkin tüm rapor, evrak ve bilgilerin bir kopyasını isteyerek bunları dosyalayınız. Gerektiğinde farklı bir sağlık kurumuna ya da uzmana başvurduğunuzda elinizdeki bilgiler, uzmanın nasıl ilerleyeceği konusunda ona ipuçları verecektir.

OSB'nin tanı süreci, çocuğun özelliklerine göre değişebilir. Karmaşık ve kafa karıştırıcı bir süreç halini aldığında, duygusal olarak kendinizi yıpranmış hissedebilirsiniz. Sakinliğinizi korumanız, uzmanlarla daha iyi bir işbirliği içinde olmanızı ve daha sağlıklı bilgilere ulaşmanızı sağlayacaktır. Unutmayın, çocuğunuza OSB tanısı konması, çocuğunuzun ve sizin ihtiyacınız olan desteğin sağlanması için ilk aşamadır. Bu nedenle, uzmanların doğru tanı koyabilmelerini kolaylaştırmak için çocuğunuz hakkında doğru bilgiler vererek yardımcı olunuz.

Uzmanlar çocuğunuza tanı koyduktan sonra sizi eğitsel değerlendirme için gerekli kuruma yönlendirmelidirler. Çocuğunuzun ihtiyacı olan eğitimi almaya başlaması için zaman kaybetmeden bu kurumlara başvurunuz.

Çocuğunuz tanılandıktan sonra yasal olarak ne gibi haklarınız olduğunu araştırınız. Çocuğunuzun en iyi eğitimi alması ve kendisine tanınan haklardan yararlanması sizin elinizdedir. Lütfen bu konuda soru sormaktan ve haklarınızı savunmaktan çekinmeyiniz.

KAYNAKÇA

1. Jeste, S.S. & Geschwind, D.H. (2014). Disentangling the heterogeneity of autism spectrum disorder through genetic findings. *Nature Reviews Neurology, 10*, 74-81.
2. Cumine, V., Dunlop, J. & Stevenson, G. (2009). Autism in the early years: A practical guide. New York: Routledge Taylor and Francis Group.
3. Siegel, B. (2008). *Getting the best for your child with autism: An expert's guide to treatment*. New York: The Guilford Press.
4. Fernell, E., Wilson, P., Hadjikhani, N., Bourgeron, T., Neville, B., Taylor, D., Minnis, H. Gillberg, C. (2014). Screening, intervention and outcome in autism and other developmental disorders: The role of randomized controlled trials, *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*, 2074 – 2076.
5. Bishop, S.L., Luyster, R., Richler, J. & Lord, C. (2008). Diagnostic assessment . K. Chawarska, A. Klin & F. R. Volkmar (Eds), *Autism spectrum disorders in infants and toddlers: Diagnosis, assessment and treatment*. (ss. 23-50). New York: The Guilford Press.
6. Özdemir, O., Diken, İ.H., Diken, Ö. & Şekercioğlu, G.(2014). Otizm Davranış Kontrol Listesi (Autism Behavior Checklist-ABC) modifiye edilmiş Türkçe versiyonu'nun geçerlik ve güvenirlik çalışması: Pilot uygulama sonuçları, *International Journal of Early Childhood Special Education (INT-JECSE), 5*, 168-186.
7. Wilkinson, L.A. (2010). A best practice guide to assessment and ıntervention for autism and asperger syndrome in schools. London: Jessica Kingsley Publishers.
8. Wolkmar,F.R. & Wiesner, L.A.(2009). *A practical guide to autism: What every parent, family member, and teacher needs to know*. New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
9. Sears, R.W. (2010). *The autism book*. New York: Hachette Book Group.
10. Filipek, P.A., Accardo, P.J., Ashwal, S., Baranek, G.T. & Cook, E.H. (2000). Practice parameter: Screening and diagnosis of autism. Report on the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology, 55*, 468-479.
11. Amerikan Psikiyatri Birliği (2001). *Ruhsal bozuklukların tanısal ve sayımsal elkitabı, Dördüncü Baskı (DSM-IV-TR)*, (Çev: Ertuğrul Köroğlu.) Ankara: Hekimler Yayın Birliği.
12. Amerikan Psikiyatri Birliği (2014). *Ruhsal bozuklukların tanısal ve sayımsal elkitabı, beşinci baskı (DSM-5)*, (Çev: Ertuğrul Köroğlu.) Ankara: Hekimler Yayın Birliği.
13. Huerta, M., Bishop, S.L., Duncan,A., Hus, V., Lord, C. (2012). Application of DSM-5 criteria for autism spectrum disorder to three samples of children with DSM-IV diagnoses of pervasive developmental disorders, *The American Journal of Psychiatry, 169*, 156-1064.
14. Zanbak, H. (2007). Özel eğitimde yönlendirme ve değerlendirme problemleri, *Özürlüler Kongre Bildirileri Kitabı*.İstanbul: Özürlüler Vakfi Yayınları.
15. Sağlık Kurulu Raporu Hakkında Yönetmelik.(2013). *T.C. Resmi Gazete, 28603*, 30 Mart 2013.

BÖLÜM 3

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN BİREYLERE YÖNELİK EĞİTİM ORTAMLARI VE DÜZENLEMELER

Yrd. Doç. Dr. Aysun Çolak



Özel eğitime ihtiyacı olan tüm bireylerde olduğu gibi otizm spektrum bozukluğu (OSB) olan bireylerde de eğitim ve ev ortamları uygun şekilde yapılandırıldığında, işlevsel eğitim programları geliştirildiğinde, öğretim süreci bireysellik esasına göre hazırlandığında, bağımsız yaşam becerilerinin edinilmesi ve toplumsal bütünleşme bağlamında önemli ilerlemeler kaydedilmektedir.

OSB olan bireylerin erken çocukluk döneminden başlayarak ilkokul ve ortaokul eğitimini kapsayan okul dönemi ve yetişkinlik dönemindeki iş ve mesleki eğitim programları da dâhil olmak üzere yaşam boyu süren ve nitelikli bir özel eğitim hizmeti alabilmeleri önemlidir.

Nitelikli özel eğitim hizmetlerinin sağlanması ise her bir dönemde OSB olan çocuğun yaşına, özelliklerine ve gereksinimlerine göre **işlevsel** eğitim programlarının oluşturulması, program sayısının artırılması ve çeşitlendirilmesi ile mümkün olabilmektedir.



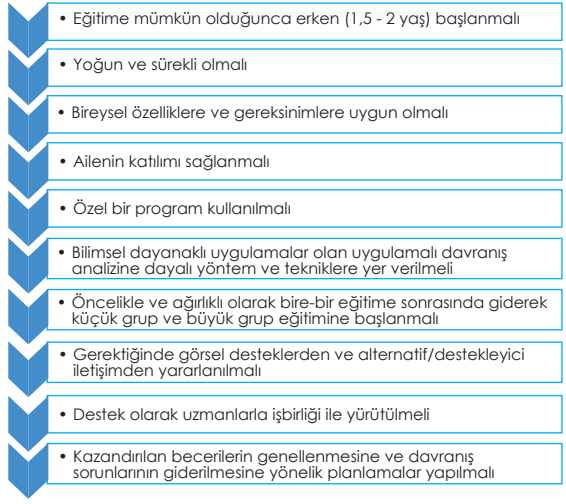
Şekil 3. Özel Eğitim Süreçleri

OSB OLAN ÇOCUKLARIN EĞİTİMİ

OSB olan çocukların eğitimi; onların topluma uyum sağlayabilmeleri için öncelikle kişisel bağımsızlık ve sosyal sorumluluk becerilerini [1], özbakım, günlük yaşam ve sosyal becerileri ardından da akademik becerileri onlara kazandırmakla başlar [2,3].

Türkiye'de OSB olan çocukların eğitim-öğretim hizmetlerine yönelik yayınlanan Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde (ÖEHY) [4] eğitim ortamlarında uygulanacak programlar hakkında da, "*Zorunlu öğrenim çağındaki otistik bireyler (OSB) için açılan otistik çocuklar eğitim merkezlerinde bireylerin* ***özbakım ve günlük yaşam becerileri ile işlevsel akademik becerilerini*** *geliştirmek ve topluma uyumlarını sağlamak amacıyla Bakanlıkça hazırlanmış özel eğitim programı uygulanır. Bu program temel alınarak* ***BEP hazırlanır.***" (Madde 40-b,1) şeklinde OSB olan çocukların eğitimlerinde öncelik verilmesi gereken beceriler ve bu becerilerin öğretimine yönelik hazırlanması gereken programlar hakkında açıklamalar yer almaktadır.

Konuyla ilgili çalışmalarda yer alan OSB tanılı çocukların eğitim uygulamalarında dikkat edilmesi gereken en önemli ve en yaygın unsurlar Şekil 4'te gösterilmektedir.



Şekil 4. OSB Olan Çocuklara Yönelik Eğitim Uygulamalarında Dikkat Edilmesi Gereken En Önemli Unsurlar [5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13].

OSB olan bireylerin eğitimlerinde öncelikle taklit, eşleme ve sınıflama; oyun, iletişim, ortak dikkat ve sosyal etkileşim; özbakım ve akademik öncesi/akademik becerilerin yer verildiği özel bir programın hazırlanması ve bu programın haftada en az 35–40 saat süre ile yoğun bir şekilde verilmesi gerekmektedir. Hazırlanan programın yoğun ve sürekli olarak uygulanabilmesi için iş bölümü yapılarak özel eğitim uzmanları, anne, baba, birincil bakıcı, sınıf öğretmeni, stajyer öğrenci ve gönüllüden oluşan bir ekip kurulması ve eğitimin bu ekip tarafından paylaşılarak sürdürülmesi gerekmektedir.

OSB olan çocukların her biri aynı yaşta olsa bile birbirlerinden farklıdır, kendilerine özgü özellikleri bulunmak-

tadır. Bu farklılıklarından dolayı gereksinimleri de farklılaşmaktadır ve bu gereksinimlerinin karşılanabilmesi için farklı destek ve eğitim hizmetleri sağlanmalıdır. OSB olan çocukların eğitim ortamları; özel ve resmi özel eğitim okulları, özel sınıflar ve normal gelişim gösteren akranlarla birlikte bulundukları kaynaştırma ortamları olarak çeşitlilik göstermektedir [14, 15, 3].

Türkiye'deki OSB olan çocuklara yönelik eğitim ortamları ise; Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı ilköğretim okullarının bünyesinde yer alan otistik çocuklar eğitim merkezleri (OÇEM), yeni ismiyle "Özel Eğitim Uygulama Merkezi" genel eğitim okulunda özel sınıf, genel eğitim okulunda normal sınıf (kaynaştırma), MEB'e bağlı ya da özel özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri, evde eğitim-öğretim ve hastane okulu olarak sıralanabilir [16, 17, 18, 19, 15, 20]. Şekil 5'te OSB olan çocuklara eğitim ve öğretim sağlanan ortamlar gösterilmektedir.



Şekil 5. OSB Olan Çocukların Eğitim Ortamları

Yanda belirtilen eğitim ortamlarına ilişkin **aileler**in en merak ettikleri sorulara örnekler şöyledir:



- "Çocuğum için en iyi ortam hangisidir?"
- "OSB olan çocuğum için genel sınıf ortamlarında normal gelişim gösteren akranları ile birlikte eğitilmesi mi yoksa ayrı bir okulda akranlarından ve toplumdan ayrı kalarak ayrıştırılmış biçimde eğitilmesi mi iyi?

Bu sorulara cevap ararken birçok etkeni göz önünde bulundurmak gerekmektedir. Sadece çocuğun güçlü ya da zayıf yönleri değil; *ailenin sosyo-ekonomik durumu, beklentileri, okulun ailenin yerleşim bölgesine yakınlığı, eğitim ortamlarında görev alan öğretmenlerin ve diğer uzmanların OSB konusundaki bilgileri ve deneyimleri, eğitim ortamlarındaki fiziksel düzenlemeler ve öğretim materyalleri* gibi faktörler OSB olan çocuk ve ailesi için en uygun eğitim ortamlarının belirlenmesinde önemlidir [21].

Tablo 3. OSB Olan Çocuğa Sahip Ailelerin Çocukları İçin Eğitim Ortamı Belirlerken Dikkate Almaları Gereken Sorular [21]

Kaynaştırma mı? Özel sınıf mı? Devlet okulu mu? Özel okul mu? Hangisi çocuğunuz için en iyisidir?

- Çocuğunuz sizinle sözlü olarak iletişim kurabiliyor mu?
- Dikkatini ve ilgisini size verebiliyor mu?
- Çocuğunuzun akademik becerileri nasıldır?
- Sizce çocuğunuz büyük gruplara alışabilir mi?
- Çocuğunuz çevresindeki işitsel, görsel, dokunsal, koku, tat gibi duyusal uyaranlara tepki veriyor mu?
- Çocuğunuzun bir kişiye, nesneye ya da olaya karşı odaklanma güçlükleri var mı?
- Çocuğunuzun geçmişte eğitim aldığı genel/normal sınıflarda yaşadığı zor zamanları oldu mu?
- Devlet okulu size ve çocuğunuza yönelik ne tür programlar uygulayabilir ya da ne tür hizmetler verebilir?
- Sizce devlet okulundaki programlar çocuğunuzun gereksinimlerine ve yeteneklerine ne kadar uygundur?
- Size yakın bir yerleşim alanında bulunan ve bütçeniz için daha ekonomik olan özel ya da devlet okulu seçenekleriniz var mı?

Özel gereksinimleri olan bireylerin eğitimlerine ilişkin Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde; "*Eğitsel değerlendirme ve tanılama sonucunu dikkate alarak* ***birey için en az sınırlandırılmış eğitim ortamı ve özel eğitim hizmetine*** *ilişkin öneriler sunmak*" (Madde 21-c) ve "*İhtiyacı olan bireyin alacağı destek eğitimin türüne ve süresine karar vermek*" (Madde 21-d) şeklinde açıklamalar yer almaktadır [4]. Özel eğitim sistemimizde bu maddeler doğrultusunda, OSB olan bir çocuğun hangi eğitim ortamında ve ne kadar süre eğitim alacağı yönünde kararlar alınmaktadır.

ÖZEL EĞİTİM UYGULAMA MERKEZLERİ

Ülkemizde OSB olan çocukların gereksinimleri ve özellikleri doğrultusunda eğitim-öğretim aldıkları ve ayrı bir kurum olma özelliği gösteren Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı **Otistik Çocuklar Eğitim Merkezleri**, 2004 yılında 2567 sayılı Tebliğler Dergisinde yayınlanan Otistik Çocuklar Eğitim Merkezleri Yönergesinin 16. maddesinde, "*İlköğretim okullarının bünyesinde açılmış ya da özel eğitim sınıfı seviyesinde faaliyet gösteren bağımsız olarak açılan, tıbbî ve eğitsel tanısı konulmuş otistik özellikler gösteren, 3-15 yaş grubundaki çocukların bireyselleştirilmiş eğitim programlarıyla kaynaştırma, grup ve birebir eğitim uygulayan özel eğitim kurumları*" olarak tanımlanmaktadır [22]. Ancak eğitim sistemimizde 2012 yılında yapılan yeni yasal düzenlemelerde OSB olan bireylerin haklarına yönelik değişiklikler de yapılmıştır.

Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü'nün 11.04.2012 tarihli 28261 sayılı Resmi Gazetede yayımlanarak yürürlüğe giren 30.03.2012 tarihli ve 6287 sayılı İlköğretim ve Eğitim Kanunu kapsamında zorunlu eğitim 8 yıldan 12 yıla çıkarılmıştır (4+4+4). 09.05.2012 tarih 401 sayılı (2012/ 20 numaralı) Genelge ile "*Özel Eğitimde Zorunlu Eğitim" kapsamında değişiklikler duyurulmuştur. Bu genelgenin 6. maddesinde, "Orta ve ağır düzeyde zihinsel engelli öğrencilerin öğrenim gördüğü eğitim ve uygulama okulu ile otizmi olan bireylerin öğrenim gördüğü* ***Otistik Çocuklar Eğitim Merkezleri'nin "Özel Eğitim Uygulama Merkezi" olarak isimlendirilmesi*** *ve bu merkezlerde eğitim ve öğretim hizmetlerinin birinci 4 yılın (1,2,3,4. sınıflar) I. Kademe; ikinci 4 yılın ise (5,6,7,8. sınıflar) II. Kademe olarak düzenlenmesine*" karar verilmiştir [36].

Aynı genelgenin 10. maddesinde de "*Eğitim ve uygulama okulu ya da otistik çocuklar eğitim merkezini ta-*

mamlayan bireyler ile halen iş eğitim merkezine kayıtlı olan zorunlu öğrenim çağı içerisinde olan öğrencilerin Özel Eğitim İş Uygulama Merkezine kayıtlarının sağlanmasının" uygun olduğu açıklanmaktadır [36].

Ayrıca ÖEHY'nin "Özel Eğitim Sınıfları" bölüm başlığının 26. maddesinin (ç) bendinde; "*Zihinsel yetersizliği veya otizmi olan öğrenciler için açılan 1-4 ve 5-8 inci sınıflarda birleştirilmiş sınıf uygulaması yapılır. 1-4 ve 5-8 inci sınıflarda dersler sınıf öğretmenleri tarafından okutulur*." (Değişik 21.7.2012/28360 R.G.) şeklinde OSB olan bireylerin özel sınıflara yerleştirilmelerine yönelik yeni değişiklikler açıklanmaktadır.

ÖZEL EĞİTİM VE REHABİLİTASYON MERKEZLERİ

Özel gereksinimleri olan bireylere ve dolayısıyla OSB olan çocuklara eğitim veren kurumlardan bir diğer kurum ise **özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleridir** (ÖERM). Bu merkezler, OSB olan bireylerin konuşma ve dil güçlüğü, ses bozuklukları, zihinsel, fiziksel, duyusal, sosyal, duygusal veya davranış problemlerini ortadan kaldırmak ya da etkilerini en az seviyeye indirmek, yeteneklerini yeniden en üst seviyeye çıkarmak, temel özbakım becerilerini ve bağımsız yaşam becerilerini geliştirmek ve topluma uyumlarını sağlamak amacıyla hizmet veren özel öğretim kurumlarıdır [23]. Bu merkezlerde uygulanan programların içeriğine göre otistik çocuklara günlük yaşam becerileri, iletişim becerileri, sosyal beceriler gibi alanlarda öğretim yapılırken problem davranışların azaltılması ve değiştirilmesine yönelik hizmetler sunulmaktadır [20].

Türkiye'deki ÖERM'nin istatistik bilgilerine göre, %53.2'si yaygın gelişimsel bozukluğu olan bireylere hizmet vermektedir. Hizmet veren bu kurumların %52.7'si büyükşehirlerde bulunmaktadır [23]. Türkiye'de OSB tanısı alan çocuk sayısı net olarak belirlenemediği için eğitim kurumlarına başvuran ya da devam eden OSB olan çocuk sayısına ve kurumlara ilişkin istatistik bilgileri kesin olarak bilinememektedir.

GENEL EĞİTİM ORTAMLARI

Özel Eğitim Uygulama Merkezi ya da ÖERM dışında OSB olan çocukların küçük bir bölümü de olsa genel eğitim ortamlarında normal gelişim gösteren akranları ile birlikte eğitim aldıkları **kaynaştırma uygulamalarında** eğitimlerine devam etmektedirler. Tıbbi modelden sosyal modele ve insan hakları yaklaşımına geçişe doğru yaşanan değişiklikler, insan haklarına yapılan vurgularla birlikte uluslararası antlaşmalarda ele alınan "eşit eğitim fırsatı" ve özellikle "çeşitlilik ortamında eğitim" gibi konular "**bütünleşme**" kavramının da giderek yaygınlaşması sonucunu ortaya çıkarmıştır [24]. Bu ortamlarda OSB olan çocuklar sürekli akranları ile birlikte oldukları için sosyal etkileşimleri, dil ve iletişim becerileri, oyun becerileri gibi öncelikli becerileri gelişmektedir [25, 26, 14, 27, 17, 28].



OSB olan çocuklar, okul öncesi dönemde okul öncesi kurumlara zorunlu ve destek özel eğitim hizmetleri sağlanmasıyla başarılı bir şekilde kaynaştırılabilmektedirler. Bu uygulamalarda, OSB olan çocukların daha sonra normal gelişim gösteren akranlarının bulunduğu genel eğitim okullarına gidebilmelerini sağlamak amacıyla sosyal becerilere ve sosyal işlevlere odaklanılmaktadır. İlkokul, ortaokul ve lise dönemlerinde ise daha çok bilişsel yetersizlikler, yoğun davranış problemleri, işlevsel akademik becerilerin öğretimlerine yönelik kaynaştırma uygulamaları yapılmaktadır [29, 30, 28].

Kaynaştırma uygulamalarının OSB olan çocuklarda etkili ve verimli olabilmesi için okulöncesi dönemden yetişkinliğe kadar bu çocuklara özel ve bireyselleştirilmiş eğitim programı (BEP) hazırlanması ve destek eğitim sağlanması gerekmektedir [14, 27, 31]. OSB olan çocukların normal gelişim gösteren akranlarıyla bir arada eğitim aldıkları kaynaştırma ortamlarında çocuğa ve ailesine destek sağlayacak olan özel eğitim uzmanının, kaynaştırma sınıf öğretmeninin, destek hizmetleri sağlayan diğer uzmanların ve okul yönetiminin **işbirliği içinde** çalışması önemlidir [25, 26, 32, 18, 33, 34, 27, 2, 17].

OSB olan bireylerin ortaöğretim ve yükseköğretimi kapsayan **yetişkinlik dönemlerinde** de kaynaştırma uygulamaları ağırlık kazanmaktadır. Bu dönemde OSB olan



bireylere (18-21 yaş) iş ve meslek becerilerinin, bağımsız yaşam, günlük yaşam ve kendini yönetme becerilerinin öğretimi gerekmektedir. Yurtdışında yetişkinlik dönemindeki OSB olan bireylere iş ve meslek becerilerinin öğretimine yönelik programlar hazırlanmakta ve uygulanmaktadır. İş yerlerinde sürekli takip edilerek rehberlik yapılmaktadır [35, 30]. Ülkemizde OSB olan çocuk ve gençlere hizmet veren Özel Eğitim Uygulama Merkezlerinde kazandırılan iş becerilerinin belli başlıları galoş yapımı, el sanatları, tarım, seramik, ağaç işleri ve metal işleridir.

Ayrıca ÖEHY'nin 21. maddesi, (j) bendinde; "*Çıraklık ve mesleki eğitime devam etmek isteyen bireyleri; ilgi, istek, yeterlilik ve yetenekleri doğrultusunda sağlık kurulu raporunu da dikkate alarak uygun alanlara yönlendirmek ve bu kurumlara devam eden bireylerin izlenmesini sağlamak*" ve (k) bendinde ise, "*Yüksek öğrenime başvuracak özel eğitime ihtiyacı olan öğrencilerin, meslek seçimi ile meslekler ve üniversiteler konusunda bilgilendirilmesini sağlamak*" maddeleri ile OSB olan bireylerin mesleki ve yükseköğretim dönemlerine ilişkin yasal açıklamalar yer almaktadır [4]. Bu nedenle, OSB olan yetişkinlerin eğitim-öğretimleriyle birlikte iş ve meslek becerilerinin öğretimi odaklı bağımsız ve sosyal yaşam projelerine gereksinim duyulmaktadır.

ÖNERİLER

- Çocuğunuzun eğitiminde "aile katılımlı", "erken", "sürekli" ve "yoğun" ilkelerinin önemini unutmayınız.
- Çocuğunuza eğitim-öğretim hizmeti sunan tüm kurumlarda bireysel, grup ve size özel BEP hazırlanması gerekliliğini unutmayınız.
- Çocuğunuzun özelliklerine bağlı olarak eğitim ortamlarından mümkün olduğunca "en fazla sürede" ve "en üst seviyede" yararlanmalarını sağlayınız.
- Çocuğunuzun ve sizin eğitim ortamlarına ilişkin yasal haklarınız konusunda bilgi edininiz.
- Çocuğunuz genel eğitim ortamında eğitim-öğretim alıyorsa o kurumda "destek eğitim odası/bireysel eğitim odası" var mı? Varsa bu ortamların çocuğunuzun gereksinimlerini karşılayabilecek şekilde teknik donanım ve materyallerin olup olmadığına dikkat ediniz.
- OSB konusunda uzman ve eve destek verebilecek eğitimcilerin yetiştirilmesine yönelik programların yaygınlaştırılmasında aktif rol alınız.
- OSB olan bireylerin mesleğe yönlendirilmeleri ve istihdamları konusunda ilgili kurum ve kuruluşlarla işbirliği kurunuz.

KAYNAKÇA

1. National Research Council (2001) *Educating Children with Autism*. Committee on Educational Interventions for Children with Autism. Catherine Lord and James P. McGee, eds. Division of Behavioral and Social Sciences and Education. Washington, DC: National Academy Press.
2. Simpson, R. L., de Boer-Ott, S. R., ve Smith-Myles, B. (2003). Inclusion of learners with autism spectrum disorders in general education settings. *Topics in Language Disorders, 23*, 116–133.
3. Milli Eğitim Bakanlığı Özel Öğretim Kurumları Genel Müdürlüğü, Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, *Yaygın Gelişimsel Bozukluklar Destek Eğitim Programı*, 2008. Ankara
4. M.E.B. Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (2006). http://orgm.meb.gov.tr/Mevzuat/OzelEgitimHizmYonetmeligi.html.
5. Barnes, E. B., O'Flynn, J., ve Saile, L. (2009). Autism spectrum disorders in young children. G. L. Ensher, D. A. Clark, ve N. S. Songer (Eds.). *Families, infants, & young children at risk: Pathways to best practice* (ss.107-138). Baltimore,London, Sydney: Paul H. Brookes Publishing Co.
6. Corsello, M. C. (2005). Early intervention in autism. *Infants and Young Children, 18*, 74-85.
7. Dunlop, G., Iovannone, R., ve Kincaid, D. (2008). Essential components for effective autism educational programs. J. K. Luiselli, D. C. Russo, W. P. Christian ve S. M. Wilczynski (Eds.). *Effective practices for children with autism: Educational and behavioral support interventions that work* (ss. 111-135). New York: Oxford University Press.
8. Eikeseth, S. Hayward, D., Gale, C., Gitlesen, J., ve Eldevik, S. (2009). Intensity of supervision and outcome for receiving early and intensive behavioral interventions: A preliminary study. *Research in Autism Spectrum Disorders, 3*, 67-73.
9. Frea, W. D., ve McNerney, E. K. (2008). Early intensive applied behavior analysis intervention for autism. J. K. Luiselli, D. C. Russo, W. P. Christian, ve S. M. Wilczynski (Eds.). *Effective practices for children with autism: Educational and behavioral support interventions that work* (ss. 83-110). New York: Oxford University Press.
10. Güleç-Aslan, Y., Kırcaali-İftar, G., ve Uzuner, Y. (2009). Otistik Çocuklar İçin Davranışsal Eğitim Programı (OÇİDEP) Ev Uygulamasının Bir Çocukla İncelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 10*, 1-25.
11. Hall, L. J. (2009). *Autism spectrum disoders from theory to practice*. Upper Saddle River, New Jersey: Pearson Education, Inc.
12. Iovannone, R., Dunlap, G., Huber, H., ve Kincaid, D.(2003). Effective educational practices for students with autism spectrum disorders. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities, 18*, 150-166.
13. Kurth, J., ve Mastergeorge, A. M. (2009). Individual education plan goals and services for adolescents with autism: Impact of age and educational setting. *The Journal of Special Education, 44*, 146–160.
14. Fein, D., ve Dunn, M. (2007). *Autism in your classroom: A general educator's guide to students with autism spectrum disorders*. Bethesda: Woodbine House, Inc.
15. *Türkiye'de Otizm Spektrum Bozuklukları ve Özel Eğitim*. (2010). Tohum Türkiye Otizm Erken Tanı ve Eğitim Vakfı ile Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Rehberlik ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü işbirliği ile yayınlanan rapor.
16. Birkan, B. (2009). Otizmi olan çocuklar ve eğitimi. A. G. Akçamete (Ed.), *Genel eğitim okullarında özel gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim* (ss. 503-526). Ankara: Kök Yayıncılık.
17. Sucuoğlu, B. (2012). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve kaynaştırma. E. Tekin-İftar (Ed.), *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri* (ss. 473-528). Ankara: Vize Yayıncılık.
18. Çuhadar, S. (2010). Az rastlanan yetersizlikler. İ. H., Diken (Ed.), Erken çocukluk eğitimi (ss. 279-320). Ankara: Pegem Akademi.
19. Eraktan, P. (2007). Türkiye'de otizm. *Özürlüler'07 Kongre Sergi ve Sosyal Etkinlikleri "Özel Eğitime Disiplinler Arası Bakış", " Özürlülere İlişkin Hukuki Düzenlemeler" Kongre bildirileri kitabı*, 209-211.

20. Yıkmış, A., ve Özbey, F. Y. (2009). Otistik çocuğa sahip annelerin çocuklarının devam ettiği rehabilitasyon merkezlerinden beklentilerinin ve önerilerinin belirlenmesi. *International Online Journal of Educational Sciences, 1*, 124-153.
21. http://autism.about.com/od/termsanddefinitions/a/autiesupport.htm
22. Milli Eğitim Bakanlığı Otistik Çocuklar Eğitim Merkezleri, 2567 sayılı Tebliğler Dergisi (2004). Otistik Çocuklar Eğitim Merkezleri Yönergesi.
23. *Destek Özel Eğitim Hizmetlerinin Verimliliğinin Araştırılması Projesi (DESÖP)*. (2013). Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Ankara.
24. Akçamete, G., Büyükkarakaya, H. S., Bayraklı, H. ve Sardohan-Yıldırım, E. (2012). Eğitim politikalarının yansımaları: Genel ve özel eğitim. *Eğitim Bilimleri ve Uygulama, 11*, 191-208.
25. Batu, E. S., ve Uysal, A. (2009). Günümüz sınıflarına engelli çocukların katılımını destekleme. A. G. Akçamete (Ed.), *Genel eğitim okullarında özel gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim* (ss. 113-140). Ankara: Kök Yayıncılık.
26. Batu, E. S. (2008). Kaynaştırma desteği sağlama. *S. Eripek (Ed.), Özel eğitim* (ss.21-40). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
27. *Guidelines for Educating Students with Autism Spectrum Disorders* (2010). Commonwealth of Virginia Department of Education.
28. Sucuoğlu, B. (2003). Otizm ve otistik bozukluğu olan çocuklar. A. Ataman (Ed.), *Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitime giriş*. (ss. 393-415). Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
29. Iovannone, R., Dunlap, G., Huber, H., ve Kincaid, D. (2003). Effective educational practices for students with autism spectrum disorders. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities, 18*, 150-166.
30. Noland, R., Cason, N., ve Lincoln, A. (2007). Building a foundation for successful school transitions and educational placement. R. L., Gabriels ve D. E. Hill (Eds.). *Growing up with autism: Working with school-age children and adolescents* (ss. 205-227). New York: The Guilford Press.
31. Gürsel, O. Bireyselleştirilmiş eğitim plan ve programlarını geliştirme. *S. Eripek (Ed.), Özel eğitim* (ss.93-110). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
32. Batu, E. S. (2010). Erken çocukluk eğitiminde kaynaştırma. İ. H. Diken (Ed.), Erken çocukluk eğitimi (ss. 519-537). Ankara: Pegem Akademi.
33. Diken, İ. H. (2008a). İşbirliği. . *S. Eripek (Ed.), Özel eğitim* (ss.41-52). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
34. Diken, İ. H. (2008b). Otistik bozukluğu olan çocuklar. İ. H. Diken (Ed.). *Özel gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim*. (ss. 409-447). Ankara: Pegem Akademi.
35. Leblanc, J. M., Schroeder, S. R., ve Mayo, L. (1997). The life span approach in the education and treatment of persons with autism. D. J. Cohen ve F. R. Volkmar (Eds). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders. Second Edition. Volume II*. (ss. 934-944.). New York: John Wiley & Sons, Inc.
36. M.E.B. Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü "Özel Eğitimde Zorunlu Eğitim ve MEBBİS Kurum Kodu" konulu 401 sayılı (2012/ 20 numaralı) Genelge (2012).

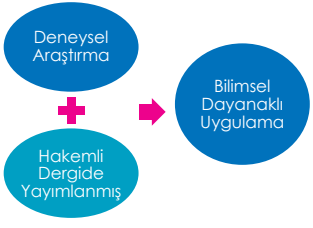
BÖLÜM 4

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN BİREYLER İÇİN BİLİMSEL DAYANAKLI UYGULAMALAR

Doç. Dr. Şerife Yücesoy Özkan



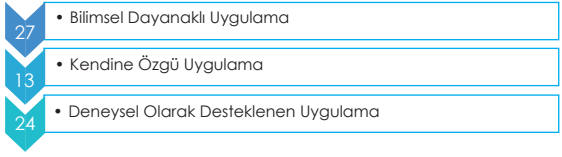
Çok uzun yıllardan bu yana OSB olan bireylerin bakımından ve eğitiminden sorumlu olan kişiler, OSB olan bireyler için etkili uygulamaları belirlemek üzere yoğun çabalar sarf etmektedirler. Bilim dünyası artık uygulamaların etkililiğine ilişkin kanıtlar sağlamakta, bilimsel dayanaklı uygulamaları belirlemek üzere çalışmalar yapmaktadır [1,2,3]. Bilimsel dayanaklı uygulama, OSB olan bireylerin eğitimi için etkili ve yararlı olduğu, bilimsel araştırma sonuçlarıyla ortaya konan ve hakemli dergide yayımlanmış uygulamalardır [4,5].



Şekil 6. Bilimsel Dayanaklı Uygulamalar

OSB olan bireyler için bilimsel dayanaklı uygulamaları belirleme konusunda duyulan gereksinimi karşılamak amacıyla son beş yıldır Amerika Birleşik Devletleri'nde çeşitli çalışmalar yapılmıştır. Bu çalışmalardan so-

nuncusu, 2013 yılında bir rapor olarak yayımlanmıştır. Bu rapora göre; OSB olan bireylere yönelik olarak kullanılan uygulamalardan 27'sinin bilimsel dayanaklı, 13'ünün kendine özgü ve 24'ünün ise deneysel olarak desteklenen uygulama olduğu sonucuna ulaşılmıştır [3]. Bu bölümde, bilimsel dayanaklı uygulamalar ve ailelerin çocukları için en iyi uygulamaya karar verirken nelere dikkat etmeleri gerektiği konusu açıklanacaktır.



Şekil 7. OSB Eğitimlerinde Kullanılan Uygulamalar

BİLİMSEL DAYANAKLI UYGULAMALAR

Akran Aracılı Uygulamalar
Doğal ortamlardaki sosyal fırsatları artırarak, normal gelişim gösteren bireylere, benzer yaştaki ya da gelişim düzeyindeki OSB olan akranları ile etkileşim kurma yollarını ve akranlarını yeni beceriler kazanma yönünden desteklemelerini öğretmek için kullanılan öğretim uygulamalarıdır [6].

Anne Babaların Gerçekleştirdikleri Uygulamalar
Anne babaların kendi çocuklarıyla gerçekleştirilecek öğretim programının tamamını ya da bir kısmını yürüttükleri öğretim uygulamalarıdır. Anne babalar, evde ya da toplumsal ortamlarda çocuklarına öğretim yapma konusunda uzmanlar tarafından yetiştirilirler [7].

Ayrık Denemelerle Öğretim
Ayrıştırılmış bir ortamda bire-bir öğretim biçiminde planlanan, kesin bir başlangıcı ve bitişi olan davranışların öğretiminde, tekrarlı denemelerle gerçekleştirilen yapılandırılmış uygulamalardır [8,9].

Ayrımlı Pekiştirme
Yeni davranışlar öğretmek, olumlu davranışları artırmak ya da problem davranışları azaltmak üzere, olumlu davranışın varlığının ya da problem davranışın yokluğunun pekiştirilmesi, problem davranışın pekiştirilmemesi ve görmezden gelinmesidir [10].



Beceri Analizi
Karmaşık ve zor bir becerinin kolay öğrenilebilmesi için becerinin küçük parçalara ayrılarak öğretilmesidir [11].

Bekleme Süreli Öğretim
Öğretim etkinlikleri sırasında ipucu kullanımının süre bazında sistematik olarak silikleştirildiği öğretim uygulamalarıdır [12,13].

Bilişsel Davranışsal Uygulamalar
Bireye kendi duygu ve düşüncelerini incelemesi, olumsuz duygu ve düşüncelerin ortaya çıktığı zamanları fark etmesi ve daha sonra kendi duygu, düşünce ve davranışlarını değiştirmek üzere strateji kullanmanın öğretilmesidir [14].



Doğal Öğretim Uygulamaları
Çevre düzenlemesinin, etkileşim tekniklerinin ve uygulamalı davranış analizi ilkelerinin birlikte kullanımına dayalı öğretim uygulamasıdır [15]. Beceriler günlük yaşam içinde sergilendiği biçimde, doğal etkinlikler ve rutinler içinde öğretilir.

Egzersizler
Problem davranışları azaltmak ve uygun davranışları artırmak için bireyin belli bir süre, düzenli olarak, programlanmış fiziksel etkinliklerle meşgul olduğu öğretim uygulamalarıdır [16,17].



Görsel Destekler
Bir etkinlik, rutin ya da beklenti ile ilgili bilgi veren ya da bir becerinin nasıl yapılacağını gösteren görsel ipuçlarıdır [18]. Görsel destekler; nesneleri, fotoğrafları, resimleri, çizimleri, simgeleri, sembolleri, yazılı sözcükleri, replikleri, çizelgeleri, tabloları, grafik düzenleyicileri, çevresel düzenleme ve örgütleme sistemlerini kapsar; ancak bunlarla sınırlı değildir [18,19].

İpucu Sunma
Bireyin tepkide bulunmadan önce, doğru tepkide bulunma olasılığını artırmak için başka birisi tarafından bireye yardım edilmesidir [13,20].

İşlevsel Davranış Değerlendirmesi
Problem davranışın neden sergilendiğini belirlemek üzere kullanılan bir yoldur [21].



İşlevsel İletişim Öğretimi
Bireye problem davranışın yerine geçecek ve pekiştireç elde etmek için kullanılacak uygun iletişim davranışlarını öğretmektir [22].

Kendini Yönetme
Bireye kendi davranışlarını kontrol etmesini öğretmek için kullanılan öğretim uygulamasıdır [23].



Model Olma
Bireyin, model tarafından sergilenen davranışı gözleyip taklit etmesi ve bu taklit yoluyla davranışı öğrenmesidir [24].

Öncüllere Dayalı Uygulamalar
Bireyin davranışını değiştirmek ya da şekillendirmek amacıyla çevrede ya da bağlamda çeşitli değişiklikler ve uyarlamalar yapılan öğretim uygulamasıdır [25,26].

Pekiştirme
Olumlu davranışlarından sonra bireye hoşa giden bir uyaran verilmesi ve onun bu olumlu davranışları ileride tekrar etme olasılığının artmasıdır [10,27].

Replikli Öğretim
Bireye model olmak üzere hizmet edecek belli bir beceri ya da durum ile ilgili sözel ve/veya yazılı açıklama sunmayı gerektiren öğretim uygulamasıdır [26,28].

Resim Değiş Tokuşuna Dayalı İletişim Sistemi
Normal dil-iletişim gelişim aşamalarını temel alan, OSB olan bireylere sosyal bağlamda iletişim kurmayı öğretmek üzere geliştirilmiş, resimli alternatif bir iletişim sistemidir [4,29].

Sosyal Beceri Öğretimi
Bireye, akranları ile uygun etkileşim kurmak için gerekli olan sosyal becerileri öğretmek üzere gerçekleştirilen öğretim uygulamasıdır [30].



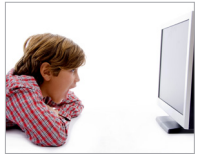
Sosyal Öyküler
Belli ipuçlarını vurgulayarak zor ve karmaşık sosyal durumları ayrıntılı biçimde betimleyen, betimleme yoluyla sosyal durumları anlamasını sağlayan ve sosyal durumlara uygun tepki örnekleri sunan, bireyselleştirilmiş kısa öykülerdir [31].

Sönme
Problem davranışın ardından gerçekleşen ve problem davranışın sürmesini sağlayan pekiştirecin ortadan kaldırılması ve bunu takiben problem davranışın giderek azalıp ortadan kalkmasıdır [10,27].

Teknoloji Destekli Uygulamalar
Bireyin gereksinimlerini karşılamak üzere gerçekleştirilen öğretimin ya da müdahalenin temel özelliğinin teknoloji olduğu öğretim uygulamasıdır [32].

Temel Tepki Öğretimi
Bireye doğal çevrede bağlama uygun öğrenme fırsatları sunmak ve bu fırsatlara tepki vermeyi öğretmek, bağımsızlık kazandırmak ve doğal çevrede daha fazla zaman geçirme olanağı sunmak amacıyla kullanılan öğretim uygulamalarıdır [33].

Tepkiyi Durdurma/Yeniden Yönlendirme
Bireyin problem davranışı sergilediği anda problem davranışın durdurulması ve çocuğun dikkatinin problem davranıştan uzaklaştırılıp problem davranışla uyuşmayan olumlu bir davranış yapmak üzere yeniden yönlendirilmesidir [34,35].



Video Modelle Öğretim
Bireyin, bir modelin öğretimi yapılacak beceri ya da davranışı gerçekleştirmesine ilişkin video kaydını izlemesi ve ardından bu beceri ya da davranışı gerçekleştirmesine dayalı bir öğretim uygulamasıdır [36,37].

Yapılandırılmış Oyun Grupları
OSB olan bireylerin yanı sıra normal gelişim gösteren akranların bulunduğu, gruptaki temaların ve rollerin yetişkin bir lider tarafından açık biçimde belirlendiği, etkinliğin amaçlarıyla ilgili olarak öğrenci performansını desteklemek üzere gerektiğinde ipuçlarının kullanıldığı ve tanımlanmış bir alanda, tanımlanmış bir etkinliğin gerçekleştirildiği uygulamalardır [38].

Ailelerin Dikkatine!
OSB olan bireyler için kullanılan bilimsel dayanaklı uygulamaların yanı sıra, OSB olan bireylerde ortaya çıkan bazı sorunları azaltmak üzere alternatif terapi ve tedavilerin kullanıldığı da gözlenmektedir. **Ülkemizde ve dünyada bu alternatif terapi ve tedaviler kullanılmasına karşın; bunların bilimsel dayanaklı olduğuna ilişkin henüz yeterince kanıt bulunmamaktadır**.

OSB OLAN BİREYLER İÇİN EN İYİ UYGULAMAYA KARAR VERME

En iyi uygulamalar, kanıtlarla desteklenen ve etkili olduğu belirlenen uygulamaları ifade eder [26]. OSB olan bireyler için en iyi uygulamalar; **bağımsız yaşam becerilerini kazandırmayı amaçlayan, doğal ortamlarda yoğun öğretim sunan, uzmanlar arasında işbirliğini ve aile katılımını gerektiren, geçiş planlamaları yapan, çocuğun gelişimini düzenli olarak takip eden ve normal gelişim gösteren bireylerle etkileşimi artıran uygulamalardır** [39,40]. Eğitim hizmetlerinin nitelikli olması, OSB olan bireylerin aldıkları hizmetlerden en üst düzeyde yararlanabilmeleri için çok önemlidir. Eğitim hizmetlerinin nitelikli olması demek, en iyi uygulamaların kullanılması demektir.

ÖNERİLER

- Çocuklarınız için mutlaka bilimsel dayanaklı uygulamaları tercih etmelisiniz. Aksi takdirde çok fazla zaman, çaba ve ekonomik kaynak tüketileceğini unutmayınız.
- Bir uygulama en iyi merkezlerde, en iyi uzmanlar tarafından uygulansa da bilimsel dayanaklı olmayabilir. Bir uygulama bilimsel dayanaklı olsa da bazı bireyler için etkili olmayabilir. Bu nedenle uygulama seçerken çocuğunuzun bireysel özelliklerini dikkate alınız.
- Bir uygulama kullanılırken mutlaka, çocuğun öğrenmesine ilişkin düzenli olarak kayıt tutulmalı ve öğrenme gerçekleşmiyorsa bu uygulama değiştirilmelidir. Bu kayıtları takip ediniz.
- Çocuğunuzun öğretmenine ya da terapistine şu soruları sorunuz [4,40,41]:
  - » Çocuğum için nasıl bir uygulama kullanılacak?
  - » Uygulama nerede gerçekleştirilecek?
  - » Uygulama kimler tarafından gerçekleştirilecek?
  - » Uygulama ne kadar sürecek?
  - » Uygulamanın maliyeti ne olacak?
  - » Uygulamadan ne gibi sonuçlar beklenmekte?
  - » Uygulamanın riskleri ya da yan etkileri neler?
  - » Uygulamanın etkili olduğunu gösteren yayınlanmış araştırma var mı? Varsa hangi dergide yayımlanmış?
  - » Çocuğumun ilerlemesi nasıl ölçülecek?
  - » Çocuğumun ilerlemesi ne sıklıkla ölçülecek?

KAYNAKÇA

1. Cook, B. G., & Odom, S. L. (2013). Evidence-based practices and implementation in science special education. *Exceptional Children, 79*, 135-144.
2. Odom, S. L., Collet-Klingenberg, L., Rogers, S., & Hatton, D. (2010). Evidence-based practices for children and youth with autism spectrum disorders. *Preventing School Failure, 54*, 275-282.
3. Wong, C., Odom, S. L., Hume, K., Cox, A. W., Fetting, A. Kucharczyk, S., Brock, M. E., Plavnick, J. B., Fleury, V. P., & Schultz, T. R. (2013). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with Autism Spectrum Disorder. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, Autism Evidence-Based Practice Review Group.
4. Kırcaali-İftar, G. (2007). *Otizm spektrum bozukluğu*. İstanbul: Daktylos Yayınları.
5. National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders-NPDC. (2014a). *What are evidence-based practices?* 12 Temmuz 2014 tarihinde http://autismpdc.fpg.unc.edu/content/evidence-based-practices adresinden erişilmiştir.
6. Fettig, A. (2013a). *Peer-mediated instruction and intervention (PMII) fact sheet*. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders.
7. Schultz, T. R. (2013). *Parent-implemented intervention (PII) fact sheet*. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders.
8. Smith, T. (2001). Discrete trial training in the treatment of autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 16*, 86-92.

9. Tekin-İftar, E., & Değirmenci, H. D. (2012). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların öğretimi. E. Tekin-İftar (Ed.), *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri* (ss. 267-328). Ankara: Vize Yayıncılık.

10. Alberto, P. A. & Troutman, A. C. (2009). *Applied behavior analysis for teachers*. New Jersey: Pearson Education Inc.

11. Fleury, V. P. (2013b). *Task analysis (TA) fact sheet*. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders.

12. Fleury, V. P. (2013c). *Time delay (TD) fact sheet*. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders.

13. Wolery, M., Ault, M. J., & Doyle, P. M. (1992). *Teaching students with moderate to severe disabilities: Use of response prompting strategies*. New York: Longman Publishing Group.

14. Brock, M. E. (2013a). *Cognitive behavioral intervention (CBI) fact sheet*. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders.

15. Wong, C. (2013a). *Naturalistic intervention (NI) fact sheet*. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders.

16. Cannella-Malone, H. I., Tullis, C. A., & Kazee, A. R. (2011). Using antecedent exercise to decrease challeng¬ing behavior in boys with developmental disabilities and an emotional disorder. *Journal of Positive Behavior Interventions, 13*, 230-239.

17. Cox, A. W. (2013a). *Exercise (ECE) fact sheet*. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders.

18. Hume, K. (2013a). *Visual supports (VS) fact sheet*. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders.

19. West, E. A. (2008). Effects of verbal cues versus pictorial cues on the transfer of stimulus control for children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 23*, 229-241.

20. Tekin-İftar, E., & Kırcaali-İftar, G. (2012). *Özel eğitimde yanlışsız öğretim yöntemleri. Ankara: Vize Yayıncılık*.

21. Fettig, A. (2013b). *Functional behavior assessment (FBA) fact sheet*. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders.

22. Erbaş, D. (2002). *Gelişimsel geriliği olan çocukların problem davranışlarının azaltılmasında işlevsel iletişim öğretiminin sönme ve sönme olmaksızın etkililiklerinin karşılaştırılması*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları. Yayın No: 1342.

23. Yücesoy Özkan, Ş. (2009). *Zihin yetersizliği olan öğrencilere yönelik hazırlanan kendini yönetme stratejileri öğretim paketinin etkililiği*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları, Yayın No: 1984.

24. Schloss, P.J., & Smith, M.A. (1994). *Applied behavior analysis in the classroom*. Boston: Allyn and Bacon.

25. Hume, K. (2013b). *Antecedent-based intervention (ABI) fact sheet*. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders.

26. National Autism Center-NAC. (2011). *A Parent's guides to evidence-based practice and autism: Providing information and resources for families of children with autism spectrum disorders*. Randolph, MA: Author.

27. Cooper, J. O., Heron, T. E., & Heward, W. L. (2007). *Applied behavior analysis*. New Jersey: Pearson Merrill Prentice Hall.

28. Fleury, V. P. (2013d). *Scripting (SC) fact sheet*. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders.

29. Bondy, A., & Frost, L. (2001). The picture exchange communication system. *Behavior Modification, 25*, 725-744.

30. Fettig, A. (2013d). *Social skills training (SST) fact sheet*. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Gra¬ham Child Development Institute, The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders.

31. Sansosti, F. J., Powell-Smith, K. A., & Kincaid, D. (2004). A research synthesis of social story interventions for children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 19*, 194-204.

32. Odom, S. L. (2013a). *Technology-aided instruction and intervention (TAII) fact sheet*. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders.

33. Koegel, L. K., Koegel, R. L., Harrower, J. K., & Carter, C. M., (1999). Pivotal response intervention I: Overview of approach. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 24*, 174-85.

34. Ahearn, W. H., Clark, K. M., MacDonald, R. P. F., & Chung, B. I. (2007). Assessing and treating vocal stereotypy in children with autism. *Journal of Applied Behavior Analysis, 40*, 263-275.

35. Casella, M. D., Sidener, T. M., Sidener, D. W., & Progar, P. R. (2011). Response interruption and redirection for vocal stereotypy in children with autism: A systematic replication. *Journal of Applied Behavior Analysis, 44*, 169-173.

36. Mechling, L. C. (2005). Effects of personally created instructional video programs on teaching students with disabilities: A review of the literature. *Journal of Special Education Technology, 20*, 25-36.

37. Nikopoulos, C. K., & Keenan, M. (2003). Promoting social initiation in children with autism using video modeling. *Behavioral interventions, 18*, 87-108.

38. Odom, S. L. (2013b). *Structured play groups (SPG) fact sheet*. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders.

39. Dawson, G. & Osterling, J. (1997). Early intervention in autism. In M. J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 307-326). Baltimore: Paul H. Brookes.

40. Ministery of Children and Family Development [MCFD]. (2013). A parents' handbook: Your guides to autism program. British Colombia.

41. Simpson, R. L. (2005). Evidence-based practices and students with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 20*, 140-149

BÖLÜM 5

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN BİREYLERDE DAVRANIŞ YÖNETİMİ

Doç. Dr. Şerife Yücesoy Özkan



Problem davranışlar, OSB olan bireyler için en önemli sorunlardan birisidir. Çünkü küçük yaştaki OSB olan bireylerin %13-30'u bir müdahale gerektiren problem davranış sergilemektedirler. Sınırlı ya da zayıf iletişim becerilerine ve/veya sosyal becerilere sahip olan çocuklarda ise problem davranışlar daha fazla görülmektedir [1]. Bu problem davranışlar genellikle; kendine zarar verici, çevreye zarar verici, saldırgan ve yineleyici davranışlar ile öfke nöbetleri ve ekolali gibi çocuğun gelişimini olumsuz yönde etkileyen davranışlardır [1,2].

Problem Davranış

Çocuğun kendisinin ya da diğer bireylerin öğrenmesine engel olan, sosyal ilişkileri ve etkileşimi olumsuz etkileyen, çocuğun kendisine, akranlarına ya da yetişkinlere zarar veren davranışlardır [3].

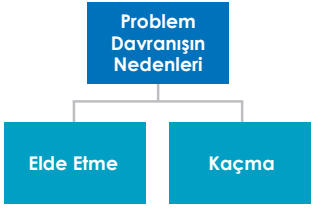
Problem davranışların ortaya çıkmasına neden olan çeşitli etmenler vardır; ancak problem davranışların çevresel nedenlerden kaynaklandığı görüşü oldukça yaygın olarak benimsenmektedir [4]. Bu görüşe göre, **her davranışın bir amacı vardır** ve problem davranışlar da bir amaca ulaşmak üzere gerçekleştirilir [5]. Özellikle de iletişim becerileri sınırlı olan bireyler problem davranışları iletişim kurmak üzere kullanırlar.



Annesinin ona elma şekeri almasını isteyen bir çocuk, annesi elma şekerini almadığında bağırır. Anne çocuğun susması için elma şekerini alır ve çocuk susar. Çocuk, davranışı sonucunda elma şekerini elde etmiş olur.



Ödevini yapmak istemeyen bir çocuk, defterini karalayıp yırtar. Anne, çocuğuna odasına gitmesini ve çıkmamasını söyler. Çocuk, davranışı sonucunda ödev yapmaktan kaçmış olur.



Problem davranışların yukarıdaki örneklerde de görüldüğü gibi elde etme ve kaçma olmak üzere iki temel nedeni vardır [3,5,6].

OLUMLU DAVRANIŞ YÖNETİMİ

Olumlu davranış yönetimi, çocuğun olumlu davranışlarına odaklanarak, problem davranışların ortaya çıkmasını önlemeyi ve olumlu davranışları artırmayı hedefleyen bir yaklaşımdır. Olumlu davranış yönetiminde, güvenlik önlemleri artırılarak, çevresel düzenlemeler yapılarak, çocuklara seçenekler sunularak, bireyler arasındaki etkileşim fırsatları artırılarak, kurallar öğretilerek, geçişler kolaylaştırılarak, rutinler oluşturularak ve olumlu davranışlara odaklanarak problem davranışlar önlenebilir [4].

Çevrede güvenlik önlemleri alınmalı, çocuklara zarar verebilecek eşyalar ulaşılamayacak yerlere yerleştirilmeli ve bu eşyalar yetişkin gözetiminde kullanılmalıdır. Güvenlik önlemleri almanın yanı sıra, ortamda OSB olan bireyleri etkileyebilecek ısı, ışık ve ses gibi uyaranlar da kontrol altına alınmalıdır [4]. Ortam mümkün olduğunca sadeleştirilerek bireylerin problem davranışları önlenmeye çalışılmalıdır.

Her fırsatta günlük yaşamda karşılaşılacak seçenekler sunulmalıdır. Çocuklara; yiyecek, içecek, giysi, araç-gereç, etkinlik, oyuncak, renk ya da ortam konularında farklı seçenekler sunularak, onların problem davranış sergileme olasılıkları azaltılabilir [7,8].



Ayran Süt Meyve Suyu

OSB olan çocuk ile diğer bireyler arasındaki olumlu sosyal etkileşim problem davranışların ortaya çıkmasını engeller [9]. Bu nedenle mümkün olduğunca etkileşimi artıran düzenlemeler yapılmalı, çocuğun farklı sosyal ortamlarda bulunması sağlanmalıdır. Onunla etkileşim kurarken göz kontağı kurulmalı, kısa, açık ve anlaşılır yönergeler kullanılmalıdır [4].



Çocuğun bulunduğu farklı ortamlara ilişkin kurallar belirlenmeli ve bu kurallar ona öğretilmelidir. Kurallar, günlük yaşamı kolaylaştıran en önemli düzenlemeler olduğundan, çocuğun bulunduğu ortama ilişkin kuralları bilmesi, problem davranış sergileme olasılığını da azaltacaktır [4,8].

Etkinlikler arası geçişler için düzenlemeler yapılmalı, çocuk bir sonraki etkinliğin ne olduğu konusunda bilgilendirilmelidir [10]. Etkinlikler arası geçiş konusunda yapılacak düzenlemeler ve bilgilendirmeler, çocuğun kendisinden ne beklendiğini bilmesini sağlayacağından olası problem davranışları da önleyecektir [10,11].

Rutin, gün içinde yapılan işlerin belli bir sırada olmasıdır. Rutinler belirlendiğinde, birey kendini daha güvenli hisseder. Dolayısıyla bu durum çocuk için öğrenme fırsatlarını artırırken, problem davranışlar gösterme olasılığını azaltır [4,10]. Çocuğun olumlu davranışlarına odaklanmak yani, olumlu davranış avcılığı yapmak, çocuğun sergilediği olumlu davranışlarda artma, problem davranışlarda ise azalma sağlayacaktır. Bu nedenle çocuk, olumlu davranış sergiler sergilemez pekiştirilmelidir [10].

UYGUN DAVRANIŞLARI ARTIRMA

Mutlaka her çocuğun sergilediği çeşitli uygun davranışlar vardır. Uygun davranışları artırmak aslında problem davranışları önleme yollarından birisidir. Olumlu davranışların artırılmasında kullanılabilecek çeşitli teknikler vardır; ancak en yaygın kullanılanları olumlu pekiştirme, sembol pekiştirme ve izlerlik sözleşmesidir. Bu kavramlara birlikte bakalım.

Pekiştirme

Pekiştirme, uygun davranıştan sonra çocuğa, hoşa giden nesne, yiyecek, etkinlik ya da övgü gibi bir uyaran vererek bu davranışı ileride tekrarlanmasını sağlamaktır. Bu süreçte kullanılan uyarana pekiştireç adı verilir [12,15,16]. Örneğin, bir nesneyi almak için izin isteyen çocuğa sarılıp "Bunu almak için izin istemen çok güzel." demek ve ardından nesneyi almasına izin vermek, çocuğun ileride izin alma davranışı sergilemesini sağlayacaktır. Genel olarak **beş tür pekiçtireç** vardır. **Yiyecek-içecek pekiştireçleri**, çikolata, kek, süt ya da meyve suyu gibi yiyecekler ve içeceklerdir. **Nesne pekiştireçleri**, kalem, bilye ya da çıkartma gibi nesnelerdir. **Etkinlik pekiştireçleri**, öykü dinlemek, bilgisayar oyunu oynamak ya da salıncakta sallanmak gibi etkinliklerdir. **Sosyal pekiştireçler** sarılma, sırtını sıvazlama ya da aferin deme gibi güzel söz ya da hareketlerdir. **Sembol pekiştireçler** marka, yıldız, gülen yüz gibi tek başına anlamı olmayan; ancak biriktirilerek başka bir şeyle değiştirildiğinde değer kazanan nesnelerdir [4,12,15,16].



Pekiştirme kullanırken; çocuğun hoşlandığı pekiştireçleri belirlemek için **pekiştireç listesi hazırlanmalı** ve listeden birey için **etkili pekiştireçler** seçilmeli, daha sonra da çocuğun olumlu davranışlarından sonra bu pekiştireçler kullanılmalıdır [4].

Sembol Pekiştirme



Sembol pekiştirme, olumlu davranışlardan sonra çocuğa marka ve yıldız gibi tek başına bir anlamı olmayan nesneler verilmesi ve sonra çocuğun bu nesneleri başka nesnelere dönüştürmesidir. Örneğin, izin isteyerek nesne alma davranışı için bireye bu davranışı her sergilediğinde belirlenen sayıda yıldız verilir ve günün sonunda topladığı yıldızları dönüştürerek bilgisayar oyunu oynamasına izin verilir. Sembol pekiştirme kullanırken; pekiştirilecek davranış ve kullanılacak sembol belirlenmeli, davranış sergilendiğinde kaç sembol verileceğine karar verilmeli, sonra hangi pekiştireçlerin kullanılacağı ve pekiştireçlerin kaç sembol değerinde olacağı tespit edilmeli ve sistem **düzenli** olarak kullanılmalıdır [12,16]. Sistemi kullanırken önceleri çocuğun her istediğinde sembolleri dönüştürmesine izin verilmeli, sonraları dönüşüm için sabit bir zaman belirlenmelidir.

İzlerlik Sözleşmesi

İzlerlik sözleşmesi ya da davranış sözleşmesi, çocuğun olumlu davranışı sergilemesine bağlı olarak pekiştireç kazanacağını belgeleyen yazılı ya da resimli sözleşmedir [10,12]. İzlerlik sözleşmesini her türlü davranış için kullanmak mümkündür. İzlerlik sözleşmesi kullanırken; çocuğun bildiği ama sık sergilemediği bir davranış ve kullanılacak pekiştireç belirlenmeli, çocuğun anlayabileceği biçimde kolay ve anlaşılır bir sözleşme hazırlanmalı, sözleşme hem çocuk hem de yetişkin tarafından imzalanmalı ya da onaylanmalı ve tutarlı biçimde uygulanmalıdır [4].

YENİ DAVRANIŞLAR KAZANDIRMA

Olumlu davranışlar çocuğun, başkalarıyla olumlu etkileşim kurmasını ve sosyal olarak kabul görmesini sağlar. Bu nedenle, bireye yeni davranışlar kazandırmak oldukça önemlidir. Yeni davranışlar kazandırmada yaygın olarak kullanılan teknikler; taklit etme, şekil verme, ipucu sunma ve zincirlemedir [4].

Taklit Etme



Şekil 8. Yeni Davranış Kazandırma Teknikleri

Taklit etme, bir modelin davranışlarını ya da sözlerini benzer biçimde tekrarlamadır. Taklit etme için dört öğeden söz etmek mümkündür [12]. Model davranış öncesinde bir davranış gerçekleştirmeli ve taklit edilen davranış modelin davranışından hemen sonra tekrar edilmelidir. Model ile taklit edilen davranış birbirine benzerlik göstermeli ve yeni gerçekleştirilecek davranış da benzer olmalıdır.

Taklit etmeyi kullanmak üzere; taklit edilecek bir davranış belirlenmeli, model davranışları seçilmeli ve davranışların doğru biçimde gerçekleştirildiğinden emin

olunmalıdır. Model davranışı sergilerken "Böyle yap." diyerek çocuğun davranışı gerçekleştirmesini beklemeli ve çocuğun davranışı taklit etmesini pekiştirmelidir [4,12]

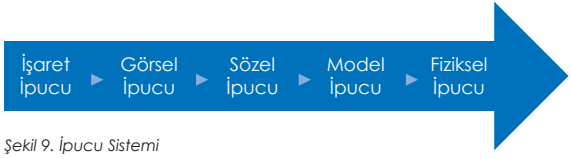
Şekil Verme

Şekil verme, öğretilmek istenen davranışın benzerlerinin pekiştirilmesi yoluyla öğretilmek istenen davranışın kazandırılmasıdır [12,13]. Önce davranışın en az benzeri pekiştirilirken giderek davranışın en fazla benzeri pekiştirilir. Örneğin, top atma davranışı için önceleri topu elinden bırakma pekiştirilir, sonra topu rasgele atma pekiştirilir, son olarak kolunu kaldırıp topu karşısındakine atma pekiştirilerek şekil verme uygulanır.

Şekil vermeyi kullanmak üzere; öğretilmek istenen en son davranışın ve pekiştirilecek ilk davranışın ne olduğu belirlenir. Daha sonra son davranış ile ilk davranış arasında kalan diğer davranışlara karar verilir. İstenen son davranış kazanılıncaya kadar sırasıyla tüm davranışlar pekiştirilir [4,12,13].

İpucu Sunma

İpucu, çocuğun, davranışı gerçekleştirmeden önce onu doğru biçimde gerçekleştirmesini sağlamak üzere yapılan yardımdır [13,14,15]. Yaygın kullanılan beş tür ipucundan söz etmek mümkündür. Bunlar; işaret ipucu, sözel ipucu, görsel ipucu, model ipucu ve fiziksel ipucudur [15].



Şekil 9. İpucu Sistemi

İpucu sunmayı kullanmak üzere; öğretilecek davranış belirlenir, bireye özgü olarak ipucu türüne karar verilir, ipuçları belirlendikten sonra bu ipuçlarının nasıl bir sırayla kullanılacağı belirlenir ve ipuçları belirlenen sırayla kullanılır. İpuçları, en az yardım sağlayacak olandan en çok yardım sağlayacak olana ya da bunun tam tersi biçimde en çok yardım sağlayacak olandan en az yardım sağlayacak olana doğru sıralanabilir [4,14]. Birey, davranışı kazandıktan sonra ipucu yavaş yavaş ortadan kaldırılmalıdır.

Zincirleme

Bazı davranışlar karmaşık ve zor olabilir. Bu durumlarda davranışlar küçük parçalara bölünerek yani zincirleme yoluyla öğretilebilir [4]. Zincirleme, bir davranışın küçük basamaklara bölünüp bireye bu basamaklardan her birinin belli sırayla öğretilmesidir [12,13,15].

Zincirleme kullanılırken öğretilecek davranış belirlenir ve bu davranış öğretilebilecek küçük parçalara ayrılarak analiz edilir, öğretim yapmak için kullanılacak zincirleme türüne karar verilir ve zincirleme kullanılır. Zincirlemede ipuçları ve pekiştireçler kullanılarak davranış öğretilir [4].

Üç tür zincirleme vardır. İleriye zincirleme, öğretime ilk basamakla başlanması, her denemede tek basamağın öğretilmesi ve bu basamak kazanılınca sonraki basamağın öğretilmesidir. Geriye zincirleme, öğretime son basamakla başlanması, her denemede tek basamağın öğretilmesi ve bu basamak kazanılınca önceki basamağın öğretilmesidir. Tüm basamakların bir arada öğretimi, her denemede tüm basamakların birlikte öğretilmesidir [12,13,15].

PROBLEM DAVRANIŞLARI AZALTMA

Çocuğa yeni davranışlar kazandırarak ya da çocuğun olumlu davranışları pekiştirilerek problem davranışlar önlenmeye çalışılsa da bazen problem davranışlar ortaya çıkabilir. Bu durumda problem davranışları azaltmak üzere çeşitli teknikler kullanılır [4]. Bu teknikler en ılımlıdan en az ılımlıya göre; ayrımlı pekiştirme, yeniden yönlendirme, sönme, tepkinin bedeli, mola, aşırı düzeltme ve cezadır [12,16].

Ayrımlı Pekiştirme

Ayrımlı pekiştirme, problem davranışları azaltmak üzere problem davranışların görmezden gelinmesi ve olumlu davranışların pekiştirilerek artırılması sürecidir. Örneğin, çocuk ağlayarak ya da bağırarak meyve istediğinde bu davranışa hiçbir tepki verilmez; ancak rica ettiğinde istediği meyve verilir. Uygulanış biçimlerine göre beş tür ayrımlı pekiştirmeden söz edilebilir [12,16,17]. Karşıt davranışları ayrımlı pekiştirme, problem davranışla aynı anda yapılamayacak davranışların pekiştirilmesi; alternatif davranışları ayrımlı pekiştirme, problem davranışın uygun/olumlu biçiminin pekiştirilmesi; diğer davranışları ayrımlı pekiştirme, belli bir süre boyunca problem davranış hiç sergilenmediğinde problem davranışın sergilenmemesinin pekiştirilmesi; sık yapılan davranışları ayrımlı pekiştirme, yeterli sıklıkta ortaya çıkmayan olumlu davranışların pekiştirilmesi; seyrek yapılan davranışları ayrımlı pekiştirme ise, davranışın belli bir zaman diliminde çok sık yapıldığında görmezden gelinip uygun sıklıkta yapıldığında pekiştirilmesidir [17]. Tüm ayrımlı pekiştirme türlerinde problem davranışın görmezden gelindiği unutulmamalıdır.

Ayrımlı pekiştirme kullanılırken, problem davranışın yapısı ve hangi sıklıkla gerçekleştiği belirlenir, ayrımlı pekiştirme türüne ve pekiştirilecek davranışa karar verilir, problem davranış görmezden gelinirken olumlu davranış (karşıt, alternatif, diğer, sık, seyrek) pekiştirilir [4].

Yeniden Yönlendirme

Yeniden yönlendirme, problem davranış sergilendiği anda problem davranışın durdurulması ve çocuğun problem davranışla uyuşmayan olumlu bir davranışa yeniden yönlendirilmesidir [4,18,19]. Örneğin, etkinlik yapmakta olduğu kâğıdı yırtmak üzere olan çocuğun eli tutulur ve eline boya verilerek etkinliğine devam etmesi sağlanır. Yeniden yönlendirme kullanılırken; çocuk sürekli gözlenerek problem davranış yakalanmaya çalışılır, problem davranış görüldüğü anda çocuk durdurulur, sessiz ve hızlı bir şekilde, devam etmekte olan davranışa ya da yeni bir davranışa yönlendirilir. Çocuk yeni davranışı sergilediğinde pekiştirilir [4].

Sönme

Sönme, problem davranışın devam etmesini sağlayan pekiştirecin ortadan kaldırılmasıdır [12,16,17]. Sönme kullanılırken; **problem davranış ve problem davranışın nedeni belirlenir**, problem davranışın devam etmesine neden olan pekiştireç ortadan kaldırılır ve olumlu davranış pekiştirilir. Örneğin, çocuk küfrettiğinde etrafındakiler ona gülüyorsa ve birey kendisine gülündüğünde daha fazla küfrediyorsa bu durumda, çocuk küfrettiğinde hiçbir tepki verilmez ve uygun biçimde konuşması istenir bu davranışı sergilediği ilk fırsatta pekiştirilir. Sönmenin etkili olabilmesi için **problem davranışın sürmesini sağlayan pekiştirecin belirlenmiş olması gerekir** [4]. Sönmeyi kullanırken ilk başlarda davranışın sıklığı ya da yoğunluğu çok fazla artar ya da davranış farklı biçimlerde sergilenir. Bu duruma **sönme patlaması** adı verilir. Sönme patlaması gerçekleştiğinde sönme işe yaramaya başlamış demektir. **Bu durumda tutarlı ve kararlı biçimde uygulamaya devam edilmelidir** [12,16].

Tepkinin Bedeli

Bedel ödeme olarak da adlandırılan tepkinin bedeli, çocuğun daha önce sergilediği olumlu davranışlar için elde ettiği pekiştireçlerin problem davranış sergiledikten sonra geri alınmasıdır [12,16,17]. Örneğin, her yemekten sonra çizgi film izleyen çocuğun, problem davranış sergilediğinde çizgi film izlemesinin engellenmesidir. Sembol pekiştirme sistemiyle kullanımı yaygındır. Tepkinin bedeli kullanılırken; problem davranış belirlenir, çocuk olumlu davranış sergilediğinde geri alınabilecek pekiştireçlerle pekiştirilir, tepkinin bedeli ve nasıl kullanılacağı çocuğa açıklanır, tepkinin bedeli tutarlı olarak kullanılır. Çocuk olumlu davranışları için sıklıkla pekiştirilmelidir; çünkü çocuğun pekiştireci kalmadığında borçlanması söz konusu değildir [4].

Mola

Mola, problem davranışın hemen ardından çocuğun pekiştireçlerden ya da pekiştireç özelliği gösteren ortamlardan fiziksel olarak uzaklaştırılmasıdır [12,16,17]. Örneğin, oyun oynarken kardeşine vurarak elinden oyuncağı alan çocuğun oyun ortamından uzaklaştırılarak odasına gönderilmesidir. İki farklı biçimde mola uygulaması yapılabilir. Birincisi, çocuğun etkinlik ortamından uzaklaştırılmasını gerektirmez, ikincisi ise çocuğun etkinlik ortamından uzaklaştırılmasını gerektirir [12]. Mola kullanılırken; problem davranış ve bu davranışın nedeni belirlenir, kullanılacak mola türü belirlenir ve birey bu konuda bilgilendirilir, olumlu davranışlar pekiştirilirken problem davranışlarda mola uygulaması yapılır [4]. Molanın etkili olabilmesi için problem davranışın nedeninin kaçma olmaması gerekir. Molaya çok sık başvurulmaması ve mola süresinin çok uzun olmaması gerekir.

Aşırı Düzeltme

Aşırı düzeltme, problem davranış sonucu çevrede oluşan olumsuz etkilerin bireye düzelttirilmesidir. Aşırı düzeltme, iki şekilde uygulanabilir. Onarıcı aşırı düzeltme, çevrede oluşan olumsuz etkilerin bireye düzelttirilmesi; olumlu alıştırmalarla aşırı düzeltme, problem davranışın ardından davranışın uygun biçiminin bireye fazla sayıda tekrarlatılmasıdır [12,16,17]. Örneğin, yere tüküren çocuğa tüm zeminin sildirilmesi onarıcı aşırı düzeltme; kapıyı çarpan çocuğa ise kapının defalarca uygun biçimde kapattırılması olumlu alıştırmalarla aşırı düzeltmedir. Aşırı düzeltme kullanılırken; çocuğun problem davranışı belirlenir, davranışla doğrudan ilişkili olan aşırı düzeltme türüne karar verilir ve çocuğun problem davranışı sergilemesinin hemen ardından aşırı düzeltme uygulanır [4].

Ceza

Ceza, problem davranışın hemen ardından çocuğa hoşa gitmeyen sözel ya da fiziksel bir uyaran sunulmasıdır [12,16,17]. Örneğin, oyuncakları yere fırlatan çocuğa bağırmak ya da vurmak cezadır. Eğitimde kullanılması önerilmeyen bir uygulamadır.

ÖNERİLER

- Çocuğunuzun eğitim aldığı kurumdan, çocuğunuzun davranışlarını nasıl değiştirip geliştirebileceğinize ilişkin eğitim talep ediniz. Sonra da bu konudaki aile eğitimlerine eksiksiz katılınız.
- Problem davranışlarla başa çıkmak üzere mümkün olduğunca olumlu davranışları artırmaya ve problem davranışları önlemeye yönelik uygulamalara yer veriniz. Problem davranışların nedenlerini belirleyerek bu nedenleri ortadan kaldırmaya odaklanınız.
- Olumlu davranışları artırmak üzere kullandığınız pekiştireçlerin çocuk için etkili olduğundan emin olunuz.
- Problem davranışlarla başa çıkmak üzere yapacağınız tüm uygulamalarda kararlı ve tutarlı olunuz. Bir tekniğin işe yarayıp yaramadığını görmek üzere belli bir süre o tekniği uygulayınız, kısa sürede teknikten vazgeçmeyiniz.
- Kullandığınız tekniklerde öncelikle en ılımlı teknikleri kullanınız, bu teknikler işe yaramadığında daha az ılımlı tekniklere geçiniz.

KAYNAKÇA

1. Horner, R. H., Carr, E. G., Strain, P.S., Todd, A. W., & Reed, H. K. (2002). Problem behavior interventions for young children with autism: A research synthesis. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 32*, 423-446.
2. Sucuoğlu, B. (2012). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların problem davranışlarının azaltılması. E. Tekin-İftar (Ed.), *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri* (ss. 183-238). Ankara: Vize Yayıncılık.
3. Erbaş, D. (2002). *Gelişimsel geriliği olan çocukların problem davranışlarının azaltılmasında işlevsel iletişim öğretiminin sönme ve sönme olmaksızın etkililiklerinin karşılaştırılması*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları. Yayın No: 1342.
4. Yücesoy Özkan, Ş. (2013). Okul öncesi sınıflarında sınıf yönetimi ve problem davranışların kontrolü. B. Sucuoğlu & H. Bakkaloğlu (Eds), *Okul öncesinde kaynaştırma: ne, ne zaman, nerede, neden, nasıl, kim?* (ss. 191-260). Ankara: Kök Yayıncılık.
5. Erbaş, D., Kırcaali-İftar, G., & Tekin-İftar, E. (2004). *İşlevsel değerlendirme: Davranış sorunlarıyla başa çıkma ve uygun davranışlar kazandırma süreci*. Ankara: Kök Yayıncılık.
6. Chandler, L. & Dahlquist, C. (2002). *Functional assessment strategies to prevent and remmediate challenging behavior in school settings*. Ohio: Merrill Prentice Hall, Pub. Co.
7. Kürkçüoğlu, B. (2007). *Otistik özellik gösteren çocuklara birebir öğretimde etkinlikler içi ve arası seçim fırsatları sunmanın etkilerinin karşılaştırılması*. Yayımlanmamış doktora tezi. Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eskişehir.
8. Erbaş, D. & Yücesoy Özkan, Ş. (2010). Problem davranışları azaltmada olumlu davranışsal destek uygulamaları: Aile ve öğretmen eğitimi el kitabı. Ankara: Maya Akademi Yayın Dağıtım Eğitim Danışmalık.
9. Demir, Ş. (2012). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklara sosyal becerilerin öğretimi. E. Tekin-İftar (Ed.), *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri* (ss. 369-422). Ankara: Vize Yayıncılık.

10. Vuran, S. (2011). Uygun davranışlar kazandırma/artırma. E Tekin-İftar. (ed.) *Davranış ve öğrenme sorunu olan çocukların eğitimi*. (ss. 17-40). Eskişehir: Açıköğretim Fakültesi Yayınları.
11. Sainato, D. M., Strain, P. S., Lefebvre, D., & Rapp, N. (1987). Facilitating transition times with handicapped Preschool children: a comparison between peer-mediated and antecedent prompt procedures. *Journal of Applied Behavior Analysis, 20*, 285-291.
12. Cooper, J. O., Heron, T. E., & Heward, W. L. (2007). *Applied behavior analysis*. New Jersey: Pearson Merrill Prentice Hall.
13. Tohum Otizm Vakfı Eğitim Portalı. (2011). Bölüm 2: Davranışları yönetmek. Modül 8. Problem davranışları kontrol etme. www.tohumotizmportali.org adresinden 20 Ağustos 2014 tarihinde edinilen bilgi.
14. Wolery, M., Ault, M. J., & Doyle, P. M. (1992). *Teaching students with moderate to severe disabilities: Use of response prompting strategies*. New York: Longman Publishing Group.
15. Tekin-İftar, E., & Kırcaali-İftar, G. (2012). *Özel eğitimde yanlışsız öğretim yöntemleri*. Ankara: Vize Yayıncılık.
16. Alberto, P. A. & Troutman, A. C. (2009). *Applied behavior analysis for teachers*. New Jersey: Pearson Education Inc.
17. Uysal, A. (2004). Uygun davranışların artırılması. G. Kırcaali-İftar (Ed.). *Davranış ve öğrenme sorunu olan çocukların eğitimi*. (ss. 9-22). Eskişehir: Açıköğretim Fakültesi Yayınları.
18. Ahearn, W. H., Clark, K. M., MacDonald, R. P. F., & Chung, B. I. (2007). Assessing and treating vocal stereotypy in children with autism. *Journal of Applied Behavior Analysis, 40*, 263-275.
19. Casella, M. D., Sidener, T. M., Sidener, D. W., & Progar, P. R. (2011). Response interruption and redirection for vocal stereotypy in children with autism: A systematic replication. *Journal of Applied Behavior Analysis, 44*, 169-173.

BÖLÜM 6

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN BİREYLER İÇİN EĞİTİM-ÖĞRETİM UYGULAMALARI

Doç. Dr. Yasemin Ergenekon



Daha önceki bölümlerde sıklıkla üzerinde durulduğu gibi günümüzde giderek daha çok sayıda birey OSB tanısı almaktadır. Bunun sonucu olarak, bu bireylere öğretim sunan öğretmenler/uygulamacılar, öğrencileri için etkili bir öğrenme ortamını nasıl oluşturacakları konusunda çeşitli güçlüklerle yüz yüze kalmaktadırlar.

OSB olan bireylere sunulan eğitim hizmetlerinin temel amacı, bireyin bireysel özelliklerine, gereksinimlerine ve yeterliklerine odaklanarak toplumsal yaşama tam katılımını sağlayacak, bağımsızlığını ve yaşam kalitesini artıracak davranışların ve becerilerin kazandırılmasıdır.

Eğitim/öğretim programları hazırlanırken, OSB tanısına eşlik eden özellikleri bilmek ve anlamak; öğrencinin gereksinimlerini belirlemek, nitelikli ve işlevsel bir program hazırlayabilmek ve uygun bir öğrenme ortamı düzenleyebilmek için son derece önemlidir ve bunu yapmak, öğretmenlerin işini kolaylaştırır [1]. OSB olan öğrenciler için etkili ve verimli öğrenme ortamlarının düzenlene-

bilmesi için; **sınıfın fiziksel olarak yapılandırılması, sınıf rutinlerinin ve süreçlerinin oluşturulması, görsel desteklerden yararlanılması, öğretim materyallerinin hazırlanması** gerekir [2].

ÖĞRENME ORTAMLARINI DÜZENLEME

OSB olan öğrenciler, tam ve nitelikli bir "öğrenme" için yüksek düzeyde yapılandırılmış, iyi organize edilmiş, düzenli, öğrenmenin desteklendiği ve bir sonraki adımda ne olacağını tahmin edebildikleri açık ve tümüyle anlaşılabilir bir çevreye gereksinim duyarlar [3]. Çevrenin OSB olan öğrenciler için kolay anlaşılabilir olmasını sağlamak amacıyla öğrenme ortamlarını organize eden çevresel destekler ya da görsel ipuçları kullanma, etkinlik çizelgeleri kullanma, seçim fırsatları sunma, davranışsal destek sağlama, sınıftaki ve okuldaki farklı alanların sınırlarını belirleme, zaman ilişkisi kurma, geçişleri, esnekliği ve değişiklikleri kolaylaştırma gibi stratejilerden yararlanılabilir [4,5,6,7,8]. OSB olan öğrenciler için en uygun öğrenme ortamını yaratmak istendiğinde ilk olarak fiziksel çevre organize edilmelidir. Bu amaçla aşağıda yer alan düzenlemeler yapılabilir [1,2,4,9,10]:



- Mobilyaların ve sınıf materyallerinin nereye ve nasıl yerleştireceği belirlenir.
- Renklerden, şerit bantlardan ve/veya paravanlardan yararlanarak, sınıfta farklı işler için çalışma alanları yaratılır. Öğrencinin her bir alanda ne yapıldığını anlaması sağlanır. Evde de çocukla çalışılmak istendiğinde bu tür alanlar yaratılabilir.
- OSB olan öğrencinin sunulan öğretimden en üst düzeyde yararlanabilmesi için sınıfta nerede oturacağına karar verilir. Gerektiğinde öğrencinin yeri değiştirilebilir.
- Görsel karmaşa, pek çok OSB olan öğrenci için dikkat dağıtıcı olduğundan sınıftaki materyaller çocuğun dikkatini dağıtmayacak şekilde düzenlenir. Örneğin, sınıf materyalleri sepet, şeffaf kutu, plastik varil, raf, tepsi gibi ayrı kaplar kullanılarak depolanabilir.
- Sınıftaki mobilyaların OSB olan öğrenciler için konforlu, rahat ve çeşitli olmasına özen gösterilir.
- Çalışma alanları, OSB olan öğrencilerin duyarlılık gösterdiği noktalara dikkat edilerek ve ışık, ses, gürültü vb. dikkat dağıtıcı unsurlardan olabildiğince arındırılmış biçimde düzenlenir.

Ayşe'nin Programı	
 Müzik Saati	✓
 Öğle Yemeği	✓
 Okuma Saati	
 Çalışma Bitti Serbest Zaman	

- Okulda ve evde OSB olan öğrencilerin gün içinde yapacağı etkinlikleri sıraya koyan, öğrencilere çeşitli öğrenme fırsatları sunan, kendilerini daha güvenli hissetmelerini sağlayan ve tahmin edilebilir bir temele dayanan rutinler belirlenir.
- OSB olan öğrenciye bu rutinleri takip etme davranışları kazandırılır.
- OSB olan öğrencilerin bu rutinlerdeki sorumluluklarını takip etmelerini sağlamak üzere görsel desteklerden (çizelgeler, ilk-son panosu, görsel panolar vb.) yararlanılır.

UYGUN VE İŞLEVSEL BİR BİREYSELLEŞTİRİLMİŞ EĞİTİM PROGRAMI (BEP) HAZIRLAMA, UYGULAMA VE PROGRAMIN ETKİLERİNİ İZLEME

OSB olan öğrencilerle çalışırken, uygulamacılar çeşitli zorluklarla yüz yüze kalırlar. Bu zorluklar, eğitimcileri ve araştırmacıları OSB olan öğrencilerin akranlarıyla benzer öğrenme fırsatlarını yakalamalarını sağlayacak ve eğitimsel gereksinimlerini bütünüyle karşılayacak etkili, uygun ve kapsamlı programları geliştirmeye yöneltmiştir [3,11].

Konuyla ilgili çalışmalarda OSB olan öğrenciler için etkililiği deneysel araştırmalarla desteklenen kapsamlı programların altı temel bileşeni olduğu belirtilmektedir: Bunlar; sistematik öğretim, bireyselleştirme, yapılandırılmış ve anlaşılabilir bir öğrenme ortamı, özel geliştirilmiş eğitim programı, problem davranışlara işlevsel yaklaşım ve aile katılımı olarak sıralanmaktadır [3,13].

Kapsamlı ve etkili eğitim programlarının temel bileşenlerinden biri olan sistematik öğretim, öğrenci için zorluk sırasına göre düzenlenmiş, farklı içerik ve beceri alanlarından anlamlı hedef davranışların belirlenmesi, belirlenen bu hedef davranışların bir plan dâhilinde ve tutarlı bir biçimde öğrenciye öğretilmesi, uygulama süresince veri toplanması, verilere dayalı olarak gerektiğinde öğretimde uyarlama yapılması ve değişikliklere gidilmesi, hedef davranışların kalıcılığının ve genellemesinin sağlanması için planlama yapılmasını gerektiren bir süreçtir [2,3,4,13].

Sistematik öğretim sürecindeki en önemli aşamalardan biri öğrenciye ne öğretileceğine karar verilmesidir. Özel eğitim şemsiyesi altında yer alan grupların özellikleri birbirinden farklı olduğu gibi, aynı kategori içerisinde yer alan öğrencilerin özellikleri, gereksinimleri, performans düzeyleri, yetenekleri, güçlü ve zayıf yönleri de birbirinden farklıdır. Bu nedenle, özel eğitime gereksinim duyan öğrenciler için genel eğitim programlarında olduğu gibi bir standart sağlamak ve normal gelişim gösteren öğrencilerin sağladığı başarıyı onların da aynı biçimde gerçekleştirmesini beklemek üst düzey bir beklenti olacaktır [13].



Özel eğitime gereksinim duyan öğrenciler için geliştirilen programlar; (a) ev yaşamıyla ilgili beceriler, (b) toplumsal yaşamla ilgili beceriler, (c) boş zaman/eğlence ve okul ve iş yaşamı dışındaki boş zaman etkinlikleri (d) iş ve meslek becerileri gibi öğrencinin tüm yaşamını kapsayacak biçimde dört temel alanı içermektedir [11,15].



Bu temel alanlara yönelik olarak hazırlanan eğitim programları, yetersizlikten orta ve ileri derecede etkilenen öğrencilerin şu anda ve gelecekteki yaşamlarında anlamlı etkileşimler kurmasına zemin hazırlamalı, daha az kısıtlayıcı bir çevreye ulaşmasını sağlamalı ve öğrencinin bağımsızlığını desteklemelidir.

Program belirleme ya da oluşturma sürecinde karar verilmesi gereken belli noktalar vardır. Bu noktalar alanyazında izleyen biçimde sıralanmaktadır [2,11,13,14,15,16,17]:



Program, aile üyelerinin ve öğrencinin yakın çevresinde bulunan diğer yetişkinlerin de katıldığı bir ekiple birlikte hazırlanır. Ekipte; özel eğitim öğretmeni, genel eğitim öğretmeni, rehber öğretmen, gerektiğinde fizyoterapist, dil ve konuşma terapisti, iş-uğraşı terapisti ve geçiş koordinatörü gibi uzmanlar ile aile üyeleri ve mümkünse öğrencinin kendisi yer almalıdır.

Programın kolay uygulanabilir, geçerli ve güvenilir olmasına özen gösterilir. Ekibin fikir birliğiyle, ortak kararlarına dayalı olarak oluşturulan program; var olan durumu yansıtmalı, kolay uygulanabilir olmalı, mantıklı bir akış izlemeli, daha karmaşık becerilerin öğrenilmesine olanak sağlamalı, veriye dayalı olmalı ve öğrencinin performansında olumlu bir değişiklik yaratmalıdır.



Programın işlevsel olmasına dikkat edilir. İşlevsel beceriler, öğrencinin şu anda bulunduğu ve gelecekte geçiş yapacağı tüm ortamlarda ve günlük yaşam rutininde gereksinim duyduğu, öncelikli olarak kullandığı, yaşamında önem taşıyan ve bağımsızlığına katkı sağlayan beceriler ya da davranışlardır. İşlevsel bir program geliştirmek için çevresel değerlendirme araçlarından (ekolojik envanterler) yararlanılabilir. Bu araçlarla yapılan değerlendirme, öğrencinin doğal yaşam ortamları ve ileride geçiş yapacağı çevrenin gerektirdiği davranışların, rutinlerin ve etkinliklerin analiz edilmesi yoluyla öğrenci için hedef davranışların belirlenmesi sürecidir [18].



Program uzun dönemli olacak biçimde planlanır. Uzun dönemli planlama, çocuğun doğumundan başlayarak yaşamının tümünde geçiş yapacağı tüm ortamları içerecek biçimde olmalıdır.

Programın öğrencinin yaşına uygun olmasına dikkat edilir. Yaşa uygun beceriler belirlenirken, davranışın işlevinin ve yapısının olabildiğince çocuğun ait olduğu norm grubu için "normal" kabul edilen davranışlar olmasına dikkat edilmelidir.

Programda, özel eğitim şemsiyesi altında yer alan her bir kategorinin sorun yaşadığı temel alanlara ilişkin özelliklere mutlaka yer verilir. Program, her öğrenci için bireysel olarak ayrı ayrı hazırlanır. Öğrencinin performansına bağlı olarak programda, OSB olan öğrencilerin en çok sorun yaşadıkları temel alanlar olan iletişim ve toplumsal beceri alanlarında yer alan becerilerin öğretimine mutlaka yer verilmelidir.

Eğitim programlarının sosyal geçerliliğinin olmasına özen gösterilir. Davranış değişikliğinin önemi, davranışın sosyal kabul edilebilirliği, seçilen öğretim yöntemlerinin kabul edilebilirliği ve toplum tarafından sergilenmesi önemsenen davranış ya da ritüellere öğrencinin programında özellikle yer verilmesi sosyal geçerliliğin bileşenlerini oluşturur.

Program uygulandıktan sonra öğrenciden beklenen ürünlerin/çıktıların neler olduğu belirlenir. Müfredatın ve davranışsal beklentilerin, hem sınıftaki öğrenciler hem de eğitim hizmeti sunan personel için açık ve tümüyle anlaşılabilir olması önemlidir.

Öğretilmesi hedeflenen becerilerin/davranışların kim tarafından ve nerede öğretileceği belirlenir. Programda yer alan becerilerin/davranışların kalıcılık ve genellemesini sağlamak üzere kimlerin çalışacağı ve öğretimin en iyi nerede gerçekleşebileceği belirlenmelidir. Hedef davranışın özelliğine göre bu ortamlar; okul, ev ya da toplumsal ortamlar olabilir.

Hedef becerilerin/davranışların nasıl ve ne tür bir düzenlemeyle öğretileceği belirlenir. Hedef becerilerin/davranışların nasıl öğretileceği sorusunun yanıtı *bilimsel dayanaklı uygulamalardan* geçmektedir. Hedef becerilerin/davranışların öğretimi, bire-bir öğretim formatında düzenlenebileceği gibi küçük grup düzenlemesi biçiminde de gerçekleştirilebilir.



Programın nasıl değerlendirileceği belirlenir. Değerlendirme, öğrencilerin programdaki ilerlemelerini izlemek ya da öğretim programının kendisini değerlendirmek amacıyla gerçekleştirilebilir. Değerlendirmenin nasıl, nerede, hangi araçlarla, ne sıklıkta, kim/kimler tarafından toplanacağının ve verilerin nasıl yorumlanacağının belirlenmesi son derece önemlidir [19, 20].

ÖĞRENCİYE UYGUN ÖĞRETİM PROGRAMI GELİŞTİRME SÜRECİ

OSB olan öğrenciler için geliştirilecek olan eğitim programları (müfredat) yukarıda sıralanan genel ilkeler dikkate alınarak belirlendikten sonra öğrenciye uygun öğretim programı geliştirilmelidir. Öğrenciye uygun öğretim programı geliştirilirken, göz önünde bulundurulması gereken genel ilkeler şöyle sıralanabilir [2,13, 21]:

- **Öncelikle öğrenci için öğretim amaçları oluşturulur**. Öğrenci için uzun dönemli, kısa dönemli ve öğretimsel amaçlar belirlenir.
- **Öğrencinin şu anda, yakın, orta ve uzak gelecekte geçiş yapacağı çevrelerde kabulünü, bağımsızlığını ve yaşam kalitesini artıracak işlevsel beceriler belirlenir**. İşlevsel becerileri belirlemek üzere ekolojik envanterlerden yararlanılabilir.



- **Öğrenciye kazandırılacak beceriler/davranışlar öncelik sırasına dizilir**. Öncelikli beceriler belirlenirken; hedef davranışın çocuk ve aile için önemi, en az kısıtlayıcılık ilkesi, geçiş, güvenlik açısından önemli olup olmadığı gibi sorulara yanıt aranmalıdır [22].
- **Hedef davranışlara/becerilere ilişkin olarak beceri analizi hazırlanır**. Beceri analizi, karmaşık bir davranışın kendisini oluşturan öğretilebilir birimlere bölünmesi ve her bir öğretilebilir basamağın mantıklı bir akış sırasına göre sıralanmasıdır [13,15].

- **Geliştirilen beceri analizinde öğrencinin performans düzeyi belirlenir**. Öğrencinin performansını değerlendirmek için tek fırsat ya da çok fırsat yönteminden yararlanılır [13,15].
- **Öğretimin gerçekleştirileceği bağlam belirlenir**. Öğretimi kimin, nerede, nasıl bir düzenlemeyle gerçekleşeceği ve kullanılacak materyaller belirlenmelidir [23].
- **Öğretim sürecine karar verilir**. Öğretim sürecinde "güçlü bilimsel dayanakları olan uygulamaları" seçmek, kullanılacak ipuçlarını, pekiştireçleri ve pekiştirme tarifesini belirlemek, ipuçlarının nasıl silikleştirileceğine ve ölçüte karar vermek son derece önemlidir [24, 25].
- **Öğretimin etkililiğini ve verimliğini artırmak için hedeflenmeyen bilgi kazanımına yer verilir**. Araştırmalar bir öğretim oturumunda öğrenme miktarını artırmak için hedeflenmeyen bilgi kazanımının etkili bir yöntem olduğunu göstermektedir [26].
- **Programın nasıl değerlendirileceği belirlenir**. Öğrenci için hedeflenen ürünün/çıktının karşılanıp karşılanmadığını belirlemek üzere değerlendirmenin nasıl, nerede, ne sıklıkta, hangi araçlarla, kim/kimler tarafından yapılacağı ve nasıl yorumlanacağı belirlenmelidir [14].

İŞLEVSEL BECERİLER İÇİN BİREYSELLEŞTİRİLMİŞ EĞİTİM PROGRAMI (BEP) HAZIRLAMA



Öğrencinin gereksinimleri doğrultusunda işlevsel beceriler belirlendikten sonra öğrenci için BEP hazırlanır [22]. BEP, özel eğitim hizmetlerinin nerede, ne zaman, ne kadar süreyle, kimler tarafından ve hangi amaçları gerçekleştirmek üzere uygulanacağını gösteren bir plandır [20].

ÖĞRENİLEN DAVRANIŞLARIN KALICILIĞINI VE GENELLEMESİNİ SAĞLAMA



Kalıcılık, öğretim sona erdikten sonra da öğrencinin performansının sürmesidir. Genelleme ise öğretim koşulları dışındaki koşullarda da öğrenilenlerin sergilenmesidir [27]. Öğretmenlerin/uygulamacıların, "umut etmek" yerine, OSB olan öğrencilere yeni beceriler öğretebilmesi, bağımsızlıklarını ve yaşam kalitelerini artırabilmesi için kalıcılık ve genellemeye yönelik planlamaları öğretimin en başında yapmaları son derece önemlidir.

ÖĞRETİMDE TEKNOLOJİ KULLANIMI

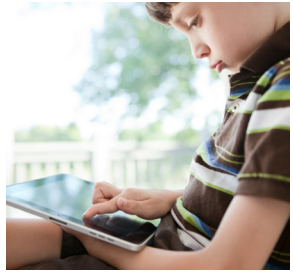
Günümüzde teknoloji, yaşamamızın ayrılmaz bir parçası haline gelmiştir. Özel eğitimde teknolojiye yer verilmesinin amacı, öğrencilerin öğrenme kapasitesini genişletmek, iletişimlerini kolaylaştırmak, bağımsızlıklarını artırmak ve sınıf ortamları da dâhil olmak üzere bulundukları ortama tam katılımlarını sağlamaktır [28,29].

Yardımcı Teknolojiler



Yardımcı teknolojiler, öğrenciye yeni beceriler öğretmek, var olan becerilerini artırmak, bulundukları çevrede teknolojiye erişmelerini olanaklı kılmak ve öğrencinin yetersizliğinin günlük yaşantısına olan olumsuz etkilerini azaltmak ya da ortadan kaldırmak amacıyla kullanılan bir sistem ya da herhangi bir parça, donanım, sanal ağ ile öğrenme ortamını düzenleme olarak tanımlanır [30,31]. Teknoloji, ileri teknolojiyi içerdiğinde "yüksek teknoloji" ve kısmen basit olduğunda ise "düşük teknoloji" olarak isimlendirilmektedir [32]. Öğrenmeyi desteklemek üzere son yıllarda kullanımı gözle görülür bir artış gösteren yardımcı teknolojilerin pek çok çeşidi bulunmaktadır. Bunlar arasında bilgisayar destekli öğretim, mobil öğrenme-karikatür uygulamaları, animasyon ve sanal uygulamalar, oyunla öğrenme ve robotik uygulamalar yer almaktadır.

Öğretimsel Teknolojiler



Öğretimsel teknolojiler, yeni becerilerin edinimini kolaylaştırmak, edinilen becerilerin akıcılığını artırmak üzere alıştırma yapmak ve genellemeyi sağlamak üzere çoklu uygulamalar sunan bilgisayar programlarını içerebilir. Öğrenciler; bilgisayar, iPod, iPad, etkileşimli tahta gibi öğretimsel cihazlar yoluyla grafik, ses ya da video gibi öğretimsel içeriğe ulaşabilirler [11].



OSB olan öğrencilerin dikkati sağlama, bilgiyi işleme ve hafızada tutma vb. alanlardaki sınırlılıkları, bu öğrencilere yönelik öğretim uygulamalarında becerilerin ve yönergelerin görsel olarak sunumunu sağlayan resimlerin ve/veya video teknolojisinin kullanılmasını kaçınılmaz hale getirmiştir [33]. Video teknolojisi kullanılarak sunulan öğretim; videoyla model olma, video ipuçları ve videoyla geribildirim olmak üzere üç biçimde gerçekleştirilebilir [34].

ÖNERİLER

OSB olan öğrencilerin eğitim sürecinden en üst düzeyde yararlanmalarının yolu, hazırlanan etkili, uygun ve kapsamlı programların bilimsel dayanaklı uygulamalar yoluyla öğrencilere kazandırılmasıdır. Bu süreçte aile olarak sizlere önemli görevler düşmektedir. Unutulmamalıdır ki aileler çocuklarının haklarını savunan ve hizmet sunanlar arasındaki koordinasyonu sağlayan kişilerdir. Bu nedenle, çocuğunuzun eğitim programında tüm süreçlerde katılımcı olunuz. Bunu yaparken mutlaka eğitim aldığınız kuruma **aile eğitimi** alma talebinizi bildiriniz. Ancak eğitim aldığınızda aşağıda verilen konuları doğru şekilde izlemeniz mümkün olacaktır.

- Çocuğunuzun eğitim aldığı ortamın; yüksek düzeyde yapılandırılmış, iyi organize edilmiş, düzenli, öğrenmenin desteklendiği ve bir sonraki adımda ne olacağını tahmin edebildikleri açık ve tümüyle anlaşılabilir bir biçimde düzenlenip düzenlenmediğini gözleyiniz, sorgulayınız.
- Öğretim programının, öğrencinin şu anda, yakın, orta ve uzak gelecekte bulunacağı çevreleri ve o çevrelerde ondan beklenen davranışları/becerileri esas alarak hazırlanıp hazırlanmadığını araştırınız.
- Çocuğunuz OSB'den hafif düzeyde etkilenmiş bir çocuk ise programında dil, iletişim ve toplumsal becerilerin öğretimine yer verilip verilmediğini sorunuz.
- Çocuğunuz OSB'den orta ve ileri derecede etkilenmiş bir çocuk ise onun için hazırlanan programın işlevsel becerilerin öğretimini içerecek şekilde planlanıp planlanmadığını inceleyiniz.
- Programların, çocuğunuzun toplumsal yaşama bağımsız geçiş yapabilmesini sağlayacak içerikte oluşturulması için katılımcı olunuz.
- Çocuğunuzun öğretmeninin, öğretimi etkili kılmak için güçlü bilimsel dayanakları olan uygulamaları, ipuçlarını, araç-gereçleri vb. stratejileri kullanıp kullanmadığını takip ediniz.
- Program içeriğinin, edinilen hedef davranışların/becerilerin kalıcılık ve genellemesinin sağlanmasına hizmet edecek şekilde hazırlanıp hazırlanmadığını sorunuz.
- Programın, çocuğunuzun daha önce edindiği becerileri ilerleyen zamanlarda da gerçekleştirmesine olanak sağlayacak fırsatları içerip içermediğini inceleyiniz.
- Programın uygulanmasında çocuğunuzun öğrenme kapasitesini artırmak, iletişimlerini kolaylaştırmak, bağımsızlıklarını arttırmak ve bulundukları ortama tam katılımlarını sağlamak amacıyla teknoloji kullanımına yer verilip verilmediğini sorunuz.

KAYNAKÇA

1. Palko, S., & Frawley, C. (2009). Setting up the classroom. İçinde V. G. Spencer, & C. G. Simpson (Eds.), *Teaching children with autism in the general classroom: Strategies for effective inclusion and instruction in the general education classroom* (s. 29-44). Texas: Prufrock Press Inc.
2. Webber, J., & Scheuermann, B. (2008). *Educating students with autism: A quick start manual*. Austin: PRO-ED.
3. Dunlap, G., Iovannone, R., & Kincaid, D. (2008). Essential components for effective autism educational programs. İçinde J. K. Luiselli, D. C. Russo, W. P. Christian, & S. M. Wilczynski (Eds.), *Effective practices for children with autism: Educational and behavioral support interventions that work* (s. 111-135). New York, NY: Oxford University Press.
4. Heflin, L. J., & Alaimo, D. F. (2007). *Students with autism spectrum disorders: Effective instructional practices*. Upper Saddle River, NJ: Pearson.
5. Rogers, S. J. (1999). Intervention for young children with autism: From research to practice. *Infants and Young Children, 12*(2), 1-16.
6. Dalrymple, N. J. (1995). Environmental supports to develop flexibility and independence. İçinde K. Quill (Eds.), *Teaching children with autism* (s. 243-264). New York: Delmar.
7. Earles, T. L., Carlson, J. K., & Bock, S. J. (1998). Instructional strategies to facilitate successful learning outcomes for students with autism. İçinde R. L. Simpson & B. S. Myles (Eds.), *Educating children and youth with autism: Strategies for effective practice* (s. 55-111). Austin: PRO-ED.
8. Simpson, R. L., & Myles, B. S. (1998). Understanding and responding to the needs of students with autism. İçinde R. L. Simpson, & B. S. Myles (Eds.), *Educating children and youth with autism: Strategies for effective practice* (s. 1-23). Austin: PRO-ED.
9. Kluth, P. (2003). *"You're going to love this kid!" Teaching students with autism in the inclusive classroom*. Baltimore: Paul H. Brookes.
10. Vuran, S. (2007). Tüm hizmet planı: BEP ve öğretim uyarlamaları. O. Gürsel (Ed.), *Bireyselleştirilmiş eğitim programlarının geliştirilmesi* (s. 119-140). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Açıköğretim Fakültesi Yayınları.
11. Collins, B. C. (2012). *Systematic instruction for students with moderate and severe disabilities*. Baltimore: Paul Brookes Pub. Co. Inc.
12. Schwartz, I. S., Davis, C., McLaughlin, A., & Rosenberg, N. E. (2009). Generalization in school settings: Strategies for planning and teaching. İçinde C. Whalen (Eds.), *Real life, real progress for children with autism spectrum disorders: Strategies for successful generalization in natural environments* (s. 195-208). Baltimore: Paul H. Brookes.
13. Tekin-İftar, E., & Değirmenci, H. D. (2012). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların öğretimi. İçinde E. Tekin-İftar (Ed.), *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri* (s. 267-328). Ankara: Vize Yayıncılık.
14. Özen, A., & Ergenekon, Y. (2013). Özel eğitim uygulamaları, eğitim programları ve genel eğitimin desteklenmesi. İçinde A. Cavkaytar (Proje Danışmanı.), *Destek Özel Eğitim Hizmetlerinin Verimliliğinin Araştırılması Projesi Nihai Raporu* (s.73-118). Ankara: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Yayınları.
15. Snell, M. E., & Brown, F. (2000). *Instruction of students with severe disabilities* (5. Basım). New Jersey: Merill Prentice-Hall.
16. Alper, S. (1996). An ecological approach to identifying curriculum content for inclusive settings. D. L. Ryndak, & S. Alper (Eds.), Curriculum content for students with moderate and severe disabilities in inclusive settings (s. 19-32). Boston: Allyn and Bacon.
17. Vaughn, S. K., Kligner, K. J., & Hughes, T. M. (2004). Sustainability of research-based practices: Implications for students with disabilities. İçinde A. McSorrels, H. J. Rieth, & T. P. Sindelar (Eds.), *Critical issues in special education* (s. 135-153). Pearson Education.
18. Bigge, J. L., Stump, C. S., Spagna, M. E., & Silberman, R. K. (1999). *Curriculum, assessment, and instruction for students with disabilities*. Wadsworth Publishing Company.

19. Gürsel, O. (2008). Özel gereksinimi olan çocukları değerlendirme. İçinde S. Eripek (Ed.), *Özel eğitim* (s. 93-110). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Açıköğretim Fakültesi Yayınları, Yayın No: 1824.
20. Kargın, T. (2007). Eğitsel değerlendirme ve bireyselleştirilmiş eğitim programı hazırlama süreci, *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 8*(1), 1-13.
21. Kleinert, H., Collins, B. C., Wickham, D., Riggs, L., & Hager, K. (2010). Embedding life skills, self-determination, and enhancing social relationships and other evidence-based practices. İçinde J. Kearns, & H. Kleinert (Eds.), *Meaningful outcomes for students with significant cognitive disabilities: Alternate assessment on alternate achievement standards*.
22. Collins, B. C. (2007). *Moderate to severe disabilities: A foundational approach*. Upper Saddle River, NJ: Pearson Merrill/ Prentice-Hall.
23. Manley, K., Collins, B. C., Stenhoff, D. M., & Kleinert, H. (2008). Using a system of least prompts procedure to teach telephone skills to elementary students with cognitive disabilites. *Journal of Behavioral Education, 17*, 221-236.
24. Alberto, P. A., & Troutman, A. C. (2009). *Applied behavior analysis for teachers* (8. Baskı). Upper Saddle River, New Jersey: Merrill Pearson.
25. Wolery, M., Ault, M. J., & Doyle, P. M. (1992). *Teaching students with moderate to severe disabilites: Use of response prompting strategies*. NY: Longman.
26. Collins, B. C., Hendricks, T. B., Fetko, K., & Land, L. (2002). Student-2-student learning in inclusive classrooms. *Teaching Exceptional Children, 34*(4), 56-61.
27. Tekin-İftar, E., & Kırcaali-İftar, G. (2012). *Özel eğitimde yanlışsız öğretim yöntemleri*. Ankara: Vize Yayıncılık.
28. Sula, A., & Spaho, E. (2014). Using assistive technologies in autism care centers to support children develop communication and language skills. A case study: Albania. *Academic Journal of Interdisciplinary Studies, 3*(1), 203-212.
29. Westling, D. L., & Fox, L. (2009). *Teaching students with severe disabilities* (4. Baskı). Upper Saddle River, NJ: Pearson.
30. Bryant, B. R., Bryant, D. P., Shih, M., & Seok, S. (2010). The role of assistive technology in support needs assessments for children with intellectual disabilities. (Special series). *Exceptionality, 18*(4), 203–213.
31. Felicia, A., Sharif, S., Wong, W. K., & Marriappan, M. (2014). Innovation of assistive technologies in special education: A Review. International Journal of Enhanced Research in Educational Development, 2(3), 25-38.
32. Shane, H. C., Laubscher, E, H., Schlosser, R. W., Flynn, S., Sorce, J. F., & Abramson, J. (2012). Applying technology to visually support language and communication in ındividuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorder, 42*, 1228–1235.
33. Kellems, R. O., & Morningstar, M. E. (2012). Using video modeling delivered through iPods to teach vocational tasks to young adults with autism spectrum disorders. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals, 35*(3) 155-167.
34. Darden-Brunson, F., Green, A., & Goldstein, H. (2008). Video-based instruction for children with autism. İçinde J. K. Luiselli, D. C. Russo, W. P. Christian, & S. M. Wilczynski (Eds.), *Effective practices for children with autism: Educational and behavioral support interventions that work* (s. 241-268). New York, NY: Oxford University Press.

BÖLÜM 7

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN BİREYLER İÇİN GEÇİŞ SÜRECİ VE HİZMETLERİ PLANLAMA

Doç. Dr. Yasemin Ergenekon



Toplumdaki her birey gibi özel gereksinimleri olan bireyler şemsiyesi altında yer alan OSB olan bireylerin de toplumda bağımsız bireyler olarak yaşama hak ve gereksinimleri vardır. OSB olan bireylere toplumla bütünleşmelerini sağlayacak davranışlar kazandırıldığında, bireyin ve ailesinin bağımsızlığı ve yaşam kalitesi artar ve toplumsal yaşama geçişi mümkün olur. OSB olan bireylerin ve diğer özel gereksinimleri olan bireylerin toplumsal yaşama başarılı biçimde geçişini ve tam katılımını sağlayabilmek için ileri sürülen temel kavramlardan biri geçiştir [1]. Bu bölümde temel olarak OSB olan bireyler vurgulansa da **geçişle ilgili düzenlemelerin özel gereksinimleri olan tüm bireyler için de geçerli olduğu** daima akılda tutulmalıdır.

GEÇİŞ TANIMLARI



Geçiş; bir programdan diğerine ya da bir hizmet modelinden diğerine hareket etme süreci, hizmetlerdeki ve hizmetleri düzenleyen personeldeki değişim noktaları ve yaşam boyunca meydana gelen değişiklikler süreci olarak adlandırılmaktadır [2,3,4].

GEÇİŞ DÖNEMLERİ

Geçiş dönemleri pek çok dönemi içine alan bir süreci ifade eder. Bu dönemler Şekil 10'da yer almaktadır:

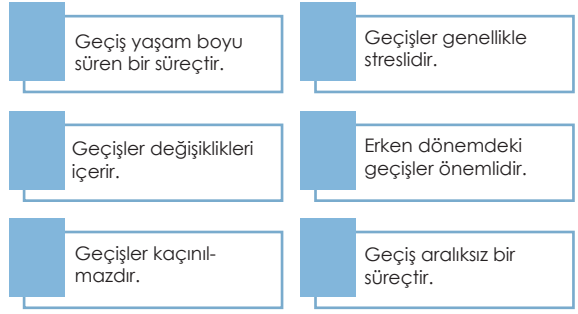


Şekil 10. Geçiş Dönemleri

Bireyin yaşamındaki bu önemli değişim noktaları, OSB olan ve diğer yetersizlik gruplarındaki birey ve ailesi için uzun ve güzelliklerle olduğu kadar zorluklarla da doludur. Bireyin zorlu geçiş dönemlerini sorunsuz ve/veya en az sorunla atlatabilmesi, kesintisiz biçimde yoluna devam edebilmesi ve planladığı hedefe ulaşabilmesi için bazı düzenlemelere gereksinim vardır. Çocuğun yaşadığı geçişler için yapılacak planlamalar ve düzenlemeler, birer "köprü" görevini üstlenerek, çocuğun karşılaştığı güçlükleri aşmasına ve güvenli bir biçimde yoluna devam etmesine olanak sağlar [2,4,5,6].

GEÇİŞLERİN TEMEL ÖZELLİKLERİ

Geçiş sürecinin temel özelliklerinin altı başlık altında ele alındığı görülmektedir [7]:



Şekil 11. Geçiş Sürecinin Özellikleri

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN BİREYLERİN YAŞAMINDAKİ ÖNEMLİ GEÇİŞ DÖNEMLERİ

Okulöncesi Geçişler

Erken çocukluk dönemi doğumdan ilkokula başlayana kadar olan süreci kapsamaktadır. OSB olan ve diğer yetersizlik gruplarındaki bir çocuk, altı yaşına gelmeden

önce aldığı hizmetlerde değişime neden olacak birkaç geçiş deneyimi yaşar. Erken çocukluk dönemindeki bu geçiş noktaları; hastaneden eve ve/veya erken müdahale programına, erken müdahale programından okulöncesine (3 yaş) ve okulöncesinden anasınıfına ve/veya ilkokula (5-6 yaş) geçiş olarak ifade edilmektedir. Bu dönemdeki geçiş noktalarından en az ikisi eğitimle ilişkilidir [7,8,9].

Hastaneden eve ve/veya erken müdahale programına geçiş: Hastaneden eve geçiş sürecinde; bebeğin bakımı, beslenmesi, sağlığı ile ilgili gereksinimlerinin karşılanması ve ilgili hizmetlere ulaşılabilirlik vb. pek çok konu ebeveynler için ciddi bir endişe ve stres kaynağıdır [9,10]. Ailenin yeni üyesi OSB olan ve diğer yetersizlik gruplarındaki bir bebek olduğunda ise yaşanan kaygı ve stresin boyutları çok daha ileri boyutlara ulaşabilmektedir. Bu dönemde bebeğe ve ailesine yönelik programlar, genellikle çocuğun ve ailenin doğal çevresi olan evde ya da kurumda hazırlanan Bireyselleştirilmiş Aile Hizmet Planı (BAHP) çerçevesinde yürütülmektedir [11].

Erken müdahale programından okulöncesi programına geçiş: Çocuk üç yaşına geldiğinde okulöncesi programına kayıt yaptırarak, ev-merkezli ve aile-odaklı hizmetlerden kurum-merkezli ve çocuk-odaklı hizmetlere geçiş yapmaktadır. Bu süreçte hizmet sunum biçimindeki (bireysel eğitimden grup eğitimine geçiş), müfredattaki, mekândaki, yetkili kurumlardaki (sağlık kurumu yerine eğitim kurumu gibi) ya da çocuğun çevresinde bulunan bireylerdeki değişiklikler ailenin endişelerini artırabilmektedir [12,13]. Bu dönem, çocuk için gelişimsel açıdan, aile içinse önemli karar noktalarını göstermesi açısından önemli bir dönemdir. Dolayısıyla, bu dönemde OSB olan ve diğer yetersizlik gruplarındaki çocukların ve ailelerinin geçişlerini kolaylaştırabilmek için gereken desteklerin sağlanması daha da önem kazanmaktadır.

Okulöncesi programından anasınıfına ve/veya ilkokula geçiş: Akademik çalışmalarla tanışılan bu dönem, temel olarak mekân değişikliği gibi görünse de öğretmenlerin beklentilerinin değiştiği [2], çocuklardan bilişsel ve okur-yazarlığa yönelik becerilerin [14], iletişim, sosyal etkileşim, bağımsız çalışma, yönergelere uyma, paylaşma vb. çeşitli sosyal becerilerin beklendiği bir dönem olmaktadır [15,16,17]. Okulöncesinden anasınıfına ve/veya ilkokula geçiş sürecinde belli noktalara dikkat edilmesi yararlı olacaktır: Programların birbiriyle tutarlı olmasına, öğretmenlerin çeşitli konularda birbirleriyle bilgi paylaşımında bulunmalarına ve eğitim felsefelerinde bir tutarlılık oluşturmalarına dikkat edilmelidir. Bu noktalara dikkat etmek, öğrenci için ilköğretime hazırlık sürecini daha anlamlı kılarken, aynı zamanda öğrencinin devam edeceği programa yumuşak ve sorunsuz bir geçiş yapmasını sağlayacaktır [17,18,19].



Okul Dönemindeki Geçişler

Okul dönemindeki geçişler, tüm öğrenciler için en az okulöncesi ve toplumsal yaşama geçişler kadar önemlidir. Bu dönemdeki geçişler, öğrencinin toplumsal yaşama geçişini kolaylaştıracak önemli değişiklikleri içermektedir [20]. Bu dönemde, öğrencinin takvim yaşından çok duygusal, psiko-sosyal, fiziksel ve bilişsel gelişim alanlarındaki durumlarının, güçlü ve zayıf yönlerinin, davranışlarının sınıfın akademik ve davranışsal gereklerine uygunluğunun değerlendirilmesi başarılı bir geçiş için anahtardır [18,21,22].

İlkokuldan ortaokula ve sonrasında liseye geçiş sürecinde, öğrencilerin fiziksel, duygusal ve psikolojik olarak sahip olduğu özellikler hızlı bir değişim göstermekte [23] ve öğrenciler ön-ergenlik evresini yaşamaktadırlar. Bu dönemde öğrenciler genellikle daha koruyucu bir çevreden daha az koruyucu ve fazla bağımsızlık isteyen bir çevreye geçiş yapmaktadırlar. Bu geçişle birlikte, öğrencilerin çevreleriyle daha karmaşık etkileşimler kurmaları gerekmekte; bu durum, öğrencinin daha önce karşılaşmadığı türde zorluklar yaşamasına neden olabilmektedir [24,25].

Kariyer Eğitimi



Kariyer eğitimi, bireyi öğrenci, çalışan, aile üyesi ve vatandaş gibi yetişkinlik yaşamındaki farklı rollere hazırlamayı içeren bir eğitim sürecidir. Bu süreçte öğrenciye mesleki becerilerin yanı sıra, yaşamsal ve kişisel-sosyal becerilerin kazandırılması hedeflenir. OSB olan ve diğer yetersizlik gruplarındaki öğrenciler için kariyer eğitiminin ilkokul döneminde başlatılması ve öğrenim yaşamları boyunca sürdürülmesi önerilmektedir [20,26].

Okuldan İş ve Meslek Yaşamına ve Toplumsal Yaşama Geçişler

Yetişkinliğe geçiş, bireye ayrıcalıklar getirmekle birlikte, farklı sorumluluklar da yüklemektedir. Bu süreçte çocuğun toplumsal yaşamdan doyum sağlaması için hem bir dizi karmaşık beceriyi kazanması ve yerine getirmesi hem de yetişkinliğe başarılı biçimde geçiş yapması gerekmektedir [1]. Bu dönem çocuk, ailesi ve yakın çevresi için genellikle streslidir. OSB olan ve diğer yetersizlik gruplarındaki bireyler söz konusu olduğunda, bu süreç çok daha karmaşık ve zorludur. Bu süreçte OSB olan ve diğer yetersizlik gruplarındaki bireylerin toplumsal yaşama başarılı bir geçiş yapabilmeleri için hem mevcut okul programlarında, hem de yetişkin yaşama hazırlama programlarında özel bir uğraşıya gereksinim vardır [27].

GEÇİŞ PLANLAMALARI



Geçiş planlamalarının amacı, yeni ve eski program arasında bir köprü sağlayarak, öğrenciye ilişkin olumlu çıktıları en üst düzeye çıkarmak, öğrenci ile ailesinin yeni ortama en kısa sürede başarılı bir şekilde uyum sağlamasını kolaylaştırarak stresi azaltmak, hizmetlerin sürekliliğini sağlamaktır [11,16,28]. Geçişi planlama (Bireyselleştirilmiş Geçiş Planı-BGP hazırlama), aileyi ve yetersizliği olan bireyi çocuğun geleceğiyle ilgili kararlar alırken güçlendiren, destekleyen, yol gösteren bir süreçtir.

Okulöncesi Dönemde Geçişlerin Planlaması

Geçiş planlaması, öğrenci ve ailenin bir programdan diğerine yumuşak ve başarılı bir geçiş yapabilmesi için bir dizi işin art arda ya da eşzamanlı olarak yerine getirilmesini gerektirmektedir. Bu işler; çocuğu alan program ile bağlantı kurma, gönderme işlemlerini başlatma, çocuğun gönderilme olasılığı olan uygulama ve programları ziyaret etme, çocuğun değerlendirme bilgilerini güncelleme, aileyi BEP geliştirme toplantısına hazırlama ve

çocuk hakkındaki tüm bilgileri alan programa aktarma olarak sıralanabilir. Bunlara ek olarak, geçiş planında süreçte yer alan paydaşların rol ve sorumlulukları, çalışma takvimi, kurumlar arasında paylaşılacak bilgi, aile katılımını sağlama yolları çocuğun değerlendirilmesinde tekrarları azaltacak işlemler ve çocuk için en az kısıtlayıcı ortama ilişkin bilgiler yer almalıdır [9].

Okul Döneminde Geçişlerin Planlanması

Okulöncesinden ilkokula, sonrasında ortaokula ve liseye geçişler, öğrencinin okul yaşamını ve buna bağlı olarak da geleceğini planlamayla ilgili kararların alındığı, ergenliğe geçişle birlikte öğrencide fiziksel, duygusal, psiko-sosyal, zihinsel, davranışsal vb. alanlarda çeşitli değişimlerin, kararsızlıkların ve duygusal iniş çıkışların da yaşandığı zorlu bir dönemdir [22]. Aileler de bu süreçte en az çocukları kadar zorlanmaktadır. Bu dönemde öğretmenlerin tutumları, öğretim öncelikleri, aileyle kurdukları iletişim vb. pek çok etmen süreç üzerinde etkilidir. Ortaöğretimden mezun olmadan önce tüm öğrenciler gibi OSB olan öğrencilerin de yetişkinlik yaşamında kendilerinden beklenen farklı rollere hazırlanması gerekmektedir. OSB olan ve diğer yetersizlik gruplarındaki öğrencileri aktif ve üretken bireyler olarak topluma kazandırabilmek için uzun dönemli planlamalara, bu planlamaların uygulamaya geçmesine, çıkan ürünlerin sürekli değerlendirilmesine ve elde edilen verilere göre süreçte değişiklik yapmaya gereksinim vardır.



Yetişkinliğe Geçiş Döneminde Geçişlerin Planlaması

Okuldan yetişkinliğe ya da toplumsal yaşama geçiş döneminde öğrencilere toplumsal yaşamda gerekli olan mesleki değerlendirme, mesleki eğitim, işe yerleştirme, ortaöğretim sonrası yeni eğitim ortamlarına katılabilme, istihdam yönetimi, evin yönetimini üstlenebilme, yaşam düzenlemeleri, toplumsal ortama uygun davranma, parasını kullanma sorumluluğu, kendi kararlarını verme, arkadaş edinme, sağlık, cinsellik, kendine saygı, boş zaman etkinlikleri, ulaşım vb. becerilerin kazandırılması gerekmektedir [26,27].

Yapılan çalışmalar OSB olan ve diğer yetersizlik gruplarındaki bireylerin gerekli destek hizmetlerden yararlanamadıklarında, ev ve toplumsal yaşam düzenlemelerinde ve iş edinmede önemli güçlüklerle karşılaştıklarını göstermektedir [29]. Bu güçlüklerin çeşidi ve düzeyi arttıkça OSB olan ve diğer yetersizlik gruplarındaki bireylerin toplumsal yaşama geçişi ve katılımı da zorlaşmaktadır.

TOPLUMSAL YAŞAMA KATILIM, BAĞIMSIZ YAŞAM VE YAŞAM KALİTESİ



OSB olan ve diğer yetersizlik gruplarındaki bireylere sunulan eğitim hizmetlerinin en temel amacı, bireylerin olabildiğince bağımsız ve kaliteli bir yaşam sürmeleridir. Bunu sağlamanın yolu, bu bireylere bağımsız yaşam ya da toplumsal yaşam becerilerinin kazandırılmasıdır [30]. Bağımsız yaşam ya da toplumsal yaşam becerileri olarak şunlar sıralanmaktadır:

- Ev yönetimi
- Zaman yönetimi
- Sağlık ve güvenlik ile ilgili beceriler
- Ulaşım, toplumsal hizmetler
- Kıyafet seçimi ve bakımı
- Kişisel bakım ve hijyen
- Sosyalleşme becerileri
- Kendini savunma
- Boş zaman etkinlikleri
- Toplumsal kaynakların farkında olma ve kullanma

Birey sözü edilen bu becerileri kazandığında, hem kendisinin hem de ailesinin yaşam kalitesi artacaktır [30,31,32].

Kendini Yönetme

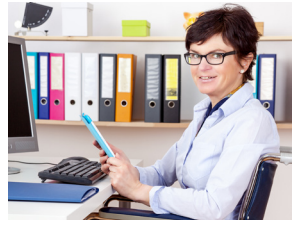


Bireyin yaşam kalitesini artırmanın yolu, yaşam kalitesi göstergelerinin en önemlilerinden biri olan bireye kendi yaşam sorumluluğunu alma becerisinin kazandırılmasıyla sağlanabilir [33]. OSB olan ve diğer yetersizlik gruplarındaki bireylere erken yaşlardan başlayarak yaşam sorumluluğunu almayla ilgili becerilerin ve stratejilerin öğretilmesi gerekmektedir. Yaşam sorumluluğunu alma sürecinde bireye kişisel gereksinimlerini ve kendi davranışlarını yönetme becerisi kazandırılarak başkalarına bağımlılığı azaltılır.

OSB olan ve diğer yetersizlik gruplarındaki bireylere kendini yönetme becerileri kazandırılırken bazı stratejilerden yararlanılabilir. Günlük yaşam içinde birçok durumda kullanılan bu stratejiler, bireylerin kendi davranışlarını kontrol etmelerini sağlamak üzere geliştirilmiştir. Kendini yönetme stratejileri, OSB olan ve diğer yetersizlik gruplarındaki öğrencilere akademik ve sosyal pek çok davranışın öğretilmesinde, kalıcılığın ve genellemenin sağlanmasında etkili biçimde kullanılmaktadır [34,35].

İstihdam ve Sosyal Güvenlik

Ülkelerin gelişmişlik ölçütünün bir başka önemli göstergesi de o ülkedeki OSB olan ve diğer yetersizlik gruplarındaki bireylerin refah ve yaşam düzeyinin kalitesidir. İstihdam, OSB olan ve diğer yetersizlik gruplarındaki bireylerin ekonomik bağımsızlığının ve sosyal bütünleşmesinin sağlanması açısından temel bir etkendir [36]. OSB olan ve diğer yetersizlik gruplarındaki bireylere toplumsal yaşama tam katılım ve başarılı bir istihdam için sunulan fırsatlar oldukça sınırlıdır. Oysa yapılan araştırmalar, istihdam alanında yapılacak yatırımlarla OSB olan ve diğer yetersizlik gruplarındaki bireylerin yeteneklerini geliştirebileceklerini göstermektedir [37].



OSB olan ve diğer yetersizlik gruplarındaki bireylerin işe yerleştirme sürecinde yaygın olarak kullanılan üç model bulunmaktadır. Bunlar; korumalı işe yerleştirme, rekabetçi (korumasız) işe yerleştirme ve destekli işe yerleştirme modelleridir. Günümüzde birçok ülkede bu üç model yaygın olarak kullanılmaktadır [38,39].

Ülkemizde istihdam konusunda yasal düzenlemeler açısından son yıllarda olumlu gelişmeler olmakla birlikte, mevzuatın uygulamaya geçmesi konusunda çeşitli sorunlar da bulunmaktadır. Bu sorunların çözümü için adımlar atılması, iş imkânlarından yararlanan OSB olan ve diğer yetersizlik gruplarındaki bireylerin sayısının artmasını sağlayacaktır.

Sosyal güvenlik, istihdamın ayrılmaz bir parçasıdır. Ülkemizde devletin sosyal güvenliği sağlama görevi Anayasa ile güvence altına alınmıştır ve bu bağlamda OSB olan ve diğer yetersizlik gruplarındaki bireylerin sosyal güvenliği ve gelirinin korunması amacıyla pek çok yasa yürürlüğe konmuştur. Yapılan değişikliklerle OSB olan ve diğer yetersizlik gruplarındaki bireylerin bakımını üstlenen bireylerin de sosyal güvenlik kapsamına alınması ve vergi indiriminden yararlanması, sağlık kurulu raporlarının alımında sağlanan kolaylıklar ve OSB olan ve diğer yetersizlik gruplarındaki bireylere yönelik hazırlanan kimlik kartı uygulaması olumlu gelişmelerdir. Ancak, OSB olan ve diğer yetersizlik gruplarındaki bireylerin eğitim düzeylerinin düşük olması, sosyal güvenlikle ilgili konularda bilgi eksikliklerinin olması çeşitli sorunlar yaşamalarına neden olmaktadır [1].

Yerleşim Yeri Düzenlemeleri ve Bağımsız İkamet

Normal gelişim gösteren bireyler gibi OSB olan ve diğer yetersizlik gruplarındaki bireylerin de okul yaşamını tamamlayıp yetişkinliğe geçtikten sonra ailelerinin yanından ayrılarak bağımsız yaşamaları beklenmektedir. Ülkemizde kültürle de bağlantılı olarak bu konu çok tartışılmamakta ve bu konuda çok sınırlı girişimler bulunmaktadır. Ancak, devlet özellikle korunmaya muhtaç durumdaki OSB olan ve diğer yetersizlik gruplarındaki bireyler için bakım hizmetleri boyutunda birtakım düzenlemeler yapmıştır. Bu konudaki sorumluluk Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü'ne bağlı kurum ve kuruluşlardadır.



Genel müdürlük, OSB olan ve diğer yetersizlik gruplarındaki bireylere yatılı hizmet veren "**Bakım ve Rehabilitasyon Merkezleri**", gündüzlü hizmet veren "**Aile Danışma ve Rehabilitasyon Merkezleri**" ve yatılı ve/veya gündüzlü hizmet veren "**Özel Bakım Merkezleri**" aracılığıyla hizmet sunmaktadır [44]. Dünyanın çeşitli ülkelerinde OSB olan ve diğer yetersizlik gruplarındaki bireylerin bağımsız bir biçimde ikamet etmelerini destekleyen ve sağlayan bir dizi yasal ve sosyal düzenlemenin yer aldığı görülmektedir. Bu yerleşim yeri/ikamet seçeneklerinin; (a) aileyle birlikte yaşama/ikamet etme, (b) aileden ayrı, kendine ait bir ev ya da apartmanda tek başına yaşama/ikamet etme, (c) sınırlı destekle benzer yaş ve yetersizlik grubundan akranlarla aynı evi paylaşma (grup evleri), (d) devletin ücret ödediği ailelerin yanında kalma, (e) sadece hafta sonları aileden ayrılıp bakım evlerinde kalma, (f) sürekli olarak bir bakımevinde kalma gibi oldukça geniş bir yelpazede çeşitlendiği görülmektedir. Birey için uygun yerleşim düzenlemesinin ne olduğuna karar verme sürecinde, OSB olan bireyin işlevsellik düzeyi, gereksinim duyduğu destek düzeyi ile bireyin ve ailenin bu konudaki tercihi önemli rol oynamaktadır [2,30,31].

ÖNERİLER



Bireyin yaşadığı geçişler için yapılacak planlamalar ve düzenlemeler, birer "köprü" görevini üstlenerek, bireyin karşılaştığı güçlükleri aşmasına ve güvenli bir biçimde yoluna devam etmesine olanak sağlar. Ülkemizde her kademedeki geçiş süreciyle ilgili açık ve net bir yasal düzenleme ve gereklilik bulunmamaktadır. Bir başka deyişle, ülkemizde OSB olan ve diğer yetersizlik gruplarındaki çocukların programlar arasında ne zaman ve nasıl geçiş yaptığı ve bu geçiş sürecinde hangi işlemlerin, kimler tarafından, nasıl yürütüldüğüne ilişkin bilgi bulunmamakta; bu süreç genellikle sistematik olmayan şekilde ailelerin ve alanda çalışan öğretmenlerin, uygulamacıların bireysel çabalarıyla yürütülmektedir. Bu noktada, ülkemizde tüm geçiş aşamaları için geçiş planlamalarının bir yasal zorunluluk haline getirilerek ivedilikle ilgili mevzuatta yerini alması gerekmektedir. Geçiş planlamaları olarak isimlendirilen bu düzenlemelere ilişkin öneriler aşağıda yer almaktadır [7,20,26,40,41,42,43]:



- Çocuğunuz ve kendiniz için erken müdahaleden okulöncesine ve okuldan yetişkin yaşama geçiş gibi en kritik geçiş dönemlerinde yapılan kapsamlı planlamalara dâhil olunuz ve süreçte aktif olarak rol alınız.
- Erken müdahale döneminden başlayarak her öğretim kademesindeki geçişlerin planlanması, uygulanması, değerlendirilmesi ve gerektiğinde programda uyarlamalar yapılması ve hizmetlerin devamlılığının sağlanması sürecinin takipçisi olunuz.
- Yeni programa geçmeden önce diğer yetersizlik gruplarındaki çocuklar için en az üç ay, OSB olan çocuklarınız için en az altı ay önceden planlamalara başlanması için girişimde bulununuz.
- Geçiş sürecinde yer alan tüm paydaşlarla iletişim, işbirliği ve eşgüdüm içinde çalışınız.
- Çocuğunuzu gönderen ve alan kurumlarda yapılan gözlemlere katılınız.
- Çocuklarınızın özellikleri, ilgileri, tercihleri, güçlü ve zayıf yönleri, sahip olduğu bilgi, beceri ve davranışların belirlenmesi sürecinde ekibe gereken bilgileri sağlayınız.
- Çocuklarınıza akademik ya da akademik hazırlık becerilerinin yanı sıra, sosyal, davranışsal ve işlevsel becerilerin (sosyal, iletişim, özbakım ve günlük yaşam, sağlık ve güvenlik, problem çözme, görevlere ilişkin beceriler vb.) kazandırılmasına yönelik beklentilerinizi ekiple paylaşınız.
- Çocuklarınızın bağımsızlığını, kendilerine güvenlerini ve kendini yönetme becerilerini desteklemek için düzenlenen etkinliklerin bir parçası olunuz.
- Çocuklarınızın haklarını savunma konusunda cesaretli davranınız.

KAYNAKÇA

1. Ergenekon, Y. (2012). Özel gereksinimli bireylerin toplumsal yaşama katılımı ve ilgili yasal düzenlemeler. İçinde E. Tekin-İftar (Ed.). *Özel gereksinimli bireyler ve bakım hizmetleri* (s. 156-191). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları, Yayın No: 2530.
2. Bakkaloğlu, H. (2009a). Geçiş. B. Sucuoğlu (Ed.), *Zihin engelliler ve eğitimleri* (s. 292-348). Ankara: Kök Yayıncılık.
3. National Information Center for Children and Youth with Disabilities (NICHCY)-1993, http://www.ldonline.Orgld_in-depth/iep/ieppub.html, 15 Temmuz 2014 tarihinde erişilmiştir.
4. www.ops.org/sped/transition.html 15 Temmuz 2014 tarihinde erişilmiştir.
5. Forest, E. J., Horner, R. H., Lewis-Palmer, T., & Todd, A. W. (2004). Transitions for young children with autism from preschool to kindergarten. *Journal of Positive Behavior Interventions, 6*(2), 103-112.
6. Test, D. W., Mazzotti, V. L., Mustian, A. L., Fowler, C. H., Kortering, L., & Kohler, P. (2009). Evidence-based secondary transition predictors for ımproving postschool outcomes for students with disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals, 32*(3), 160-181.
7. Rosenkoetter, S. E., Hains, A. H., & Fowler, S. A. (1994). *Bridging early services for children with special needs and their families: A practical guide for transition planning*. Baltimore, Maryland; Paul H. Brookes.
8. Brandes, J. A., Ormsbee, C. K., & Haring, K. A. (2007). From early intervention to early childhood programs: Timeline for early successful transition (TEST). *Intervention in School and Clinic, 42*(4), 204-211.
9. Westling, D. L., & Fox, L. (2009). *Teaching students with severe disabilities* (4. Baskı). Upper Saddle River, NJ: Pearson.
10. Sivrikaya, T., & Çifçi Tekinarslan, İ. (2013). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 14*(2), 17-29.
11. Wolery, M. (1999). Children with disabilities in elementary school. İçinde R. C. Pianta, & M. J. Cox (Eds.), *The transition to kindergarten* (s. 253-280). Paul H. Brookes.
12. Podvey, M. C., Hinojosa, J., & Koenig, K. (2010). The transition experience to pre-school for six families with children with disabilities. *Occupational Therapy International, 17*, 177-187.
13. Quintero, N., & McIntyre, L. L. (2011). Kindergarten transition preparation: A comparison of teacher and parent practices for children with autism and other developmental disabilities. *Early Childhood Education Journal, 38*, 411-420.
14. Winter, S. M., & Kelley, M. F. (2008). Forty years of school readiness research. *Childhood Education, 84*(5), 260-266.
15. Halle, T. G., Hair, E. C., Wandner, L. D., & Chien, N. C. (2012). Profiles of school readiness among four-year old Head Start children. *Early Childhood Research Quarterly, 27*(4), 613-626.
16. Janus, M., Lefort, J., Cameron, R., & Kopechanski, L. (2007). Starting kindergarten: Transition issues for children with special needs. *Canadian Journal of Education, 30*(3), 628-648.
17. Şahin, İ. T., Sak, R., & Tuncer, N. (2013). Okulöncesi ve birinci sınıf öğretmenlerinin ilköğretime hazırlık sürecine ilişkin görüşlerinin karşılaştırılması. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Bilimleri, 13*(3), 1691-1713.
18. McTurk, N., Lea, T., Robinson, G., Nutton, G., & Carapetis, J. R. (2011). Defining and assessing the school readiness of indigenous Australian children. Australasian Journal of Early Childhood, 36(1), 69-76.
19. Morrison, G. S. (2008). Fundamentals of early childhood education. Ohio: Pearson Education Hall.
20. Bakkaloğlu, H. (2009b). Özel gereksinimi olan bireyler için geçiş hizmetleri. A. G. Akçamete (Ed.), *Genel eğitim okullarında özel gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim* (s. 203-241). Ankara: Kök Yayıncılık.
21. Farran, D. C. (2011). Rethinking school readiness. Exceptionality Education International, 21(2), 5-15.
22. Yeboah, D. A. (2002). Enhancing transition from early childhood phase to primary education: Evidence from the research literature. *Early Years, 22*(1), 51.68.

23. Berk, L. E. (1998). *Infants and children: Prenatal through middle childhood*. Exam copy. Allyn and Bacon. Incorporated.

24. Landmark, L. J., Song, J., & Dalun, Z. (2010). Substantiated best practices in transition: Fifteen plus years later. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals, 33*(3), 165-176.

25. Mazzotti, V. L., Rowe, D. A., Cameto, R., Test, D. W., & Morningstar, M. E. (2013). Identifying and promoting transition evidence-based practices and predictors of success: A position of the Division on Career Development and Transition. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals, 36*(3), 140-151.

26. Beirne-Smith, M, Ittenbach, R. F., & Patton, J. R. (2002). *Mental retardation* (6. Baskı). Merrill Prentice Hall.

27. Wehman, P. (1996). *Life beyond the classroom: Transition strategies for young people with disabilities* (3. Baskı). Baltimore: Paul H. Brookes.

28. Branson, D. M., & Bingham, A. (2009). Using interagency collaboration to support family-centered transition practices. *Young Exceptional Children, 12*(3), 15-31.

29. Newton, J. S., Olson, D., & Horner, R. H. (1995). Factors contributing to the stability of social relationships between individuals with mental retardation and other community members. *Mental Retardation, 33*(6), 383-393.

30. Steere, D. E., Rose, E., & Cavaiuolo, D. (2007). *Growing up transition to adult life for students with disabilities*. Boston, MA: Allyn and Bacon.

31. Collins, B. C. (2007). *Moderate to severe disabilities: A foundational approach*. Upper Saddle River, NJ: Pearson Merrill/ Prentice-Hall.

32. Sitlington, P. L., Neubert, D. A., & Clark, G. M. (2010). *Transition education and services for students with disabilities*. New Jersey: Pearson.

33. Browder, D. M. (2001). *Curriculum and assessment for students with moderate and severe disabilities*. The Guilford Press: New York

34. Alberto, P. A., & Troutman, A. C. (2009). *Applied behavior analysis for teachers* (8. Baskı). Upper Saddle River, New Jersey: Merrill Pearson.

35. Yücesoy Özkan, Ş. (2009). *Zihin yetersizliği olan öğrencilere yönelik hazırlanan kendini yönetme stratejileri öğretim paketinin etkililiği*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları, Yayın No: 1984.

36. IV. Özürlüler Şurası Komisyon Raporları ve Genel Kurul Görüşmeleri. (2009). *İstihdam*. Ankara: T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı.

37. Mank, D. (2009). Employment. İçinde S. L. Odom, R. H. Horner, M. E. Snell, & J. Blacher (Eds.), *Handbook of developmental disabilities* (s. 390-409). New York: Guildford Press.

38. Değirmenci, H. D. (2010). *Zihinsel yetersizliği olan bireylere otel kat hizmetleri becerilerinin öğretiminde videoyla model olma stratejisinin etkililiği*. Yayımlanmamış yüksek lisans tezi. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.

39. Drew, C. J., & Hardman, M. L. (2007). *Intellectual disabilities across the lifespan* (9. Baskı). Pearson Prentice Hall.

40. Bruder, M. B., & Chandler, L. K. (1993). Transition. İçinde S. L. Odom, & M. E. McLean (Eds.), *DEC recommended practices: Indicators of quality in programs for infants and young children with special needs and their families* (s. 96-105). Denver: The Council for Exceptional Children.

41. Gürsel, O., & Ergenekon, Y. (2001). Zihin özürlü bireylerin okuldan iş ve mesleki yaşama geçiş sürecinde bireyselleştirilmiş geçiş planlarının düzenlenmesi. 10. Ulusal Özel Eğitim Kongresi'nde sunulan sözlü bildiri. Antakya.

42. Kutlu, M. (2012). Geleceğe birlikte hazırlanalım. İçinde A. Cavkaytar (Ed.), *Özel eğitimde uygulamalı aile eğitimi* (s. 87-105). Ankara: Vize Yayıncılık.

43. Rous, B. S., & Hallam, R. A. (1998). Easing the transition to kindergarten: Assessment of social, behavioral, and functional skills in young children with disabilities. *Young ExceptionaChildren, 1*(4), 17-28.

44. Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğü'nün Özürlü Bireylere Yönelik Hizmetleri. (2011). Başbakanlık Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu. Son güncellenme tarihi 13.01.2011, http://www.ozurluveyasli.gov.tr

BÖLÜM 8

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN BİREYLER VE AİLELER

Yrd. Doç. Dr. Özlem Kaya



OSB olan bir çocuğa sahip olmak ailenin stres düzeyini artıran bir durumdur [1,2,3,4]. Yapılan araştırmalar diğer gelişimsel yetersizlikleri olan çocuk aileleri ve normal çocukların aileleri ile karşılaştırıldığında OSB olan bir çocuğa sahip olmanın daha fazla strese yol açtığını göstermektedir [2,5,6,7]. Bunun nedeninin ise daha yoğun stres faktörleriyle karşı karşıya kalmaları olduğu belirtilmektedir. Bu stres faktörlerinden bazıları Tablo 4'te verilmiştir [6]:

Tablo 4. Ailede Stres Faktörleri

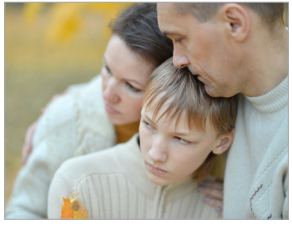
• Tanı konulduktan sonra yeterli bilgiye sahip olmamak ve ne yapacaklarını bilememek
• Çocuklarının gelişimlerinin tutarsız olması
• Çocuklarının normal bir fiziksel görünüme sahip olmalarına rağmen normal davranışlar sergilememeleri
• Çocuklarının sosyal iletişim problemleri
• Aile bireylerinin sevgi dolu yaklaşımlarına çocuklarından aynı şekilde cevap alamamaları

- Çocuklarının toplum içinde aileyi zor durumda bırakabilecek davranışlar sergilemeleri
- Birçok farklı uzmanla iletişim içinde olma gerekliliği
- Birçok terapinin var olması ve çocuklarına hangisinin en uygun ve yararlı terapi olabileceği konusunda karar verme sorumluluğu

OSB olan bir çocuğa sahip olan anne babaların çocukla ilgili her aşamada birbirlerine destek olmaları, hem kendileri için hem de çocuklarının gelişimleri için önemlidir [8].

FARKINDALIK SÜRECİNDE YAŞANANLAR

OSB maalesef kolay fark edilebilen bir yetersizlik değildir. Ama bazen aile bireyleri, bazen akrabalar ya da tanıdıklar bazen de uzmanlar çocuğun gelişimiyle ilgili bir gecikmenin olduğundan şüphe duyabilirler [9]. OSB tanısı almış çocukların anne babaları genellikle bir şeylerin yolunda gitmediğini fark ettiklerini ama ne olduğunu anlayamadıklarını dile getirirler [10,11,12,13,14,15,16]. Bu süreçte çocuklarıyla ilgili akrabalar veya tanıdıklar tarafından yapılan yorumlar nedeniyle öfkelenebilirler. Anne-babalık rollerini yerine getiremediklerini düşünerek suçluluk duyabilirler. Bazı anne babalar çocuklarına seslendiklerinde çocuğun tepkisizliği nedeniyle işitme kaybından şüphelenebilirler. Bu nedenle doktora gittiklerinde ise gelişimsel gecikmenin söz konusu olabileceğini öğrenirler[16]. Bu süreçte bazı aileler tanı konulabilmesi için gerekli uzmanlara başvururken, bazı aileler uzmanların da yanlış yönlendirmesiyle [15], sorunların geçici olabileceğini düşünerek daha ayrıntılı bir değerlendirme için başvurmayı erteleyebilirler [9,15,17]. Ancak şunu gözden kaçırmamak gereklidir, aileler çocuklarını en iyi tanıyan kişilerdir ve bir şeylerin yolunda gitmediğini düşünüyorlarsa bu konuda genellikle haklıdırlar [9,16]. Bu nedenle çocuklarının gelişiminde bir gecikme olduğundan şüphelendiklerinde en kısa zamanda bir uzmana başvurmaları, sık sık belirttiğimiz gibi, erken tanı ve erken müdahale için önemlidir.



TANILAMA SÜRECİNDE YAŞANANLAR

Değerlendirme ve tanılama sürecinden 2. Bölüm'de ayrıntılı olarak bahsedilmişti. Hatırlayacağınız gibi, OSB'nin tanılama süreci de farkındalık süreci gibi aile için karmaşık ve yorucu bir süreç olabilmektedir [9]. OSB olduğu düşünülen çocuğun çok farklı uzmanlar tarafından çok farklı değerlendirmelerden geçmesi, aileyi hem duygusal hem de maddi açıdan yıpratabilir [15,18,19]. Değerlendirmeler sonucunda tanı kesinleştiğinde ailelerin göstereceği tepkiler değişkenlik gösterir. Bazıları çocuklarının durumuyla ilgili bir açıklama bulabildikleri için rahatlayabilir [10], bazıları büyük bir üzüntüye boğulabilir, bazıları ise tanıyı koyan uzmanlara öfkelenebilirler [13,20,21].



Tanıyla ilgili en önemli aşamalardan biri de değerlendirme sonuçlarının aileye bildirileceği görüşmedir. Aileler bu konuda uzmanlarla görüşecekleri gün, annenin ya da babanın görüşmeye tek başına gitmemeleri önerilir [13,15]. Anne ve babanın bu görüşmeye birlikte gitmesi

eşlerin hem tanıya dair verilen bilgileri birlikte edinmelerini hem de birbirlerine destek olmalarını ve dolayısıyla bu süreci daha kolay atlatmalarını sağlayacaktır [13,15]. Eğer ebeveynler çocuklarını tek başlarına büyütüyorlarsa, görüşmeye bir yakınlarıyla gitmeleri hem destek hem de daha sonra verilen bilgileri karşılaştırmak için yararlı olacaktır [13].

Çocuk tanılandıktan sonra aileler suçluluk, hüzün, depresyon öfke gibi duygular yaşarlar [12,16,21,22]. Bunlara ek olarak ailelerin en büyük endişelerinden biri çocuklarına gelecekte özellikle de onlar hayatta değilken ne olacağı endişesidir [14,21,22]. Bu endişeyi azaltmanın tek yolu, çocuğun ihtiyacı olan eğitimin sağlanması ve kendi kendine yetebilen bir birey olabilmesi için ailenin elinden geleni yapmasıdır [22]. Çocukları tanılandıktan sonra yaşanan duygularla baş edebilmek için ailenin psikolojik destek alması gerekebilir. Aileler bu gerekliliği görmezden gelmeden psikolojik destek veren kurumlara başvurmalıdırlar [23]. Daha önce de vurgulandığı gibi aile fertlerinin özellikle de anne babanın her anlamda sağlıklı olması çocuğun gelişimine de olumlu katkı sağlayacaktır.



Doğru bir şekilde ulaşılmış tanı ailelere sadece çocuğun OSB'si olduğu bilgisini vermez. Değerlendirme bölümünde de bahsedildiği gibi çocuğun farklı gelişim alanlarında hangi düzeyde olduğunun yanı sıra güçlü ve zayıf yanlarıyla ilgili de bilgi verir [8]. Eğer aile yapılan değerlendirmelerin yetersiz olduğunu düşünürse ya da çocuğun tanısı ile ilgili şüpheleri olursa tekrar değerlendirilmesi için başvuruda bulunabilir. Eğer çocuğun tanısı, aileye çocuğun anlam verilemeyen davranışlarını açıklıyorsa ve aile bu tanının doğru olduğunu düşünüyorsa, bu durumda uzmanlardan ne yapması gerektiği ile ilgili bilgi almalıdır. Eğer uzmanlar aileye bu bilgiyi vermezse aile en yakın Rehberlik ve Araştırma Merkezi'ne (RAM) başvurmalıdır. Bu başvuru sonucunda OSB olan çocuk, eğitsel değerlendirme ve yerleştirme sürecine girer. Aile daha önceki değerlendirme sonuçlarını RAM'daki uzmanlarla paylaşmalı ve çocuklarının sosyal, davranışsal eğitsel değerlendirmeleri sırasında da uzmanlarla işbirliği içinde olmalıdır. Ailelerin vereceği bilgiler çocuklarının değerlendirmesinin sağlıklı olmasını sağlayacaktır. Bu değerlendirmeler sonucunda yerleştirme kararı verilecektir. Bu karar aşamasında da ailelerin fikirlerine başvurulmalıdırlar. Aileler, çocukları için en az kısıtlayıcı ortamın nasıl bir okul ortamı olduğu (ayrı okul, ayrı sınıf, kaynaştırma sınıfı gibi) konusunda fikirlerini uzmanlarla paylaşmaktan çekinmemelidirler. Tanılama, değerlendirme ve yerleştirme sürecinin her aşamasında ailenin görüşünün alınması gerekliliği yasalarla da zorunlu hale getirilmiştir. [24,25]. Fakat aileler bunu yaparken çocuklarının gereksinimlerini ve yeterliliklerini göz önünde bulundurmalı ve çocuklarının yeterlilikleriyle ilgili gerçekçi beklentiler içinde olmaya çalışmalıdırlar.



EĞİTİM SÜRECİNDE YAŞANANLAR

OSB olan çocuk hangi eğitim ortamına yerleştirilirse yerleştirilsin eğitimin etkili olabilmesinde, ailenin eğitime tam katılımı en önemli faktörlerden biridir. Bu nedenle ailelerin çocukları okula başladığında eğitimle ilgili

farklı sorumlulukları ortaya çıkmaktadır. Öncelikle çocuk okula yerleştirildiğinde, ailenin BEP çalışmalarından haberdar olması önemlidir. Çocuğun güçlü ve zayıf yanlarının ne olduğu bilgisi ise yapılan değerlendirmelerden ve aileden elde edilir. Bu nedenle BEP hazırlayacak ekibin içinde aile ve eğer OSB olan çocuk kendini ifade edebilecek düzeydeyse çocuğun da bulunması gerekmektedir [24]. Aile, çocuğunun gelişimini en yakından takip ettiğinden BEP ekibi için önemli bir kaynaktır. Bunun yanında BEP toplantıları, aile için çocuğunun eğitimiyle ilgili bilgi alabileceği ve aktif rol alabileceği bir ortamdır. Bazı aileler birçok uzmanın, öğretmenin bulunduğu böyle bir ortamda rahat olabilirken, bazı aileler böyle bir ortamda söz almaktan çekinebilirler. Ama daha önce de belirtildiği gibi aileler, uzmanlara ve öğretmenlere çocukla ilgili en güvenilir bilgiyi verecek kaynaktır. Bu nedenle soruları olduğunda ya da bir katkıda bulunmak istediklerinde kendilerini ifade etmekten çekinmemelidirler [17,23].



OSB olan çocuk, eğitime başladığında ailenin görevi son bulmamaktadır. Aile çocuğun öğretmenleriyle sürekli iletişim halinde olmalı, verilen eğitimleri takip ederek, aile eğitimlerine katılarak [26] evde de çocuğun eğitimini desteklemelidir. Okulda sistematik bir eğitim verilse de aile bu eğitimi evde desteklemediğinde, çocukta



kalıcı davranış değişikliğinin sağlanması zorlaşmaktadır. Bu nedenle eğitim aşamasında da aileler, öğretmenlerin en etkili ortaklarından biridir [26].

OSB olan çocuk, eğer kaynaştırma ortamına yerleştirilmişse kaynaştırmada bulunan diğer öğrenciler ve aileleri tarafından olumsuz tepkilerle karşılaşabilir. Her ne kadar öğrencileri ve ailelerini OSB olan çocuk ile ilgili bilgilendirmek sınıf öğretmeninin sorumluluğundaysa da, bu konuda da OSB olan çocuk ailesinin, yaşadıklarını diğer ailelerle öğretmenlerin oluşturacağı sosyal ortamlarda paylaşması, diğer ailelerin bu deneyimleri ilk ağızdan dinlemeleri, OSB'yi anlamalarını kolaylaştıracak ve belki empati kurmalarını sağlayabilecektir.

Çocuğun eğitimi sadece okul ve okuldaki etkinliklerle sınırlı değildir. Aileler genellikle davranış problemleri, öfke nöbetleri gibi nedenlerle çocuklarını ve kendilerini toplumdan soyutlama yoluna gitmektedirler [13,15]. Örneğin, alışverişe gidilecekse OSB olan çocukla aile fertlerinden biri ya da bakıcı evde kalmakta ve OSB olan birey hayatı boyunca alışveriş ortamlarından uzak kalmaktadır. Bu da OSB olan çocuğun toplum içinde nasıl davranacağını hiçbir zaman öğrenememesine neden olmaktadır. Ya da toplumdaki diğer bireylerin bu bireylerle çok seyrek karşılaşmalarına neden olmakta ve karşılaştıklarında





ise bu davranışlara anlam veremedikleri için korkmalarına, çekinmelerine, öfkelenmelerine neden olmaktadır. Bu nedenle aileler hem çocuklarının toplumsal ortamlardaki uygun davranışlar konusunda eğitilmesi hem de toplumun farklı bireylere tutumlarının değişmesi yani bir nevi onların da eğitilmesi için çocuklarıyla birlikte alışverişe gitmeli, dışarda yemek yemeli ve toplum içinde gerçekleştirilen birçok etkinlikte bulunmalıdırlar [15,23].

AİLE İÇİ İLİŞKİLER

OSB olan bir çocuğa sahip olmak ve bu durumun yarattığı stres, anne babaların evliliğine de yansımaktadır [27,28]. Anneler genellikle sorumluluğu üstlenen taraf olmaktadır. Bu da annenin her anlamda daha fazla yıpranmasına yol açmaktadır. Anne ya da babanın sorumluluğun çoğunu üstlenmesi, evlilikteki dengeleri değiştirebilir [29]. Eşleri birbirlerinden uzaklaştırabilir ya da yakınlaştırabilir [30]. Eşlerin birbirlerine destek olması, OSB nedeniyle birbirlerini herhangi bir şekilde suçlamamaları gerekmektedir. Eşler, birbirleriyle zaman geçirmek için fırsat yaratmalı, sorumlulukları yeteneklere ve zamana göre paylaşmalı ve OSB hakkında, yaşananlar, hissedilenler hakkında birbirleriyle konuşmalıdırlar. Kendi kendilerine ilişkileriyle ilgili problemleri çözemediklerinde bir uzmandan yardım almaktan çekinmemelidirler [13].



Kardeşler de OSB olan bir kardeşlerinin olmasından farklı şekillerde etkilenirler. Anne babalarının geçtiği duygusal süreçlerden geçebilir, kardeşleriyle ilgili hisleriyle mücadele edebilirler. Bazen anne babalar OSB olan çocuklarıyla ilgilenirken, normal çocuklarının bu durumdan nasıl etkilendiği konusu üzerinde durmayabilir [13,15]. Fakat kardeşlerin de bu konuda konuşmalarına, soru sormalarına, duygularını paylaşmalarına izin verilmelidir. Yaşanan duygular arasında böyle bir kardeşe sahip olunduğu için öfke, kıskançlık, suçluluk, utanç ve gelecek endişesi gibi duygular bulunabilir. Çocuk, aile içinde kardeşiyle ilgili bu duygularını paylaşmaktan çekinebilir [10,29,31]. Bu durumda konuşabilecekleri bir uzmana danışmalıdırlar. Bu aşamada okulun rehber öğretmenleri yardımcı olabilir [32]. Anne babaların tutumları kardeşlerin tutumunu da etkiler. Sağlıklı bir tutum içinde olduklarında kardeşler de OSB olan çocuğun bakımında, eğitiminde, sosyal gelişiminde önemli derecede destek sağlayabilirler [23]. Anne babalar bu desteğin düzeyinin çocuğun hayatını olumsuz etkileyecek düzeyde yani baş edebileceğinden fazla sorumluluk altına girmeyecek düzeyde olmasına özen göstermelidirler [9]. Ayrıca aileler ailecek zaman geçirmek için düzenlemeler de yapmalıdırlar [21].



Büyükanneler ve büyükbabalar da anne–baba ve kardeşler gibi duygusal süreçlerden geçebilir. OSB'yi anlamak nesil farklılıkları nedeniyle onlar için daha da zor olabilir [13]. Anne-babanın buradaki rolü, onları olabildiğince bilgilendirmek ve eğer büyükler destek sağlayabilecek durumdaysa ve buna gönüllülerse, bu desteğin



nasıl olacağını belirlemektir. Özellikle ilk başlarda OSB olan çocukla ilgilenme konusunda büyüklerin çekinceleri olabilecektir [33]. Bu durumda diğer kardeşle ilgilenerek, ev ya da dışardaki işlerde sorumluluk alarak anne-babanın yükünü hafifletebilirler. Zamanla anne babayla birlikte OSB olan çocuğun davranışlarını yönetmeyi öğrenerek, çocukla sağlıklı bir iletişim kurmaya başladıklarında ise anne-babayla OSB olan çocuğun sorumluluğunu paylaşarak onlar için dinlendirici bir destek haline gelebilirler [9,13,15, 33].

ÖNERİLER

- Çocuğunuzun OSB olduğunu kabul ediniz. Çevrenizdekilerin de kabul etmesini sağlayınız, çünkü kabullenme ne kadar kısa sürede olursa çocuğunuza ve kendinize o kadar yararlı olursunuz. Çevrenizdekilerin kabullenmesi ise, size daha fazla destek olmalarını sağlayacaktır.
- OSB'yi kabullenme aşamasında yaşadığınız duygularla baş edemediğinizde lütfen psikolojik destek alınız. Siz ne kadar sağlıklı olursanız, çocuğunuza o kadar yararlı olursunuz.
- OSB hakkında güvenilir kaynaklardan bilgi edinmeye çalışınız. Sizin bu konudaki bilginiz hem uzmanları daha iyi anlamanızı sağlar hem de endişelerinizi azaltır. Çünkü bilinmezlik korkutucudur, bu nedenle bilgilenerek korkularınızı giderebilirsiniz.
- Aile üyelerini bilgilendiriniz ve aile üyelerini manevi destek olarak kullanmaktan çekinmeyiniz. Çocuğunuz tanılandıktan sonra sizden uzaklaşan yakınlarınız varsa, belki de size ve çocuğunuza nasıl yaklaşacaklarını bilmediklerinden uzaklaşmışlardır. Sizi ve çocuğunuzu anlamalarına yardımcı olunuz. Daha sonra size verecekleri destek bu çabalarınıza değecektir.



- Kendinize zaman ayırmaya çalışınız. Bunun için arkadaşlarınızın ya da aile bireylerinin yardım tekliflerini sakın kaçırmayınız. Siz ruhsal ve fiziksel olarak ne kadar sağlıklı olursanız çocuğunuzun gelişimine o kadar fazla katkıda bulunursunuz.
- Uzmanlarla, öğretmenlerle ve diğer personelle olumlu ilişkiler içinde olmaya çalışınız, sizin yapıcı olmadığınızı düşünen bir grup uzmanla işbirliği yapmanız zorlaşacaktır. Unutmayın ki siz sadece bir tek çocuğunuzla ilgilenirken, uzmanlar onlarca, belki de daha fazla çocukla ve aileleriyle ilgilenmektedir.
- Çocuğunuzun davranış problemleri nedeniyle evde kalmayı tercih etmeyiniz. Toplumun eğitilmesi, anlayabilmesi ve alışabilmesi için çocuğunuz gibi farklı çocukları etraflarında daha fazla görmeye ihtiyaçları olduğunu unutmayınız.
- Çocuğunuzun haklarını en iyi savunacak kişinin siz olduğunuzu unutmayınız. Bu nedenle çocuğunuzun yasal haklarını araştırınız ve bu konuda bilgileniniz. OSB ile ilgili etkili müdahaleler ve haklarınız hakkında ne kadar bilgili olursanız, çocuğunuz ve kendiniz için en yararlı hizmetlerin sağlanmasını sağlayabilirsiniz. Soru sormaktan ve çocuğunuzun adına konuşmaktan çekinmeyiniz.

KAYNAKÇA

1. Doyle, B.T.& Doyle Iland, E. (2004). *Autism spektrum disorders from A to Z: Assessment, diagnosis and more*. Texas: Future Horizons Inc.
2. Estes, A. , Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J. Winter,J., Davson, G. & Muson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders, *Brain & Development, 35*, 133-138.
3. Walsh, C.E., Mulder, E., Tudor, M. E. (2013). Predictors of parent stress in a sample of children with ASD: Pain,problem behavior, and parental coping, *Research in Autism Spectrum Disorders, 7*,256–264.
4. Osborne, L.A. &Reed,P. (2010) Stress and self-perceived parenting behaviors of parents of children with autistic spectrum conditions *Research in Autism Spectrum Disorders, 4*,405–414.
5. Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., & Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning, *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 874-882.
6. Marcus,L.M., Kunce, L.J., & Schopler, E. (2005). Working with families, F.R. Volkmar, R.Paul, A.Klin ve D.Cohen (Eds), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders, Volume 2*(ss. 1055-1087). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
7. White,S. McMorris,C. Weiss, J.A. ve Lumsky, Y. (2012). The experiences of crisis in families of individuals with autism spectrum disorders across the life span. *Journal of Children and Family Studies, 21*, 457- 465.
8. Siegel, B. (2008). *Getting the best for your child with autism: An expert's guide to treatment*. New York: The Guilford Press.
9. Tekin-İftar, E. & Kutlu, M. (2013). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların aileleri: Aileleri anlama ve işbirliği kurma, E. Tekin-İftar (Ed) *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri* (ss.523 – 554). Ankara: Vize Basın Yayın.
10. Attfield,E.& Morgan,H.(2007). *Living with autistic spectrum disorders: Guidence for parents, carers and siblings*. London: Paul Chapman Publishing.
11. Bailey, K. (2008). Supporting families, K. Chawarska, A.Klin & F. R. Volkmar (Eds) *Autism spectrum disorders in infants and toddlers: Diagnosis, assessment, and treatment* (ss. 300-327) New York: The Guilford Press
12. Leventhal- Belfer, L. ve Coe, C. (2004). *Asperger's syndrome in young children: A developmental guide for parents and professionals*. London: Jessica Kingsley Publishers.
13. O'Brien, M.& Daggett, J.A. (2006). *Beyond the autism diagnosis: A professional's guide to helping families*, Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co.
14. Randall, P. & Parker, J.(1999). *Supporting the families of children with autism*, West Sussex: John Wiley & Sons Ltd.
15. Wall, K. (2010). *Autism and early years practice, 2nd ed.*, California: Sage Publications Inc
16. Williams, C. & Wright, B. (2004). *How to live with autism and Asperger syndrome*, London: Jessica Kingsley Publishers.
17. Wiseman, N.D. (2009). *The first year: Autism spectrum disorders: An essential guide for the newly diagnosed child*. PA: Da Copa Press.
18. Ailing Moh, T. & Magiati,I. (2012). Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with autism spectrum disorders, *Research in Autism Spectrum Disorders,6*, 293–303.
19. Keen,D., Couzens,D., Muspratt S., Rodger,S.(2010). The effects of a parent-focused intervention for children with a recent diagnosis of autism spectrum disorder on parenting stress and competence, *Research in Autism Spectrum Disorders, 4*, 229–241.
20. Gallo, D.P. (2010). *Diagnosing autism spectrum disorder: A life span perspective*. Oxford: Wiley – Blackwell Publishing.
21. Ives, M.& Munro,N. (2002). *Caring for a child with autism: A practical guide for parents*, London: Jessica Kingsley Publishers.
22. Morgan, P.L.(2009). *Parenting an adult with disabilities or special needs*. New York: AMACOM.

23. Siff Excorn, K. (2005). *The autism sourcebook: Everything you need to know about diagnosis, treatment, coping, and healing*. New York: HarperCollins Publishers.

24. Özel Eğitim Hakkında 573 Sayılı Kanun Hükmünde Kararname (1997). http://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2012_10/10111011_ozel_egitim_kanun_hukmunda_kararname.pdf

25. M.E.B. Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (2006). http://orgm.meb.gov.tr/Mevzuat/OzelEgitimHizmYonetmeligi.html.

26. Özdemir (2010). Ailelere sunulan hizmetler ve destekler, A.Cavkaytar (Ed.) *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği* (ss.51 -77). Ankara: Maya Akademi.

27. Harper, A.,Taylor Dyches, T., Harper, J., Olsen Roper, S. , & South,M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorder, *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43*, 2604–2616.

28. Shtayermman,O. (2013). Stress and marital satisfaction of parents to children diagnosed with autism, *Journal of Family Social Work, 16*, 243–259.

29. Morrell, M.F. & Palmer, A. (2006). *Parenting across the autism spectrum: Unexpected lessons we have learned*. London: Jessica Kingsley Publishers.

30. Freedman, B.H., Kalb, L.G., Zablotsky, B., Stuart, E. A. (2012). Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: a population-based study, *Journal of Autism and Developmental Disorders 42*, 539–548

31. Stampoltzisa, A Defingoub, G., Antonopoulouc,K., Kouvavad, S. & Polychronopouloub; S. (2014). Psycho-social characteristics of children and adolescents with siblings on the autistic spectrum, *European Journal of Special Needs Education*, http://dx.doi.org/10.1080/08856257.2014.922811

32. Tsao, L.L., Davenport, R., Schmiege, C. (2012) Supporting siblings of children with autism spectrum disorders, *Early Childhood Education Journal, 40*, 47–54.

33. D'Astous. V. , Wright S.D., Wright,C.A. & Diener, M. L.(2013). Grandparents of grandchildren with autism spectrum disorders: Influences on engagement, *Journal of Intergenerational Relationships, 11*, 134–147.

eksik değil farklı