

KIBRIS OTİZM DERNEĞİ

OTİZM SPEKTRUMUNDAN ETKİLENEN ÇOCUKLAR VE AİLELERİNİN İHTİYAÇ VE BEKLENTİLERİ:

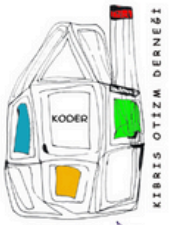
ANKET BULGULARININ ANALİZİ

EYLÜL
2025

LEFKOŞA



Bu çalışma Avrupa Birliği tarafından finanse edilmiştir. İçeriğinin sorumluluğu yalnızca Kıbrıs Otizm Derneği'ne aittir ve Avrupa Birliği'nin görüşlerini yansıtmak zorunda değildir



KIBRIS OTİZM DERNEĞİ

Yaşamı kolaylaştırmak, hak temelli yaklaşımları yaygınlaştırmak ve özel gereksinimli bireylerin toplumsal yaşama tam katılımını desteklemek amacıyla kurulan Kıbrıs Otizm Derneği, resmi olarak 30 Temmuz 2024 tarihinde faaliyetlerine başlamıştır. Derneğimizin temel hedefi, Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) başta olmak üzere, farklı gelişim gösteren bireylerin ve ailelerinin yaşam kalitesini artırmak, onlara yönelik toplumsal farkındalık oluşturmak ve erişilebilir bir yaşam alanı inşa etmektir. Bu doğrultuda derneğimiz, yalnızca bireylere değil; ebeveynler, eğitimciler, sağlık çalışanları, sosyal hizmet uzmanları, psikologlar, terapistler ve ilgili tüm profesyonel meslek gruplarına yönelik ücretsiz eğitimler, bilgilendirici seminerler ve uygulamalı atölyeler düzenlemektedir. Bu eğitimler, özel gereksinimli bireylerle çalışan profesyonellerin donanımını artırmak ve bireylerin ihtiyaçlarına daha bütüncül bir yaklaşımla yanıt verebilmek amacı taşımaktadır.

Amacımız; tüm bireylerin günlük yaşamda bağımsız işlevde bulunmalarını sağlamak, eğitim, sağlık, sosyal yaşam ve istihdam gibi temel alanlarda eşit fırsatlara erişimlerini desteklemek ve toplumun tüm kesimlerinde farkındalığı artırmaktır. Kapsayıcı eğitim modellerinin yaygınlaşması, sosyal dışlanmanın azaltılması ve ayrımcılıkla mücadele de derneğimizin öncelikli çalışma alanları arasında yer almaktadır.

Kıbrıs Otizm Derneği olarak, toplumsal dönüşümün ancak birlikte mümkün olduğuna inanıyoruz. Bu nedenle, aileleri güçlendiren, çocuklara umut olan ve uzmanları destekleyen çok yönlü çalışmalarımızla daha kapsayıcı, daha adil ve daha bilinçli bir toplum oluşturmayı hedefliyoruz.

OTİZM

Otizm, genellikle yaşamın ilk yıllarında fark edilen; iletişim ve sosyal etkileşimde yaşanan güçlükler ile yineleyici davranış örüntüleriyle kendini gösteren nörogelişimsel bir farklılıktır.

Günümüzde otizmin kesin nedeni tam olarak bilinmemekle birlikte, genetik yatkınlıklar ile çevresel etmenlerin bir arada etkili olabileceği düşünülmektedir.

Dünya genelinde otizmin görülme sıklığında dikkat çekici bir artış yaşanmaktadır. Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi, 2025 yılında yayımladığı raporda her 31 çocuktan birinin otizm tanısı aldığını bildirmiştir.

Otizme yönelik bilinen en etkili müdahale biçimi, erken yaşta başlanan, sistematik ve bireyselleştirilmiş eğitimidir. Bu eğitimin etkili ve sürdürülebilir sonuçlar doğurabilmesi için ise, müdahale sürecinde bilimsel dayanaklı uygulamaların esas alınması gerekmektedir.

ÖZET

Bu çalışma, Kıbrıs'ın kuzeyinde otizm spektrumundan (OSB) etkilenen çocuklar ve ailelerinin ihtiyaçlarını ve beklentilerini incelemek amacıyla gerçekleştirilen bir anket çalışmasının bulgularını analiz etmektedir.

Kıbrıs'ın kuzeyinde otizm spektrumundan etkilenen birey sayısı kesin olarak bilinmemektedir. Bu rapor toplamda 50 katılımcının yanıtları ile özellikle eğitim, psiko-sosyal destek, kamu hizmetlerine erişim ve toplumsal farkındalık alanlarında ciddi eksiklikler bulunduğunu göstermektedir.

Bulgular, literatürde vurgulanan hak temelli yaklaşım, kapsayıcı eğitim ve aile destek modelleriyle paralellik göstermektedir. Sonuçlar, ilgili mekanizmaların otizm dostu toplum modellerini geliştirmesi gerektiğine işaret etmektedir.

GİRİŞ

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), DSM-5 kriterlerine göre sosyal iletişim ve etkileşimde kalıcı yetersizlikler ile sınırlı ve tekrarlayıcı davranış örüntüleriyle tanımlanan nörogelişimsel bir durumdur (American Psychiatric Association, 2013). Bununla birlikte OSB, yalnızca tanı kriterleriyle sınırlı bir klinik durum değil; bireylerin günlük yaşam deneyimlerini, ailelerin ise yaşam kalitesini doğrudan etkileyen çok boyutlu bir olgudur. Dünya Sağlık Örgütü (WHO, 2022), otizmin hem bireysel hem de toplumsal düzeyde etkileri olduğunu ve ailelerin de bu süreçte önemli yükler taşıdığını vurgulamaktadır.

Son yıllarda otizme yönelik yaklaşımlar, yalnızca tıbbi modele dayalı bir bakış açısının ötesine geçmiştir. Artık sosyal model ve hak temelli yaklaşımlar ön plana çıkmaktadır. Bu perspektif, otizmlili bireylerin eğitim, sağlık ve sosyal hizmetlere erişim hakkını temel bir insan hakkı olarak ele almaktadır (UNCRPD, 2006). Dolayısıyla, otizmle yaşayan bireylerin yalnızca klinik destekle değil; eğitim politikaları, toplumsal farkındalık ve aile odaklı sosyal destek mekanizmalarıyla da güçlendirilmesi gerekmektedir.

Bu çalışmada, OSB'li çocuklar ve ailelerinin ihtiyaçları, beklentileri ve karşılaştıkları zorluklar, yapılan anket bulguları ışığında incelenmektedir. Çalışmanın amacı yalnızca sorun alanlarını belirlemek değil; aynı zamanda ailelerin sesine kulak vererek mevcut sistemin güçlü ve zayıf yönlerini ortaya koymak ve literatürdeki bulgularla karşılaştırmalı bir değerlendirme sunmaktır. Böylelikle, otizmlili bireylerin ve ailelerinin yaşam kalitesini artırmaya yönelik bütüncül ve kapsayıcı politika önerilerinin geliştirilmesine katkı sağlanması hedeflenmektedir.

ARAřTIRMA YÖNTEMİ

Arařtırma verileri, “Otizmle Yařayan Çocuklar ve Ailelerinin İhtiyaç ve Beklentileri” başlıklı anket çalışmasından elde edilmiştir. Çalışmaya toplamda 50 aile katılmıştır. Veri toplama aracı olarak Google Forms kullanılmış ve tüm yanıtlar anonim şekilde kaydedilmiştir.

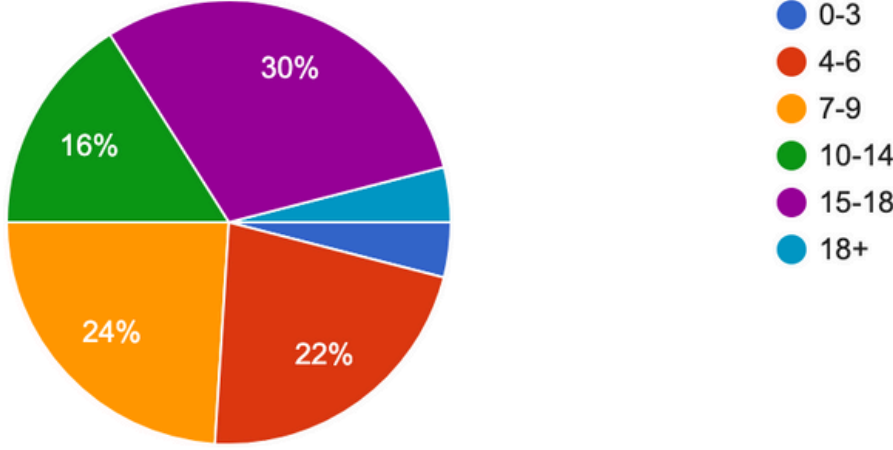
Anket; demografik özellikler, eğitim süreçleri, kamu desteklerinden yararlanma durumu, psiko-sosyal gereksinimler, gölge öğretmen talebi ve toplumsal farkındalık konularını kapsayacak biçimde yapılandırılmıştır. Böylelikle hem bireysel hem de sistemsel düzeydeki ihtiyaçların ortaya çıkarılması hedeflenmiştir.

Elde edilen veriler, betimsel analiz yöntemi ile değerlendirilmiştir. Bu yöntem, hem nitel hem de nicel bulguların birlikte ele alınmasına olanak tanıyarak bütüncül bir analiz imkânı sunmaktadır. Bulgular, mevcut literatürde yer alan benzer çalışmalarla karşılaştırılmış ve sonuçlar bağlamsal bir çerçeveye oturtulmuştur.

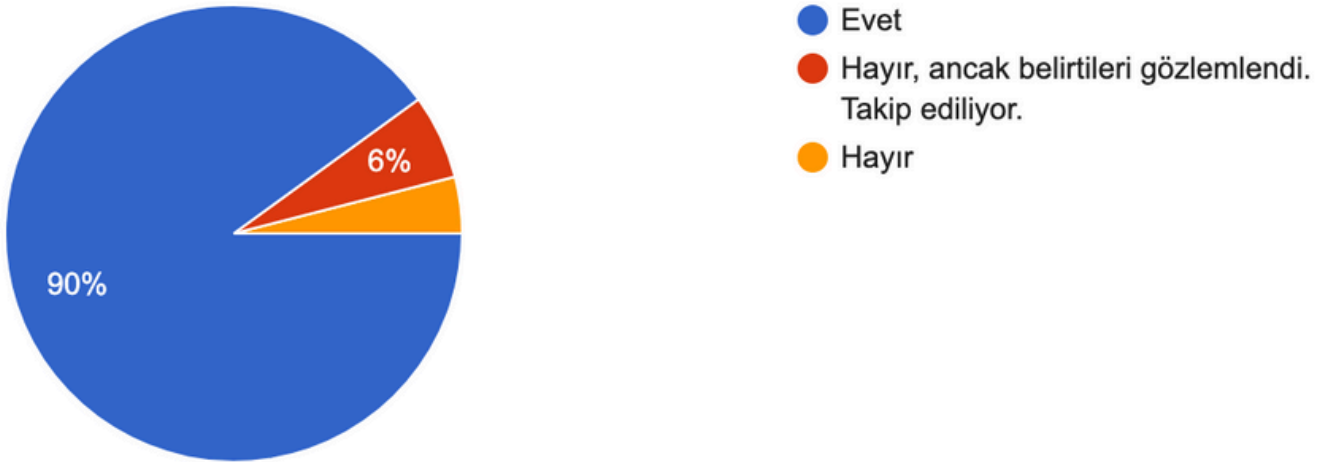
Katılımcıların %90’ı çocuklarının resmi olarak otizm tanısı aldığını, %6’sı tanı almadığını ancak otizm belirtilerinin gözlemlendiğini, %4’ü ise herhangi bir tanı konulmadığını belirtmiştir. Bununla birlikte, ailelerin %52’si kamu kuruluşları tarafından sağlanan desteklerden yararlandığını fakat bu desteği yetersiz bulduğunu, %48’i ise kamu desteklerinden hiç yararlanamadığını ifade etmiştir. Bu bulgular, mevcut destek mekanizmalarının hem erişilebilirlik hem de yeterlilik açısından sınırlı olduğunu ortaya koymaktadır.

DEMOGRAFİK ÖZELLİKLER

Otizm spektrumundan etkilenen bireyin yaşı:

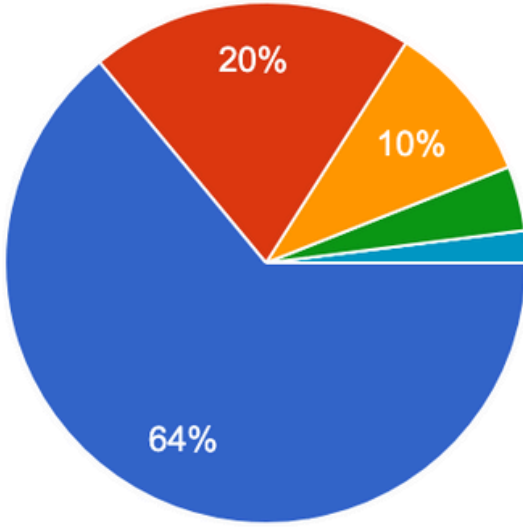


Uzman bir doktor tarafından tanı alan birey:



DEMOGRAFİK ÖZELLİKLER

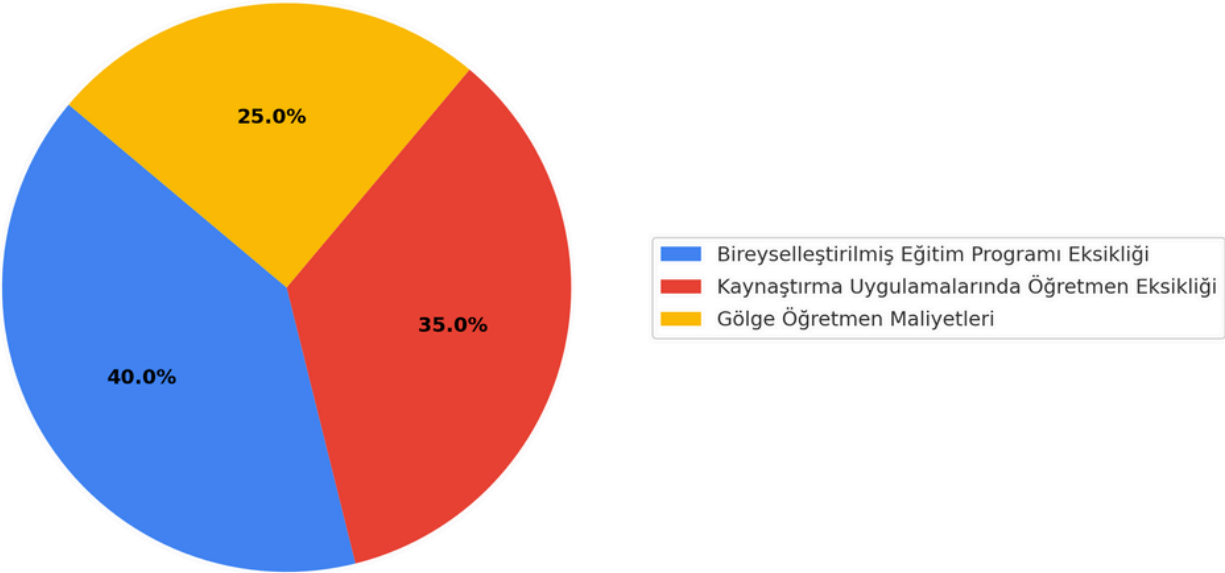
Katılımcıların Yaşadıkları Bölgeler



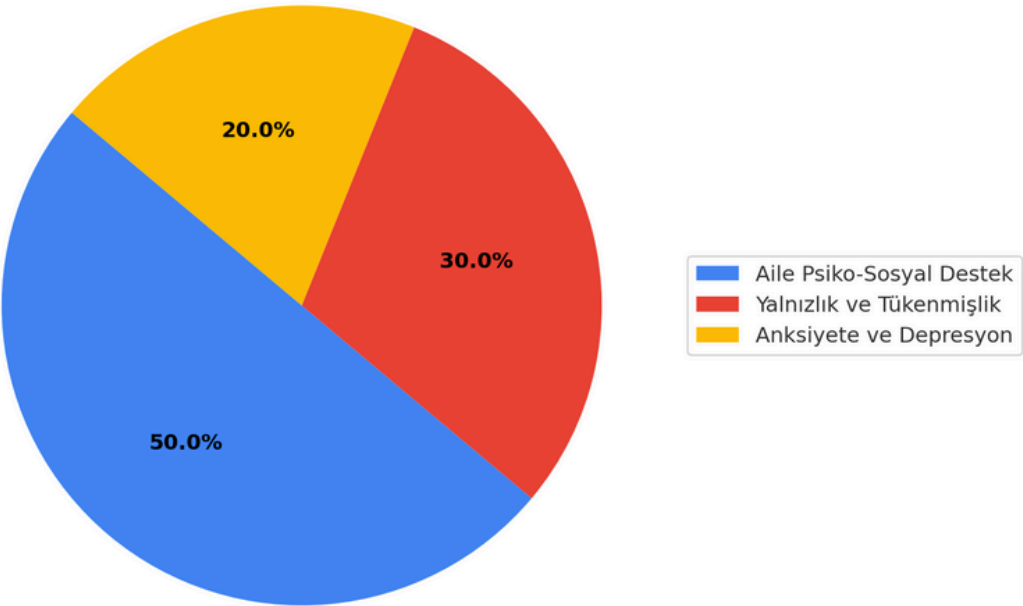
- Lefkoşa/Nicosia
- Mağusa/Famagusta
- Girne/Kyrenia
- Güzelyurt– Morphou/Omorfo
- Lefke/Lefka
- İskele/Trikomo
- Karpaz/Karpasia

BULGULAR

EĞİTİM GEREKSİNİMLERİ

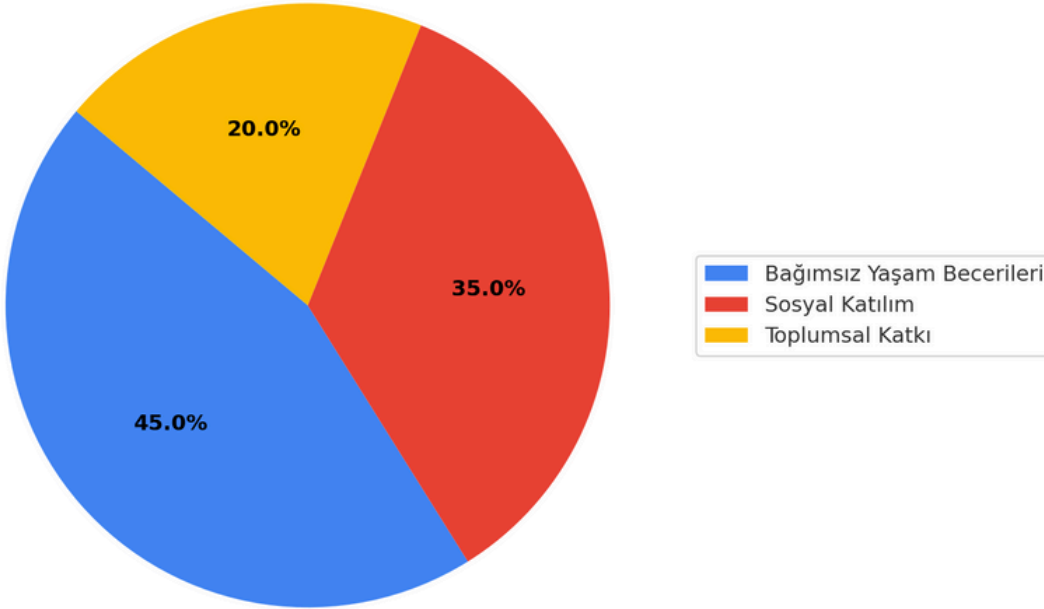


PSİKO-SOSYAL DESTEK

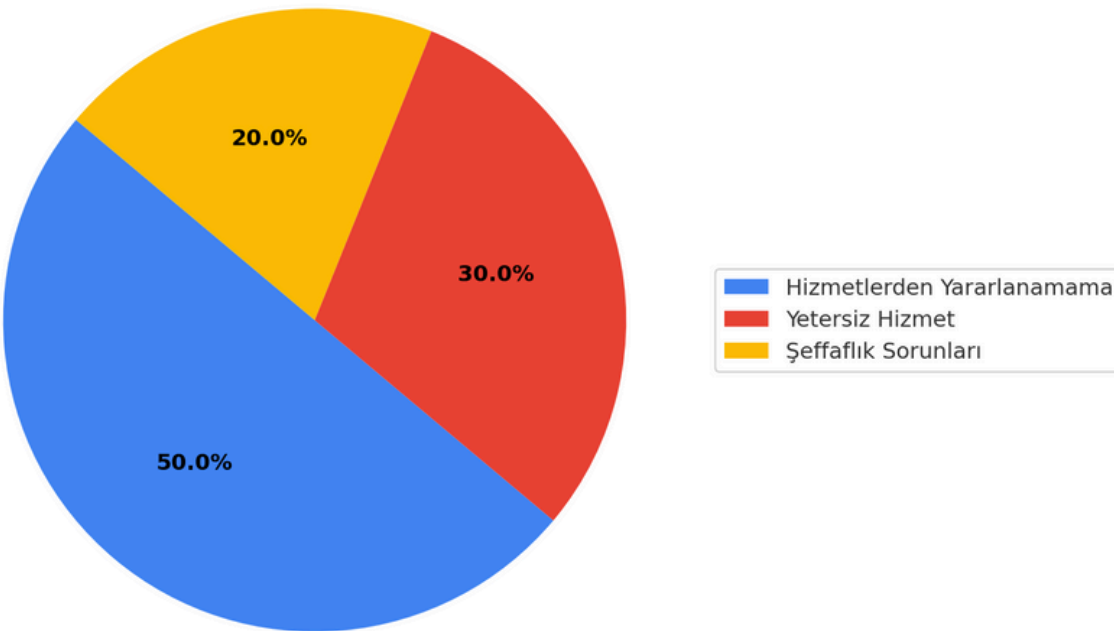


BULGULAR

GÜNLÜK YAŞAM VE BAĞIMSIZLIK

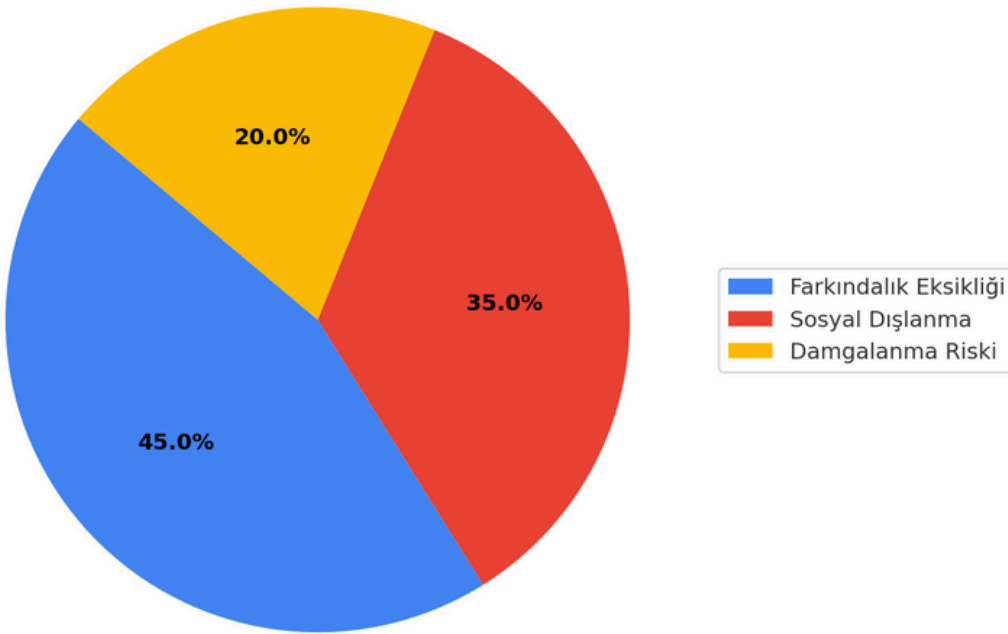


KAMU HİZMETLERİ VE ERİŞİM



BULGULAR

TOPLUMSAL FARKINDALIK VE KABUL



BULGULAR

Bu arařtırmadan elde edilen bulgular, yalnızca istatistiksel verilerden ibaret deęildir. Her bir yanıt, otizm spektrumundan etkilenen bir ocuęun ve onun ailesinin gndelik yařam deneyimlerini, karřılařtıęı glkleri ve tařıdıęı umutları yansıtmaktadır. Bulgular, ailelerin eęitimden psiko-sosyal desteęe, kamu hizmetlerinden toplumsal kabul ve farkındalıęa kadar pek ok alanda dile getirdikleri ihtiyaları grnr kılmaktadır.

Bu nedenle ařaęıda sunulan bulgular, yalnızca rakamsal daęılımlar deęil, aynı zamanda ailelerin yařam yklerinin bir zeti, toplumsal yapımızın gl ve zayıf yanlarının bir aynasıdır. Bulguların dikkatle deęerlendirilmesi, yalnızca mevcut eksikliklerin tespiti aısından deęil, aynı zamanda geleceęe ynelik kapsayıcı ve srdrlebilir politikaların inřası aısından da kritik neme sahiptir.

BULGULAR

Eğitim Gereksinimleri

Anket sonuçları, ailelerin çocuklarının eğitim sürecinde karşılaştıkları en büyük güçlüklerden birinin bireyselleştirilmiş eğitim programlarının yetersizliği olduğunu ortaya koymaktadır (%40). Katılımcıların %35'i, kaynaştırma uygulamalarında görev alan öğretmenlerin otizm konusunda yeterli bilgi ve donanımına sahip olmadığını vurgulamıştır. Bununla birlikte, %25 oranında katılımcı gölge öğretmen desteğinin maliyetinin aileler için ciddi bir yük oluşturduğunu belirtmiştir. Bu sonuçlar, eğitimde kapsayıcılığın sağlanabilmesi için öğretmenlere düzenli hizmet içi eğitimlerin verilmesi gerektiğini ve gölge öğretmen desteğinin yetkili kurumlar tarafından daha erişilebilir hale getirilmesinin önemini ortaya koymaktadır.

Psiko–Sosyal Destek

Ailelerin %50'si çevrimiçi veya yüz yüze psiko–sosyal destek gruplarına ihtiyaç duyduğunu dile getirmiştir. Katılımcıların %30'u yalnızlık ve tükenmişlik duygularını en büyük sorunlardan biri olarak belirtirken, %20'si anksiyete ve depresyonla mücadele ettiklerini ifade etmiştir. Bu bulgular, ailelerin sadece bilgi değil, aynı zamanda sosyal destek ağlarına erişimde de ciddi sınırlılıklar yaşadığını göstermektedir. Literatürde (Hayes & Watson, 2013) OSB'li çocukların ebeveynlerinde yüksek düzeyde anksiyete ve depresyon oranlarına işaret edilmesi, anket bulgularımızla güçlü bir paralellik göstermektedir. Bu nedenle, ailelere yönelik psiko–sosyal destek modellerinin hem yaygınlaştırılması hem de süreklilik arz etmesi gerektiği ortaya çıkmaktadır.

BULGULAR

Günlük Yaşam ve Bağımsızlık

Yanıtların %45'i bağımsız yaşam becerilerinin kazandırılmasına, %35'i sosyal katılımın artırılmasına ve %20'si toplumsal katkı fırsatlarının geliştirilmesine odaklanmıştır. Ebeveynler, özellikle günlük yaşam becerilerinin desteklenmesi ve çocuklarının bağımsız hareket edebilmesi konusundaki eksikliklere dikkat çekmiştir. Bu bulgu, yalnızca bireysel değil toplumsal bir kazanımı da işaret etmektedir. Matson ve arkadaşlarının (2012) çalışmaları, erken yaşta başlatılan bağımsız yaşam becerisi eğitimlerinin uzun vadede hem birey hem de toplum için yarar sağladığını göstermektedir. Dolayısıyla, bu tür becerilerin kazandırılması eğitim sisteminin temel bileşenlerinden biri haline gelmelidir.

Kamu Hizmetleri ve Erişim

Katılımcıların %50'si kamu hizmetlerinden hiç yararlanamadığını, %30'u mevcut hizmetleri yetersiz bulduğunu ve %20'si şeffaflık ve erişilebilirlik sorunları yaşadığını belirtmiştir. Ailelerin bu süreçte en sık dile getirdiği sorunlar; başvuru prosedürlerinin karmaşıklığı, kriterlerin katılığı ve desteklerin süreklilik göstermemesidir. Bu durum, kamu hizmetlerinin toplumun tüm kesimlerine eşit ve adil şekilde ulaşmadığını göstermektedir. Literatürde (Buescher et al., 2014) benzer bulgulara rastlanmakta; kamu destekleri yetersiz olduğunda ailelerin zorunlu olarak özel sektöre yöneldiği ve bu durumun ekonomik açıdan sürdürülebilir olmadığı vurgulanmaktadır. Bu nedenle, kamu hizmetlerinin daha şeffaf, ulaşılabilir ve süreklilik arz eden yapılar haline getirilmesi gerekmektedir.

BULGULAR

Toplumsal Farkındalık ve Kabul

Katılımcıların %45'i toplumda otizm konusunda farkındalık eksikliği olduğunu, %35'i sosyal dışlanma sorununu ve %20'si damgalanma riskini en büyük sorunlardan biri olarak ifade etmiştir. Bu bulgular, toplumun otizm konusundaki bilgi eksikliğinin yalnızca eğitim ve sağlık alanlarında değil, sosyal ilişkilerde ve günlük yaşamda da ciddi engeller yarattığını göstermektedir. Literatürde (Shtayermman, 2009) otizmlili bireylerin damgalanma ve dışlanma riskiyle karşı karşıya oldukları belirtilmektedir. Dolayısıyla, toplumsal farkındalık kampanyalarının artırılması, kapsayıcı eğitim modelleriyle desteklenmesi ve toplumun her kesimini içine alan bilinçlendirme çalışmalarının yapılması büyük önem taşımaktadır.

TARTIřMA

Bulgular, literatürdeki mevcut arařtırmalarla büyük ölçüde örtüşmektedir. Eğitim alanında bireyselleřtirilmiş programların yetersizlięi, öğretmenlerin bilgi eksikliği ve gölge öğretmen desteęinin maddi yükü, kapsayıcı eğitimin güçlendirilmesi gerektiğini göstermektedir (Jordan, 2008; Lindsay, 2016). Psiko-sosyal açıdan ailelerin yüksek destek ihtiyacı, sosyal koruma mekanizmalarının sınırlılığıyla birleřtięinde tükenmişlik riskini artırmaktadır. Bu durum, Hayes & Watson'ın (2013) bulgularıyla uyumludur ve ailelerin düzenli, erişilebilir destek programlarıyla güçlendirilmesi gerektiğini ortaya koymaktadır.

Toplumsal farkındalık eksikliği ise otizmlı bireylerin yanı sıra ailelerin sosyal katılımını da sınırlamaktadır. Katılımcıların dile getirdięi damgalanma deneyimleri, Shtayermman'ın (2009) toplumsal önyargılara iřaret eden çalışmasıyla örtüşmektedir. Bu bulgular, farkındalık kampanyalarının sembolik etkinliklerin ötesine geçerek medya, eğitim kurumları ve sivil toplum aracılığıyla daha sürdürülebilir şekilde yürütölmesi gerektiğini göstermektedir.

Her bir istatistiksel verinin ardında ailelerin somut deneyimleri ve çocuklarının geleceęine dair umut ve kaygıları bulunmaktadır. Bu nedenle bulgular yalnızca akademik bir raporun çıktısı deęil, aynı zamanda toplumsal bir deęişim çağrısıdır.

SONUÇ

Bu çalışma, otizmle yaşayan çocukların ve ailelerinin ihtiyaçlarının çok boyutlu ve derinlemesine olduğunu ortaya koymaktadır. Anket bulguları, eğitim, psiko-sosyal destek, günlük yaşam becerileri, kamu hizmetleri ve toplumsal farkındalık alanlarında ciddi eksikliklerin bulunduğunu göstermektedir. Özellikle %40 oranında bireyselleştirilmiş eğitim eksikliği, %50 oranında psiko-sosyal destek ihtiyacı ve %50 oranında kamu hizmetlerine erişememe gibi bulgular, bu alanlarda acil iyileştirmeler yapılması gerektiğini açıkça göstermektedir.

Elde edilen bulgular doğrultusunda şu öneriler sunulmaktadır:

- Eğitimde kapsayıcılığın artırılması, bireyselleştirilmiş eğitim programlarının etkinleştirilmesi ve öğretmenler için düzenli hizmet içi eğitimlerin sağlanması.
- Ailelere yönelik çevrimiçi ve yüz yüze psiko-sosyal destek programlarının yaygınlaştırılması, yalnızlık ve tükenmişlikle mücadele için destek mekanizmalarının güçlendirilmesi.
- Kamu hizmetlerinin daha erişilebilir, şeffaf ve yeterli hale getirilmesi, başvuru süreçlerinin kolaylaştırılması.
- Toplumsal farkındalık çalışmalarının ulusal düzeyde artırılması, damgalanma ve dışlanma riskini azaltmaya yönelik kampanyaların hayata geçirilmesi.
- Uzun vadede otizm dostu politikaların geliştirilmesi, bağımsız yaşam becerilerini destekleyen programların yaygınlaştırılması.

KAYNAKÇA

American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5).

Buescher, A. V. S., et al. (2014). Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. JAMA Pediatrics, 168(8), 721-728.

Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. Journal of Autism and Developmental Disorders, 43(3), 629-642.

Jordan, R. (2008). Autistic spectrum disorders: A challenge and a model for inclusion in education. British Journal of Special Education, 35(1), 11-15.

Lindsay, S. (2016). Inclusive education and its promise of equity: Critical notes on inclusive pedagogy. Disability & Society, 31(2), 167-170.

Matson, J. L., et al. (2012). Behavioral treatment of autistic disorder: Advances in treating challenging behaviors. Research in Autism Spectrum Disorders, 6(2), 708-714.

Shtayermman, O. (2009). An exploratory study of the stigma associated with a diagnosis of Asperger's syndrome: The mental health impact on the adolescents and young adults diagnosed with a disability with a social nature. Journal of Human Behavior in the Social Environment, 19(3), 298-313.

World Health Organization (WHO). (2022). Autism spectrum disorders. Retrieved from <https://www.who.int/>

United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD). (2006). United Nations.



Bu çalışma Avrupa Birliği tarafından finanse edilmiştir. İçeriğinin sorumluluğu yalnızca Kıbrıs Otizm Derneği'ne aittir ve Avrupa Birliği'nin görüşlerini yansıtmak zorunda değildir

