

# Sosyal Medya Kampanyası Aracılığıyla Otizm Farkındalığının Ölçümlenmesi ve Arttırılmasına Yönelik Bir İletişim Çalışması\*

SELÇUK İLETİŞİM  
DERGİSİ 2021;  
14(4): 1844-1878  
doi: 10.18094/josc.984751



**Sırrı Serhat Serter, Serdar Yıldız**

## ÖZ

Bu çalışmanın temel amacı toplumun mevcut otizm farkındalığını ölçümlemektir. Ek olarak çalışmanın, yapısı gereği, otizm farkındalığının arttırılmasına katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Çalışmada öncelikle otizmlilerle bireylerin aileleri ile görüşmeler yapılmış; ardından Türkiye genelinde geniş bir örnekleme ulaşmak amacıyla bir sosyal medya kampanyası tasarlanmış ve toplumun farklı kesimlerinin dahil edildiği bir farkındalık araştırması gerçekleştirilmiştir. Ağırlıklı olarak Instagram ve Facebook üzerinden yürütülen kampanya, medya dünyasından tanınmış kişilerce de desteklenmiş; reklam uygulamalarının yanı sıra organik iletişim aracılığıyla kampanya için tasarlanan web sitesine trafik sağlamıştır. Bu sayede, hem kampanya web sitesinde yer verilen farkındalık anketine coğrafi ve demografik açıdan çeşitliliğe sahip bir örneklemin katılımı sağlanmış hem de araştırma dışında otizm ile ilgili gerekli bilgiler site ziyaretçileri ile paylaşılmıştır. Aile görüşmeleri nitel, farkındalık araştırması ise nicel yaklaşımla yürütülen çalışma, karma desen bir araştırma olarak nitelendirilebilir. Araştırma sonucunda otizm konusunun merkezinde yer alan ailelerin görüşleri ile toplumun geri kalanının konuya bakışı ve farkındalık düzeyi bir arada değerlendirilmiştir. Genel bir ifadeyle, ailelerin yaşadığı kaygı ve problemlerin alandaki önceki çalışmaları desteklediği; toplumun otizm farkındalığının ise beklenen düzeyden düşük olduğu söylenebilir. Ailelerin problemleri arasında dışlanma ve sosyal ilişkilerde yaşanan olumsuzluklar öne çıkmasına karşın; araştırmanın diğer boyutunda yer alan katılımcıların otizmlilerle ve ailelere yönelik olumlu tutumlara sahip oldukları görülmüştür. Gerek aileler gerek diğer bireyler otizmin medyada temsilinin problemleri olduğu görüşünde birleşmektedir. Çalışma kapsamında yürütülen sosyal medya kampanyası, araştırmaya gönüllü katılımcı sağlama açısından planlanan hedeflere ulaşmıştır. Kampanyanın farkındalığı arttırma boyutunda ne derece etkili olup olmadığının değerlendirilmesi, çalışma kapsamı dışında olsa da elde edilen erişim ve etkileşimler bu yönde olumlu bir katkıya işaret etmektedir.

**Anahtar Sözcükler:** Otizm, Farkındalık, Sosyal Medya, Sağlık İletişimi, Kampanya

SIRRI SERHAT SERTER

Doç. Dr.

Anadolu Üniversitesi

ssserter@anadolu.edu.tr

ORCID ID: 0000-0002-1656-5351

SERDAR YILDIZ

Dr. Öğr. Üyesi

Anadolu Üniversitesi

serdar.y@anadolu.edu.tr

ORCID ID: 0000-0002-1565-3552

SELÇUK İLETİŞİM DERGİSİ 2021; 14(4): 1844-1878

doi: 10.18094/josc.984751

Geliş Tarihi: 19.08.2021 Kabul Tarihi: 19.10.2021 Yayın Tarihi: 25.10.2021

\*Çalışma, Anadolu Üniversitesi tarafından 2009E098 No.lu Bilimsel Araştırma Projesi kapsamında desteklenmiştir.

# A Communication Study for Measuring and Increasing Autism Awareness Through a Social Media Campaign\*

JOURNAL OF SELÇUK  
COMMUNICATION 2021;  
14(4): 1844-1878  
doi: 10.18094/josc.984751



**Sirri Serhat Serter, Serdar Yıldız**

## ABSTRACT

The main purpose of this study is to measure the current level of autism awareness in society. In addition, the study, due to its structure, is expected to contribute to raising awareness of autism. We first conducted interviews with the parents of individuals with autism and then designed a social media campaign to reach a wide sample throughout Turkey and conducted an awareness survey including other sections of society. The campaign was carried out mainly on Instagram and Facebook, supported by celebrities from the media industry, and provided traffic to the campaign website through organic communication along with paid advertising. Thus, the campaign provided a geographically and demographically diverse sample for the awareness research, as well as enabling the conveyance of essential information regarding autism to the visitors following the questionnaire on the website. The study uses a mixed method research design, with family interviews being qualitative and the awareness survey being quantitative. With the research, the views of families who are at the center of the autism issue and the perspective and awareness level of the rest of society were evaluated together. The results show that the concerns and problems experienced by families confirm previous study findings, and that autism awareness in society is lower than the expected level. Although exclusion and other social obstacles come to the fore among the problems of families, the survey participants harbor positive attitudes towards individuals with autism and their families. Both the families and other individuals agree that the representation of autism in the media is problematic. The social media campaign achieved the planned goals in terms of providing voluntary participants in the research. Although the effectiveness of the campaign in raising autism awareness is beyond the scope of the study, the reach and the interaction numbers indicate a positive contribution in this aspect.

**Keywords:** Autism, Awareness, Social Media, Health Communication, Campaign

SIRRI SERHAT SERTER

Assoc. Prof.

Anadolu University

ssserter@anadolu.edu.tr

ORCID ID: 0000-0002-1656-5351

SERDAR YILDIZ

Asst. Prof.

Anadolu University

serdar.y@anadolu.edu.tr

ORCID ID: 0000-0002-1565-3552

JOURNAL OF SELÇUK COMMUNICATION 2021; 14(4): 1844-1878

doi: 10.18094/josc.984751

\* The study was supported by Anadolu University within the scope of Scientific Research Project No. 2009E098.

## GİRİŞ

Sosyal medya gerek bireysel gerek kurumsal boyutta, çok çeşitli amaçlarla kullanılmaktadır. Günümüzde özellikle kâr amaçlı kurumların ticari iletişim faaliyetlerinde öne çıkan sosyal medya, toplumsal fayda amacıyla da sıklıkla kullanılmaktadır. Belirli bir konuya toplumun ilgisini çekmek, kamuoyu oluşturmak ya da farkındalık yaratmak, söz konusu toplumsal amaçlar arasında sayılabilir. Sosyal medya platformları, toplumsal fayda odaklı mesajları geniş kitlelere iletmek, topluluk oluşturmak ya da bireyleri harekete geçirmenin yanı sıra söz konusu kitleler üzerinde araştırmalar yapmayı da mümkün kılmaktadır. Bu çalışmada sosyal medyanın bu iki özelliği bir arada değerlendirilerek, bir iletişim kampanyası aracılığıyla toplumu hem belirli bir konuda bilgilendirmek hem de konuyla ilgili mevcut bilgi ve farkındalık düzeyini ölçümlemek amaçlanmıştır. Çalışma kapsamında ele alınan konu, OSB kısaltmasıyla da anılan Otizm Spektrum Bozukluğudur. Toplum genelinde daha çok "otizm" olarak bilinen problem, son yıllarda sürekli ve hızlı artış gösteren tanı oranlarıyla çağımızın ve yakın geleceğin önemli sağlık problemlerinden biri olarak dikkat çekmektedir.

Otizm, genellikle üç yaşından önce ortaya çıkan ve yaşam boyu devam eden nörogelişimsel bir bozukluktur. Toplumun otizm hakkında yanlış ya da yetersiz bilgi sahibi olması sebebiyle otizmliler bireyler kliniksel ve davranışsal bozuklukları ile etiketlenmektedirler. Bu etiketler, bireyler ve ebeveynlerin yaşamsal beklentilerini sınırlamakla birlikte, toplumla bütünleşmeyi sağlayacak olan eğitsel, ekonomik vb. birçok zorunlu sistemden mahrum kalmalarına yol açmaktadır. Şüphesiz ki bu noktada medya ve iletişim alanında çalışanlara da önemli görevler düşmektedir. Gerek otizmin medyada temsili gerek konuyla ilgili farkındalığın artırılması bağlamında medya ve iletişim alanındaki uygulamacılar ve akademisyenlerin konuya daha fazla ilgi göstermesi gerekmektedir.

03/12/2016 Tarihli ve 29907 Sayılı Resmî Gazete'de yayınlanan Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı'nda otizmliler bireylerin, sunulan hizmetlerden diğer bireylerle eşit olarak yararlanmasını sağlamak ve bağımsız bir biçimde toplumsal yaşamın her alanına katılımlarını kolaylaştırmak amacıyla altı öncelikli alan belirlenmiştir. Bu alanlardan ilki farkındalık çalışmaları ve kurumlar arası işbirliğidir. Çalışmada, ilgili madde temelinde otizmliler aileleri temsilen Otizm Dernekleri Federasyonu (ODFED) ile işbirliği gerçekleştirilmiştir. Bu sayede öncelikle otizmliler birey yakınları çalışmanın odağında yer almışlardır. Bu yaklaşım hem konunun merkezinde yer alan bireylerden

derinlemesine ve nitelikli veriler elde etmeyi hem de sahanın dinamiklerine uygun bir kampanya tasarlanmasını mümkün kılmıştır. Bir sonraki aşamada ise toplumun diğer kesimlerinin otizm farkındalığı tarama yaklaşımıyla, bir anket aracılığıyla araştırılmıştır.

Çalışma, nitel ve nicel araştırma yaklaşımlarını bir arada kullanmış olması sebebiyle karma desen bir araştırma olarak değerlendirilebilir. Araştırmanın her iki boyutunda da gerek çalışmanın gerçekleştiği dönemde yaşanan Covid-19 pandemisinin yarattığı koşullar nedeniyle gerek geniş coğrafi çeşitliliğe sahip örneklemden veri elde etme amacıyla çevrimiçi iletişim teknolojilerinin sağladığı olanaklardan yararlanılmıştır. Bu kapsamda Instagram ve Facebook mecraları üzerinde otizm farkındalığı temalı bir sosyal medya kampanyası hayata geçirilmiştir. Medya dünyasından tanınmış kişilerin de desteğini alan kampanya kısa sürede çok geniş kitlelere ulaşmıştır. Otizmle ilgili bilgilendirici içeriğe maruz kalmadan önce, kampanya aracılığıyla çalışmaya özgü olarak tasarlanan web sayfasına yönlendirilen bireylerin anket uygulamasına katılımları sağlanmıştır. Bu sayede öncelikle toplumun mevcut otizm farkındalık düzeyi belirlenmeye çalışılmış; ardından konuyla ilgili bilimsel dayanağı olan temel bilgiler söz konusu kitle ile paylaşılmıştır. Özetle, çalışmada disiplinler arası bir yaklaşımla, özel eğitim ve çocuk psikiyatrisi alanındaki temel bilgiler; sağlık iletişimi, dijital pazarlama iletişimi ve reklamcılık uygulamaları kullanılarak geniş kitlelere iletilmiş; bu kapsamda tasarlanan sosyal medya kampanyası ve web sitesi aracılığıyla toplumun mevcut otizm farkındalığı ölçülmüş ve bu farkındalığın arttırılmasına katkı sağlanmaya çalışılmıştır.

## OTİZM OLGUSU VE TOPLUMSAL FARKINDALIĞI

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) ya da kısaca otizm, bireylerin yaşamlarının ilk yıllarında ortaya çıkan ve tüm hayatları boyunca süren, iletişim ve etkileşim becerilerini engelleyen bir gelişimsel bozukluktur. İlk olarak Kanner (1943) tarafından ortaya koyulduğundan bugüne hem yaygınlığı hem hakkındaki bilgimiz artmaya devam eden otizm olgusu başta çocuk psikiyatrisi ve özel eğitim alanları olmak üzere farklı disiplinlerde ele alınmaktadır. Konuyla ilgili olarak gerçekleştirdiği kapsamlı alanyazın taraması sonucunda Çolak (2016, p. 49) otizmi şu şekilde tanımlamıştır: "Otizm spektrum bozukluğu; bebeklikten itibaren karşısındakinin gözüne bakmada, ortak dikkat ve işaret etme davranışlarındaki yetersizlik ve isteksizlikle kendini belli eden, 3 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 gösterebilen ve özelliklerinde hafiften ağıra kadar değişkenlik olabilen gelişimsel nörobiyolojik bir bozukluktur.”

Cavkaytar (2016, s. 17) otizm spektrum bozukluğunun bir hastalık ya da eksiklikten öte bir farklılık olduğunu vurgulamıştır. Bireysel boyutta ortaya çıkan bu farklılık toplumsal boyutta sorunlara yol açmaktadır. Sosyolojik bağlamda otizm, öncelikli olarak otizmlili bireyi ve ailesini toplumsal, kişisel, psikolojik, ekonomik, akademik ve benzeri boyutlarda etkileyen; toplumdan uzaklaşmaya, soyutlanmaya ve yabancılaşmaya sebebiyet veren; etiketlenmeye, dışlanmaya maruz bırakan ve diğer insanlarla olan ilişkilerinde çatışmalar yaşamalarına neden olan işlev bozucu bir etkidir (Mengi, 2014, s. 15). Dünya Sağlık Örgütü (WHO, 2021) dünya genelinde her 160 çocuktan birinin otizmlili olduğunu tahmin etmekle birlikte, düşük ve orta gelir grubu ülkelerden sağlıklı veri alınamadığını bildirmektedir. Konuyla ilgili temel referans kaynaklarından biri olan Amerika Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi'ne göre ABD'de bu oran 1/54'tür (CDC, 2016). Ülkemizde ise buna benzer bir oranın yanı sıra 0-14 yaş grubunda 150.000 civarında otizmlili çocuk bulunduğu tahmin edilmekte; aile, akraba ve diğer yakın çevre ile bir arada değerlendirildiğinde otizmin ülkemizde yaklaşık 2 milyon kişiyi etkileyen bir problem olduğu düşünülmektedir (ODFED, 2021).

Bu derece yaygın görülmesine rağmen ne yazık ki otizm kavramı toplum tarafından henüz tam olarak doğru ve yeterli düzeyde bilinmemektedir. Son yıllarda toplumda doğru bilgi ve bilinç oluşturmak için yapılan çalışmalarla bir miktar yol alınmış olsa dahi otizmin medyadaki temsillerinin izleyicinin beğeni algısına hizmet eder şekilde aktarılması ve farklı kaynaklarda otizm ile ilgili hatalı ya da yetersiz bilgi paylaşımı sorun olmaya devam etmektedir. Dolayısıyla otizmlili bireyler, diğer dezavantajlı gruplar gibi toplumsal engelleme ve dışlanmalar nedeniyle zorunlu kaynaklara ulaşımında sorunlar yaşamakta ve toplumla bütünleşmeyi sağlayacak olan eğitsel, ekonomik vb. birçok zorunlu sistemden mahrum kalmaktadırlar. Bireyin eğitim haklarından yeterince istifade edememesi istihdam olanaklarını kısıtlamakta ve ekonomik kazançlarına yansımakta; ekonomik dışlanma, sosyal uyumsuzluğa yol açabilmektedir.

Otizmin yaygınlığı gibi, toplumsal farkındalık düzeyi de ülkelere göre farklılaşmaktadır. Örneğin, Çin'de gerçekleştirilen bir araştırmada katılımcıların %57,8'inin otizmi doğru tanımladığı görülmekte

(Wang, ve diğeri, 2012); Kuzey İrlanda örneğinde bu oran %80'e kadar yükselmektedir (Dillenburger, Jordan, McKerr, Devine, & Keenan, 2013). Ülkemizde yapılan araştırmalarda ise otizm farkındalığının belirli örneklem gruplarında %38,8'e kadar düşebildiği tespit edilmiştir (Sürmen, ve diğeri, 2015). Otizmliler ailelerine yönelik bir çalışmada, OSB tanısı alan çocukların ebeveynlerinin %56'sı tanı öncesinde otizm kavramını hiç duymadıklarını belirtmişlerdir (Turan, Esin, Abanoz, & Dursun, 2020). Farklı çalışmalar, doğru veya yanlış tanımlamakla birlikte, otizm kavramını bir biçimde duyanların oranının %90,9 (Tok, Sarı, & Tüfek, 2016) ve %92,7 (Karavuş, ve diğeri, 2021) gibi yüksek olabileceğini göstermektedir. Bu noktada otizm ile ilgili sahip olunan bilgilerin ne derece doğru ya da yanlış olduğunun irdelenmesi gerekmektedir. Konuyla ilgili ülkemizde yakın dönemde yapılan çalışmaların (Sürmen, ve diğeri, 2015; Tok, Sarı, & Tüfek, 2016; Karavuş, ve diğeri, 2021) bulguları otizmin en yüksek oranda bir tür zihinsel yetersizlik ve sosyal iletişim bozukluğu olarak tarif edildiğini; bununla birlikte otizmle ilgili olmayan belirtiler de hatalı olarak otizmle ilişkilendirildiğini ortaya koymaktadır. Konuyla ilgili umut verici bir bulgu ise otizm kelimesini daha önce duymuş olmanın dahi otizmliler ailelerine yönelik tutumu olumlu yönde etkilediği; otizm farkındalığının ise kalıp yargıları yıkmada önemli olduğudur (Sürmen, ve diğeri, 2015, s. 13).

### **Ailelerin Gözünden Otizm**

Toplumun tüm kesimlerinin otizm konusuna bakışı önemli olmakla birlikte, otizmliler ve aileleri konunun tam merkezinde yer almaları nedeniyle ayrı bir öneme sahiptir. Dünya genelinde farklı ülkelerde otizmliler ailelerin otizmi nasıl algıladıkları ve yaşadıkları zorluklar üzerine çalışmalar yapılmaktadır. Bu çalışmalarda genel olarak; toplumun ve yetkililerin gerekli desteği sağlamamasının yanı sıra; toplumdaki farkındalık eksikliği, etiketleme, stereotipleştirme ve önyargı gibi problemler (Glazzard & Overall, 2012, s. 40); stres, kaygı ve suçluluk gibi duygusal etkiler; diğer çocuklar ve eşler arasında yaşanan ailevi sorunlar; dışlanma ve etiketlenme korkusunun yanı sıra sosyal ilişkilerin zayıflaması gibi toplumsal sorunlar ve son olarak finansal problemlerden (Nealy, O'Hare, Powers, & Swick, 2012, s. 193) söz edilmektedir. Gray (2002, s. 215) bu gibi problemlerin yaygınlığını bildirmekle birlikte, gerçekleştirdiği uzun süreli çalışma sonucunda, ailelerin zorluklara rağmen söz konusu problemlerle başa çıkma stratejileri geliştirmede başarılı olabildiğini, ancak bunun özellikle otizmi daha hafif düzeyde yaşayan bireylerin aileleri için geçerli olduğunu vurgulamıştır.

Koşulların toplumdan topluma değişeceği düşüncesiyle, ülkemizde konu özelindeki çalışmalara bakmakta yarar vardır. Turan vd. (2020, s. 41) tarafından gerçekleştirilen araştırmaya göre, tanı sonrasında ailelerde; korku ve gelecek kaygısı ile ömür boyu sürececek ağır bir süreç algısının öne çıktığı görülmektedir. Akraba ve diğer çevre tepkileri ise destek olmanın yanı sıra dışlama ve iletişimi kesme yönündedir. Ek olarak ailelerin özel eğitim süreçlerinin iyileştirilmesi ve daha etkin hale getirilmesi yönünde talep ve beklentileri olduğu dikkat çekmektedir. Tok vd. (2016, s. 49) ailelerin yaşadığı en büyük korkulardan birini şu soru ile net bir biçimde ortaya koymuşlardır: “Biz ölünce çocuğumuza ne olacak, onunla kim ilgilenecek?” Çalışmada sıralanan diğer problemler ise psikolojik ve aile içi sorunlar; bakım için gereken zaman ve ilgi konusunda yetersizlik; dışlanma ve sosyal hayattan kopuştur. Birçok aile çocuğunun yaptığı olumsuz davranışlara yönelik farklı bakışlardan dolayı rahatsız olduğunu, toplumun bu konuda yeteri kadar bilinç sahibi olmadığı için yargılandıklarını belirtmiştir. Son olarak; nitelikli özel eğitimin çok masraflı olması, devletin ise ailelere maddi anlamda yeterli desteği vermemesi gibi ekonomik problemlerin yanı sıra, devlet ve toplumdan talepler dikkat çekmektedir. Töret vd. (2014, s. 1) ise ebeveynlerin çoğunluğunun çocuklarının sahip olduğu otizmin nedeni konusunda bilinmezlik yaşadıklarını; otizmi, sosyal-iletişimsel davranışlarda bozukluk olarak tanımladıklarını ortaya koymuşlardır.

### **Medya ve Otizm**

Medya, pek çok farklı konuda olduğu gibi otizm konusunda da toplumun temel bilgi kaynakları arasında yer almaktadır. Gerek haber vb. bilgilendirici içeriklerde gerek kurmaca yapımlarda otizmin temsili bu açıdan kritiktir. Her geçen gün yaygınlığı artmasına rağmen toplum genelinde otizm konusunda yeterli farkındalık ve bilinç oluşmadığı söylenebilir. Bie ve Tang'ın (2015, s. 884) belirttiği gibi, otizmle ilgili bilgi eksikliği ve yanlış anlamalar, bireysel düzeyde geç teşhis ve yetersiz tedaviye neden olacağı gibi, toplumsal düzeyde ise etiketlenmenin artmasına katkıda bulunmaktadır. Medya, toplumların otizm hakkında bilgi edindiği birincil kanal olarak konunun her iki boyutunda da fayda sağlama potansiyeline sahiptir.

Öte yandan otizmlili bireylerin medyada nasıl temsil edildiği ayrı bir tartışma konusudur. Mevcut literatür, otizm farkındalığı konusunda medyanın faydalı olduğu kadar zararlı da olabileceğine işaret etmektedir. Bunun en temel nedeni, otizm spektrumunun yalnızca belirli ve oldukça sınırlı bir boyutunun

temsil edilmesiyle ilgilidir. Örneğin Wang vd. (2012, s. 1305) otizmin, sosyal iletişim bozukluklarının yanı sıra, yüksek IQ, süper güç, mükemmel matematiksel veya sanatsal yetenek ile ilişkilendirilmesinin temel nedenini medyada spektrumun yalnızca bu boyutunu yansıtan bireylerin daha fazla temsil edilmesine bağlamaktadır.

Otizmin medyada temsili konusunda Çin'de yapılan bir araştırma (Bie & Tang, 2015) medyanın otizme giderek daha fazla ilgi gösterdiğini, ancak eksik ve hatalı temsillerin söz konusu olduğunu ortaya koymaktadır. Örneğin, medyanın genellikle özel yetenekli bireyleri ön plana çıkararak otizmin yalnızca çok sınırlı bir boyutunu yansıttığı dikkat çekmektedir. Yakın zamanda ülkemizde yapılmış olan benzer bir çalışma (Kars & Akyürek, 2019) da bu yönde bulgulara işaret etmektedir. Çalışmada, otizmle ilgili haber sayısının azlığına dikkat çekilmiş; toplumun bilinçlendirilmesi için medyaya özel bir görev düştüğü vurgulanmış ve medyanın daha etkin biçimde kullanılması gerektiği belirtilmiştir. Shabbir vd.'nin (2021, s. 57) belirttiği gibi, otizmlili bireylerin; matematik, resim, müzik veya ezber yeteneği gibi istisnai niteliklere sahip olduğu fikri medyada ve edebiyatta sıklıkla yer bulduğundan, toplumların büyük kısmının bu konuda hemfikir olması şaşırtıcı değildir.

## **SOSYAL MEDYA VE FARKINDALIK İLETİŞİMİ**

Sosyal medyanın toplumsal fayda amaçlı kullanımı söz konusu olduğunda farkındalık kavramı ön plana çıkmaktadır. Bir konuda tutum ya da davranış değişikliği yaratmanın öncesinde konuya ilişkin farkındalık oluşturmak gerekir. Günümüzde gerek kâr amacı gütmeyen kurumlar gerekse markalar sosyal pazarlama yaklaşımıyla sağlık, eğitim vb. toplumsal konularda farkındalık çalışmaları yürütmektedir. Tüm iletişim çabalarında olduğu gibi bu uygulamalarda da sosyal medya ve diğer dijital iletişim araçları yaygın olarak kullanılmaktadır. Bu konuda özellikle, sağlık iletişiminde sosyal medyanın kullanımı üzerine akademik bir birikim olduğu gözlenmektedir. Her ne kadar bireysel bir farklılık olarak değerlendirilebilse de otizm, sonuç olarak bir sağlık problemidir. Bu kapsamda, çalışmaya konu kampanya bir tür sağlık iletişimi uygulaması olarak değerlendirilebilir.

Sosyal medya, gerek kullanıcı merkezli ve etkileşime açık yapısıyla gerek çeşitliliğe sahip ve geniş kitlelere düşük maliyetle ulaşma potansiyeliyle sağlık iletişimi için oldukça elverişli bir mecradır (Korda & Itani, 2013, s. 15). Sağlık iletişimi çalışmalarında sosyal medya kullanımının giderek yaygınlaştığı; bu uygulamaların davranış değişikliği de dahil olmak üzere farklı boyutlarda genel olarak etkili olduğu



belirtilmektedir (Yang, 2017, s. 223). Sosyal medyanın kullanıcı etkileşimine ve aktif katılımına olanak tanıyan yapısı, bu gibi kampanyaların erişimini de arttırmaktadır. Sosyal medyada farkındalık mesajlarının alıcısı konumunda olan kullanıcılar aynı zamanda bu mesajları başkalarına ileterek iletişim sürecinde kaynak rolü de üstlenmekte; hatta mesaj içeriğine katkıda bulunarak potansiyel etkiyi dönüştürebilmektedir (Shi, Poorisat, & Salmon, 2018, s. 50).

Sosyal medya platformlarında bireysel kullanıcıların iletişim sürecine aktif katılımı, kurumsal medya bağlamında söz konusu olan kontrol unsurunu zayıflatmaktadır. Bu nedenle, söz konusu ortamlarda özellikle sağlık gibi alanlarda eksik, hatalı, hatta kasıtlı olarak yanıltıcı içerikler de dolaşıma girebilmektedir. Sosyal medyanın bu gibi olumsuz taraflarına da dikkat çeken Moorhead vd. (2013) buna rağmen sağlık iletişimde sosyal medyanın kullanımının, yukarıda sıralanan diğer yararların yanı sıra belirli hastalıklara yönelik etiketlenmenin azaltılmasında etkili olduğunu vurgulamışlardır. Bu özelliği, sosyal medyanın otizm konusunda farkındalık ve bilinç yaratmadaki öneminin altını çizmektedir. Sosyal medya, belirli konularda farkındalık mesajlarını iletmenin yanı sıra, topluluk oluşturma amacıyla da kullanılmaktadır. Bu kapsamda, otizm konusunda sosyal medya, otizmliler ve aileleri gibi konuyla birincil derecede ilgili bireyler için sanal topluluklar oluşturma, bilgi paylaşımı ve toplumsal destek sağlama gibi konularda da faydalı olmaktadır (Saha & Agarwal, 2016).

Bu çalışmada sosyal medyanın farklı bir özelliğinden daha yararlanılmış; çeşitliliğe sahip, sayıca yüksek ve bir kısmı reklamlarla hedeflenmiş bireysel kullanıcılar, bir toplumsal farkındalık araştırmasına yönlendirilmiştir. Sosyal medya, özellikle sağlık alanında, kullanıcıları ilgili araştırmalara dahil etme amacıyla yaygın olarak kullanılmaktadır (Arigo, Pagoto, Carter-Harris, Lillie, & Nebeker, 2018). Belirli bir sağlık problemi özelinde, hastalar ya da risk grupları gibi ilgili kişilerle doğrudan iletişime geçme amacıyla sosyal medyayı kullanan çalışmalar buna örnek gösterilebilir. Otizmliler ve ailelerini, bu yaklaşımla araştırmaya dahil eden bir çalışmada (Ahmed, Simon, Dempsey, Samaco, & Goin-Kochel, 2020) geleneksel (radyo) ve dijital (Facebook) mecraların performansı karşılaştırılmıştır. Buna göre sosyal medya, daha geniş bir coğrafi erişimle, çok daha fazla sayıda katılımcıya, daha düşük bir bütçeyle ulaşmayı mümkün kılmıştır. Bu çalışmada ise amaç, tedavi ya da benzeri bir müdahaleden öte toplumda mevcut olan otizm farkındalığını ölçümlemektir. Bu kapsamda yalnızca otizmliler ve aileleri değil, aksine çok daha fazla oranda toplumun farklı kesimlerine ulaşmaya çalışılmıştır.

## KAMPANYANIN TASARIMI VE UYGULAMASI

Çalışmada, öncelikle farkındalık araştırması için kullanılan anketi geniş kitlelere ulaştırmak; devamında ise otizm konusunda gerekli bilgileri toplumla paylaşarak farkındalık artışına katkı sağlamak amacıyla bir iletişim kampanyasına ihtiyaç duyulmuştur. Araştırma projesi kapsamında hayata geçirilen kampanya, proje ekibi tarafından, halkla ilişkiler ve reklamcılık uygulamalarında başvurulan kampanya tasarımı süreçlerine uygun olarak tasarlanmış ve yürütülmüştür. Konuya ilişkin araştırma ve durum analizi ile başlayan süreç, kampanya stratejisi ve mesaj içeriklerinin belirlenmesi sonucunda uygulamaya koyulmuştur. Kampanya, yalnızca dijital mecralar özelinde planlanmış; web sitesi ve arama motoru reklamları ile desteklenmekle birlikte ana mecra olarak Instagram ve Facebook platformlarını kullanmıştır. Medya dünyasından tanınmış kişilerin desteğini alan kampanyanın, reklam uygulamaları ötesinde, ağırlıklı olarak organik iletişime dayandığı belirtilmelidir.

Otizm olgusuna dair nitel veri elde etme amacını taşıyan otizmlilerle aile görüşmeleri, kampanya tasarımı için gerekli araştırma işlevini de yerine getirmiştir. Kampanyanın, sahanın beklenti ve ihtiyaçlarını karşılaması için önemli olan bu araştırma, yaratıcı strateji aşamasında, içgörünün belirlenmesi ve mesajların tasarımında fayda sağlamıştır. Araştırma katılımcılarından biri tarafından ifade edilen aşağıdaki cümleler kampanya için benimsenen mesaj stratejisi üzerinde belirleyici olmuştur:

*"Otizm algısı toplumda, üstün zekâ, özel yeteneklere eş değer. Biz böyle algılanmasını istemiyoruz. Çünkü insanı hayatta tutan özel yetenekleri değil, örneğin trafikte kırmızı ışıkta duracağını bilmektir. Bizim çocuklarımız karmaşık matematik sorularını çözebilirler belki, ama kırmızı ışıkta durması öğretilmezse ölürlər!"*

Bu ve benzeri katılımcı ifadelerinin yanı sıra, ilgili literatürden yararlanılarak ve otizmlilerle ailelerin hassasiyetleri gözetilerek kampanya mesajları tasarlanmıştır. Buna göre, otizmin her şeyden önce bir "farklılık" olduğu; otizmlilerle toplumdaki diğer bireyler için sıradan ve basit olan bazı davranışları yerine getirmekte zorlanmakla birlikte, pek çok kimsenin yapamadıklarını ise kolaylıkla ya da diğer bireylerden farklı biçimde yapabilmeleri yaratıcı fikrin temelini oluşturmuştur. Kampanyaya adını da veren "bu da benim farkım" ifadesi slogan olarak belirlenmiş; otizmlilerle yapabildikleri ve yapamadıklarına dair örneklerle, ana stratejiye uygun olarak mesajlar çeşitlenmiştir. Ek 1'de verilen kampanya görsel örneklerinde de görüleceği gibi, otizmlilerle bir bireyin ifadesi biçiminde örneğin, "Size çok

*karmaşık gelen konular benim için kolay olabiliyorken, bazen benimle konuşurken ne demek istediğinizi anlayamayabilirim. Bu da benim farkım.”* gibi metinler kullanılmıştır.

Kampanya için bu konseptin tercih edilmesinin bir nedeni de içerik yapısının, farklı kişilerin kendilerine özgü yeni içerikler üretmesi için elverişli olmasıdır. Her insanın bir biçimde diğerlerinden farklı olduğu düşünülerek, bu içerik biçiminin sosyal ağlar üzerinde viral biçimde yayılabileceği öngörülmüştür. Bu amaçla, beklenen içeriğe örnek olarak hazırlanan videolar kampanyanın sosyal medya hesaplarında yayınlanmıştır. Başta kampanya takipçileri ve projeye destek veren ünlüler olmak üzere çok sayıda kullanıcı, kendi yapabildiklerini ve yapamadıklarını samimi bir dille ifade edip, “bu da benim farkım” sloganı ve etiketi ile paylaşmışlardır. Video içerikler kısa sürede beklenenden fazla izlenerek toplumun farklı kesimlerinden sosyal medya kullanıcılarının da benzer içerikte video üreterek kampanyaya destek vermelerini sağlamıştır. Söz konusu video içeriklere dair örnekler ve destek veren ünlülerin isimleri Ek 2’de sunulmuştur. Bu mesaj ve konsept sayesinde otizmliler bireylerin de aslında herkes gibi sadece “farklı” olduklarının altı çizilmeye çalışılmış; bireysel farklılıklara dayalı olarak toplumda görülen önyargı temelli dışlanmaların anlamsız olduğu vurgulanmıştır.

Kampanyanın temel amacı, toplumun otizm konusundaki farkındalığını ölçmek için geliştirilen ankete gönüllü katılımcılar çekmektir. Bu amaçla, paylaşılan tüm içerikler, otizme dair bilgi vermek yerine, kullanıcıları otizm ile ilgili bir ankete davet etmiştir. Araştırmaya özgü olarak tasarlanan anket arayüzü kampanya sürecinde, “budabenimfarkim.org” adresindeki kampanya web sitesinin açılış sayfası olarak kullanıcıları karşılamıştır. Gönüllü olarak anketi tamamlayan ya da araştırmaya katılmak istemeyen ziyaretçiler otizmle ilgili temel ve faydalı bilgilerin paylaşıldığı sayfalara yönlendirilmişlerdir. Kampanya web sitesi ekran görüntüleri Ek 3’te sunulmuştur.

Yukarıda tasarım ve uygulama süreci özet biçimde açıklanan kampanya kapsamında 15 Ocak – 1 Şubat 2021 tarihleri arasında farkındalık araştırması için veri toplanmıştır. Bu süreçte kampanya Instagram hesabı yaklaşık 2500 takipçi sayısına ulaşmış; veri toplama süreci sonucunda Türkiye’deki 74 farklı şehirden 4339 ziyaretçi anket arayüzünü görüntülemiş; bulgularda görüleceği gibi, ziyaretçilerin büyük kısmı farkındalık anketine katılım sağlamıştır. Aşağıda, otizmliler birey aileleri ile yapılan görüşmeler ve farkındalık anketine ilişkin detaylar aktarılmaktadır.

## ARAŞTIRMA YÖNTEMİ, AMACI VE SORULARI

Çalışma, nitel ve nicel araştırma yaklaşımlarını bir arada kullanmış olması sebebiyle karma desen bir araştırma olarak tanımlanabilir. Bir yönüyle otizm konusunda farkındalık yaratmayı da amaçlayan çalışmada gerek otizmlı birey aileleri gerek toplumun geri kalanı üzerinde, birbirini destekler yapıda iki boyutlu bir saha araştırması uygulanmıştır.

Araştırma, özetle iki aşamalı olarak gerçekleştirilmiştir. İlk aşama olan nitel araştırma için ilgili literatürden yararlanılarak görüşmelerde kullanılmak üzere soru formu hazırlanmış; ODFED aracılığıyla farklı illerde yaşayan 33 otizmlı aileye ulaştırılmıştır. Pandemi koşullarının yanı sıra, coğrafi çeşitliliğe sahip bir örneklemden veri elde etme amacıyla görüşmeler, uzaktan sesli ve görüntülü görüşme teknolojileri kullanılarak gerçekleştirilmiştir. Katılımcılara kimlikleri saklı kalacak biçimde 1'den 33'e kadar numara verilmiş ve yanıtlar katılımcı ve soru numarası eşleştirmesi yapılarak derlenmiştir. Alınan tüm yanıtlar deşifre edilmiş; öne çıkan temalar altında nitel bir değerlendirmeye tabi tutulmuştur.

Çalışmanın ikinci aşaması olan nicel araştırma kısmı da gerek pandemi koşulları gerek araştırmanın coğrafi kapsamını olabildiğince geniş tutabilmek amacıyla çevrimiçi olarak yürütülmüştür. Katılımcıların farkındalık düzeylerinin ölçülmesi ve problemin sahada nasıl karşılık bulduğunun eksiksiz olarak resmedilebilmesi için Türkiye genelinde anket tekniği ile bir tarama araştırması gerçekleştirilmiştir. Söz konusu anket otizm farkındalığını ölçümleyen önceki çalışmalardan (NILT, 2013; Dillenburger, Jordan, McKerr, Devine, & Keenan, 2013; Tipton & Blacher, 2014; Biber, Cankorur, Akçay, & Şumnulu, 2018) yararlanılarak oluşturulmuş; web sitesi üzerinde, araştırmaya özgü bir arayüz ile katılımcılara sunulmuştur.

Çalışmada elde edilen nitel görüşme verileri tematik analiz yaklaşımıyla, nicel anket verileri ise SPSS paket programında işlenerek analiz edilmiştir. Karma desendeki bu araştırma sonucunda otizmlı ailelerin konuya bakışı, toplumdan ve medyadan beklentileri ile birlikte Türkiye genelinde farklı demografik grupların otizm farkındalığı ortaya koyulmaya çalışılmıştır.

### Araştırmanın Amacı ve Önemi

Araştırmanın amacı, hem otizmlı birey ailelerinin otizme dair algı, sorun ve beklentilerini anlamak hem de toplumun diğer kesimlerinde mevcut olan otizm farkındalığını ölçümlemektir. Bu amaca ulaşmak

için bir sosyal medya kampanyasına başvuran çalışmanın, konuyla ilgili farkındalığın arttırılmasına da katkıda bulunması beklenmektedir. Türkiye genelinde, geniş coğrafi çeşitliliğe sahip bir örneklemeden veri toplaması ve farkındalığı ölçümlemenin yanı sıra, arttırmayı da amaçlayan bütünleşik bir sosyal medya kampanyasıyla desteklenmesi çalışmayı öne çıkaran özellikleri arasında sayılabilir.

Çalışmanın önemini ortaya koyan bir diğer önemli unsur ise konuyla ilgili önemli sivil toplum kuruluşlarından biri olan ODFED işbirliği ile hem otizmi doğrudan ve en yakın biçimde deneyimleyen ailelere hem de toplumun diğer kesimlerine aynı çalışma içinde odaklanılmasıdır. Bu gibi çalışmalar sınırlı olmakla birlikte benzer bir örnek olarak Tok vd. (2016) tarafından gerçekleştirilen araştırmadan söz edilebilir. Söz konusu çalışmayı önceki benzerlerinden ayıran ve bu çalışmaya yakın kılan temel nokta; otizm farkındalığını ölçmenin yanı sıra, ailelerin problemlerini de değerlendirmesidir.

### **Araştırma Soruları**

Çalışmada biri otizmlili birey aileleri, diğeri toplumun diğeri kesimleri olmak üzere iki farklı araştırma kümesi bulunmaktadır. Otizm farkındalığına ilişkin her iki grubun görüşleri, bilgi düzeyleri ve tutumları birlikte değerlendirilerek konuya dair bütüncül bir yaklaşım ortaya koymak amaçlanmaktadır. Bu kapsamda, söz konusu ortak amaca hizmet etmekle birlikte araştırmanın iki ayrı boyutu özelinde farklılaşan araştırma soruları aşağıda sıralanmıştır.

Otizmlili Birey Ailelerinin;

- Otizm tanısı sonrasında yaşadıkları kaygılar nelerdir?
- Sosyal ilişkiler bağlamında yaşadıkları sorunlar nelerdir?
- Bireysel ve ailevi olarak yaşadıkları psikolojik, ekonomik ve diğeri sorunlar nelerdir?
- Çocuklarının eğitime ilişkin görüşleri nelerdir?
- Otizmin medyada temsili konusundaki görüşleri nelerdir?
- Toplumdan, devletten ve medyadan beklentileri nelerdir?

Toplumdaki bireylerin;

- Otizme dair temel bilgileri (otizmi tanımlama, nedenleri ve tedavi olanakları hakkında bilgi sahibi olma) ne düzeydedir?

- Demografik özellikleri ve otizmlili bireye yakınlıklarına göre, otizme dair temel bilgileri ne düzeydedir?
- Otizmlili birey ve ailelerine yönelik tutumları nasıldır?
- Demografik özellikleri ve otizmlili bireye yakınlıklarına göre, otizmlili birey ve ailelerine yönelik tutumları nasıldır?
- Otizm olgusuna, otizmlili birey ve ailelerine yönelik diğer algıları nasıldır?
- Medyaya ve medyada otizmin temsiline yönelik düşünceleri nelerdir?

## BULGULAR

Bu başlık altında öncelikle otizmlili birey aileleri ile yapılan görüşmelerden elde edilen bulgular derlenmiş, ardından farkındalık anketinin sonuçları paylaşılmıştır.

### Otizmlili Ailelerle Yapılan Görüşme Bulguları

ODFED aracılığıyla iletişim kurulan, Türkiye'nin farklı illerinden 33 katılımcıdan (otizmlili birey anne ya da babası) alınan yanıtlar deşifre edilmiş; öne çıkan temalar altında nitel bir değerlendirmeye tabi tutulmuş ve aşağıda derlenen bulgulara ulaşılmıştır.

#### ***"Benden sonra ne olacak?" kaygısı***

Otizmlili birey ebeveynlerinin, çocuklarının otizmlili olması nedeniyle yaşadıkları en belirgin kaygının, kendileri olmadığında çocuklarının yaşaması muhtemel problemler olduğu görülmektedir. Bir katılımcının da ifade ettiği gibi *"En büyük kaygım benden sonra ne olacak? Kim ilgilenecek, kendi başına kimseye yük olmadan yaşayabilecek mi?"* sorusu pek çok anne baba tarafından çeşitli biçimlerde dile getirilmiştir. Özellikle spektrumun önemli bir boyutunu oluşturan otizmlili bireylerin herkesten önce "anne-babaya bağımlı olma durumu" bu kaygının altında yatan en önemli nedenlerden biridir. Yaşamını özel gereksinimleri olan çocuğuna adanmış olan anne ve babaların *"Ona kim benim gibi bakacak?"* sorusu da bununla paralel, benzer bir kaygı olarak öne çıkmaktadır.

Bu gibi kaygıların altında yatan nedenlerden biri ise olasılıkla yaşam deneyimlerinden kaynaklı olarak diğer insanlara olan güvensizlik ile ilişkili görülmektedir. Bir katılımcının ifade ettiği gibi *"Bana bir şey olursa ne yapar, insanlar ona kötü davranırlar mı, benden sonra canını yakarlar mı?"* sorusu bu durumu

net bir biçimde ortaya koymaktadır. Bu noktada gerek iletişim uygulamaları gerek sosyal destekler konusunda ailelere dokunacak ve onlar için anlamlı olacak bir çabanın bu kaygıyı temel alması önemli görünmektedir.

### ***Dışlanma ve yeni sosyal çevreler***

Otizmliler ailelerin yaşadığı problemler arasında dışlanma olgusu öne çıkmaktadır. Farklı aileler özelinde kısmen daha olumlu ve iyi örnekler olduğu gözlemlense de genel olarak "*çevrenin rahatsız olması ve dışlayıcı tutumu*" sonucunda "*yalnızlaşma*" probleminin ortaya çıktığı görülmektedir. Bu kapsamda "*sosyal yaşamda diğer insanların bakışlarının bile rahatsız edici olabilmesi*" gibi örnekler söz konusudur. Ailelerin "*her an bir şey olursa...*" kaygısının altında "*diğer insanların olası kötü tutum ve davranışları*" olduğu söylenebilir.

Konuyla ilgili dikkat çeken bir detay ise "*kırsal kesimde ya da daha alt sosyo-ekonomik gruplardaki insanların daha anlayışlı, desteğe ve yardıma açık olduğuna...*" dair görüşlerdir. Tüm bu dışlanma ve yalnızlaşma problemleri karşısında otizmliler ailelerin "*benzer durumdaki ailelerle yakınlaşma*" ve "*yeni sosyal çevreler edinme*" eğiliminde oldukları anlaşılmaktadır.

### ***Otizmden önce, otizmden sonra***

Aileler için çocuğun otizm tanısı almasının bir dönüm noktası olduğu görülmektedir. Bu kapsamda "*otizmden önce, otizmden sonra*" gibi çok belirgin bir yaşam deneyimi farklılığı söz konusudur. Aileler "*otizm tanısı aldıktan sonra tek işim çocuğum oldu*" görüşünü dile getirmişlerdir. Bu durumun bazı istisnai örnekler dışında genel olarak "*ailelerin kendilerine zaman ayıramaması*", "*ebeveynlerin bireysel olarak yıpranmaları*" ve dolayısıyla "*aile içi sorunlar*" gibi olumsuz sonuçlar doğurduğu anlaşılmaktadır. Bu konuda ortaya çıkan önemli bir bulgu ise ailelerin otizm tanısı öncesinde konu ile ilgili yeterli bilgi ve farkındalığa sahip olmadığıdır. Bir katılımcının "*Büyük çoğunluk başına geldiğinde anlıyor. Öncesinde pek kimse otizm hakkında bilgi sahibi değil.*" ifadesi de bu duruma bir örnektir.

### ***Önemli bir kavram: farklılık***

Görüşmeler sonucunda ortaya çıkan anahtar kavramlar arasında "*farklılık*" olgusuna ayrı bir parantez açmak gerekir. Otizm Spektrum Bozukluğu adından da anlaşıldığı üzere, problemin farklı bireylerde farklı düzeylerde ortaya çıktığı bilinmektedir. Bu noktada ailelerin de otizmi "*bir hastalık değil, farklılık*" olarak tanımladıkları görülmektedir. Görüşülen farklı ailelerin farklı sorunlar/durumlar yaşıyor

olduklarına dair çıkarımın dahi tek başına söz konusu spektrumun uçları arasındaki farkı ortaya koyduğu belirtilebilir.

Farklılık olgusu ile ilgili bir diğer husus ise "otizmin fiziksel olarak fark edilmemesi" nedeniyle çevrenin "otizmlili bireyin farklı davranışlarına tepki" göstermesidir. Aileler sıklıkla "normal olmayan davranışların sebebini açıklamak zorunda" kaldıklarını ifade etmişlerdir. Bir katılımcının da belirttiği gibi aileler "otizmlili bireylerin deli ya da dahi olmadığı" konusunda toplumun bilinçlendirilmesi; uç örnekler dışında büyük çoğunluk için bu durumun yalnızca "onlara has farklı durumlar ve özellikler" olarak değerlendirilmesi gerektiğini vurgulamışlardır. Görüşmeler sırasında ortaya çıkan bu bulgu, projenin iletişim kampanyası ayağına da temel olmuş; kampanya adı, sloganı ve iletişim uygulamalarında kullanılmıştır.

### **Eğitim en temel mesele**

Otizmin neden olduğu problemlerde iyileşme sağlanması için sürekli ve özel eğitim programlarının uygulanması son derece önemlidir. Görüşmeler sonucunda, ailelerin eğitimin öneminin farkında oldukları, ancak başta özel eğitim olmak üzere otizmlili birey için gereken eğitim desteğini zorlayıcı bir süreç olarak değerlendirdikleri görülmüştür. Ailelerin "eğitimleri sosyal hayata entegre etme" gerekliliği konusunda bilgi sahibi olduğu, ancak bu durumun ebeveynlere birtakım olumsuz yansımaları olduğu yönünde çıkarımlar yapılmıştır. Buna göre, çocukla ilgilenme ve eğitimi için gereken zaman, ailelerin kendilerine, kendi sosyal yaşamlarına zaman ayırmalarını engellemektedir. Hatta bu durumun çalışma hayatı üzerinde; "motivasyon kaybı, zaman problemi ve erken emeklilik" gibi sonuçlara yol açabildiği örneklendirilmiştir.

Ailelerin, otizmlili bireylerin özel eğitim ihtiyaçları konusunda devlet, sivil toplum ve eğitimcilerden birtakım beklentileri olduğu belirtilebilir. Örneğin, "devletin özel eğitim desteğinin gerek haftalık saat gerek nitelik olarak eksikleri olduğu" düşünülmektedir. Aileler, "bireysel eğitim planı oluşturularak çocuğun yalnızca sınıfta bulunmasına değil, aktif olarak dersin parçası olmasına yönelik düzenlemeler" yapılması durumunda gelişim ve iyileşmenin sağlanabileceğini düşünmektedir. Devlet ve ilgili kuruluşlar tarafından yeterli destek sağlanmadığında eğitim konusunda yükün aileler üzerinde yoğunlaştığı; bunun da fırsat eşitliğini engellediği anlaşılmaktadır. Konuyla ilgili son olarak, aileler "öğretmenin kabullenici olduğu sınıflarda diğer



*çocuklar ve velilerin de kabullenici” olduğu yönünde gözlemlerini ileterek eğitim sürecinde öğretmenin rolüne dikkat çekmişlerdir.*

### ***Devletten ve toplumdaki beklentiler***

Yukarıda eğitim başlığı altında da değinildiği gibi, ailelerin gerek eğitim gerek diğer sosyal olanaklar ve ilişkiler konusunda devletten ve toplumdaki birtakım beklentileri söz konusudur. Aslında yakın dönemde konuyla ilgili yasal düzlemde önemli gelişmeler olduğunu not etmekle birlikte, aileler bu durumun sahaya yeterince yansımadağı konusunda şikayetçidir. Bir katılımcının ifadesiyle net bir biçimde aktarmak gerekirse ailelerin *“kağıt üzerinde yazan ama gerçekleşmeyen ya da ikiyüzlü desteklerden şikayetçi”* oldukları belirtilebilir. Bu bağlamda özellikle *“maddi yönden zayıf olan ailelere devlet eğitim yardımı yapmalı”* görüşü öne çıkmaktadır. Bu noktada son olarak, bazı ailelerin otizm konusunda *“toplum eğitilirse sorunların da düzeleceğine”* yönelik inanca sahip olduklarını da not etmek gerekir.

### ***Medyadaki sorunlu temsiller***

Aileler; otizmin ve otizimli bireylerin medyada temsili konusunda aynı anda hem olumlu hem olumsuz görüşler bildirmişlerdir. Özellikle son dönemde başta televizyon ve sinema olmak üzere çeşitli mecralarda otizmin eskiye kıyasla daha fazla gündeme geldiği, ancak temsillerin genel olarak sorunlu olduğu düşünülmektedir. Söz konusu medya içeriklerinin *“farkındalık oluşturmak adına faydalı ama...”* gibi ifadelerle değerlendirildiği görülmüştür. Biraz daha somutlaştırmak gerekirse ailelerin *“medyada sadece çok iyi durumda olan otizimli bireyleri değil, spektrumun diğer boyutlarını da görmeyi”* bekledikleri *“ailelerin yaşadığı mağduriyetler bilinsin”* istedikleri anlaşılmıştır. Aksi halde ortaya çıkan *“ailelerin işi kolaymış gibi temsillerin sorunlu”* bulunduğu vurgulanmış; *“gerçek yaşam hikayelerinin daha farklı olduğu”* belirtilmiştir. Aileler *“medyadaki aşırı iyimser temsilleri kendi çocuklarıyla kıyaslayınca hayal kırıklığına uğrayabildiklerini”* hatırlatma ihtiyacı hissetmişlerdir. Medyada çoğunlukla *“aslında azınlıkta olan Savant ve Asperger örneklerin daha fazla temsilin söz konusu”* olduğu; bunun aksine *“temsilde çeşitliliğe ihtiyaç olduğu”* vurgulanmıştır. Bu noktada ailelerin tek şikayetinin yalnızca çok olumlu örneklerden yana olmadığı, özellikle TV ve sinema gibi mecralardaki kurmaca içeriklerde görülen bu durumun aksine, haber ve benzeri içeriklerde ise otizimli bireylerin sıklıkla mağdur olarak ya da küçük düşürücü biçimde temsilin de problemliliği belirtilebilir. Bu bağlamda *“genelde en iyi ve en kötü iki uç gösteriliyor”* şeklinde bir itiraz ve şikâyetin söz konusu olduğu anlaşılmaktadır. Otizmin medyada temsili ile ilgili son olarak bir

katılımcının beyan ettiği gibi “*iyileştiren mutlu sonlar değil, olduğu gibi kabul ve hakları teslim*” mottosu ile hareket etmek gerektiği söylenebilir.

### Farkındalık Anketi Bulguları

Türkiye genelinde toplumun farklı kesimlerinin otizm farkındalığını ölçümlemek amacıyla geliştirilen anket sosyal medya kampanyası ile desteklenmiş; coğrafi ve demografik çeşitliliğe sahip geniş bir araştırma kümesine ulaşılmıştır. İki hafta süren veri toplama süreci içerisinde 4000’den fazla kişi anket sayfasına erişim sağlamış ve büyük kısmı soruları yanıtlamıştır. Kayıp veri içeren formlar dışarıda bırakıldığında toplamda 3356 katılımcıdan elde edilen veriler derlenerek aşağıdaki bulgulara ulaşılmıştır.

### Araştırma Kümesine Dair Veriler

Katılımcıların coğrafi dağılımı incelendiğinde, ankete başta büyükşehirler olmak üzere Türkiye’deki 74 farklı şehirden katılım sağlandığı anlaşılmaktadır. Bu bulgu, tek başına araştırma sonuçlarının istatistiki olarak Türkiye’ye genellenebilir olduğunu göstermese de kampanyanın erişimini ve örneklemin çeşitliliğini ortaya koymaktadır. Katılımcıların, yaş, cinsiyet ve eğitim seviyelerini kapsayan demografik verileri Tablo 1’de sunulmuştur. Çok düşük oranlarda da olsa bazı katılımcılar demografik sorulara yanıt vermemiştir. Online olarak yürütülen ve gönüllülük esasına dayanan araştırma kapsamında, demografik bilgilerini tam olarak paylaşmayan katılımcıların diğer soruları yanıtlaması engellenmemiş; diğer bulgulara ilişkin analizler, bu katılımcıların yanıtları da dahil edilerek gerçekleştirilmiştir.

**Tablo 1** Katılımcıların Demografik Bilgileri

		FREKANS	YÜZDE
<b>Yaş Aralığı</b>	18-24	481	14,3
	25-34	545	16,2
	35-44	649	19,3
	45-54	853	25,4
	55-64	577	17,2
	65+	151	4,5
	Bilinmeyen	100	3,0
<b>Cinsiyet</b>	Kadın	2233	66,5
	Erkek	987	29,4
	Bilinmeyen	136	4,1
<b>Eğitim Seviyesi</b>	İlköğretim	117	3,5
	Lise	401	11,9

Ön Lisans	270	8,0
Lisans	1655	49,3
Yüksek Lisans	514	15,3
Doktora	292	8,7
Bilinmeyen	107	3,2
<b>Toplam</b>	<b>3356</b>	<b>100,0</b>

Tabloda görüldüğü gibi ankete farklı yaş gruplarından bireyler katılım sağlamıştır. Yaş dağılımının, ülke nüfus verilerine paralel olmamakla birlikte, kendi içerisinde normal dağılım gösterdiği ve 35 ila 54 yaş arası yetişkinlerin yoğunlukta olduğu söylenebilir. Kampanyaya ve ankete hem kadın hem erkeklerin yoğun bir ilgi ve katılım gösterdiği görünmekle birlikte, araştırma kümesinin ağırlıklı olarak kadınlardan oluştuğu belirtilebilir. Eğitim seviyesi açısından ise katılımcılar çoğunlukla lisans ve yüksek lisans derecesine sahip bireylerden oluşmaktadır.

**Tablo 2** Katılımcıların Otizm Kavramıyla Karşılaşma Durumları

<b>OTİZM KAVRAMI İLE NEREDE KARŞILAŞTINIZ?</b>	<b>FREKANS</b>
Sosyal çevrede	2202
İnternette	2061
Haberlerde	1985
Dizi vb. TV içeriklerinde	1416
Sinema filminde	1208
Okulda	959
Okul dışı eğitimde	495

Temel demografik verilere ek olarak katılımcılara otizm kavramı ile daha önce herhangi bir yerde karşılaşmışlar mı sorulmuştur. Buna göre, katılımcıların tamamına yakını (%98,9) otizm kavramı ile daha önce bir biçimde karşılaşmışlardır. Nerede karşılaştıkları ise birden fazla seçenek işaretleme olanağı sunan bir soru ile ölçümlenmiştir. Tablo 2’de görüleceği gibi, bireyler otizm kavramı ile sosyal çevre dışında en çok medya aracılığıyla karşılaşmışlardır. Bu sonuç otizm farkındalığı yaratmada medyanın önemine işaret etmektedir.

Otizimli bir bireyi tanıyıp tanımadıkları sorulduğunda ise katılımcıların yalnızca %38,9’u otizimli bir bireyi doğrudan tanıdığını belirtmiştir. Otizimli bireyi tanıma durumunun konuya ilişkin farkındalık düzeyini farklılaştıracağı düşünülerek bu değişken ilerideki analizlerde demografik bir değişken gibi ayrıca ele alınmıştır. Katılımcıların otizimli bireylerle yakınlık ilişkileri incelendiğinde büyük çoğunluğun (n = 943)

arkadaş/komşu vb. sosyal çevreden olduğu; görece daha az sayıda kişinin ise akraba (n = 299) ve aile bireyi (n = 150) olduğu anlaşılmaktadır.

### **Otizm Bilgi Düzeyi**

Katılımcıların otizme dair bilgi düzeyi; otizmi tanımlama, nedenleri ve tedavisi hakkında bilgi sahibi olma konularına odaklanan üç grup soru ile ölçümlenmiştir. Otizmi tanımlama boyutu 7; nedenlerini bilme boyutu 6; tedavi boyutu ise 5 ifade ile sorulmuştur. Doğru ve yanlış yanıtlar üzerinden yapılan ölçeklendirme ile her bir katılımcının otizm bilgi düzeyi hesaplanmıştır. Tüm katılımcılar açısından yapılan değerlendirme, Tablo 3'te gösterilmektedir.

**Tablo 3** Katılımcıların Otizm Bilgi Düzeyi

<b>BİLGİ BOYUTU</b>	<b>N</b>	<b>Min.</b>	<b>Maks.</b>	<b>Ortalama</b>	<b>Std. Sapma</b>
Tanımlama	3356	0	7	4,02	1,30871
Neden	3356	0	6	2,42	1,32164
Tedavi	3356	0	5	3,22	1,25400

Buna göre, bireylerin otizmi tanıma düzeyleri 0 ile 7 arasında değişerek; 4,02 ortalama değer elde etmiştir. Medyan değere oldukça yakın olan bu sonuç, bireylerin otizmi ortalama düzeyde doğru olarak tanımladığını göstermektedir. Otizmin nedenlerine dair bilgi düzeyi 6 üzerinden 2,42 ortalama ile düşük bir seviyededir. Tedavi süreçlerine dair bilgi düzeyi ise 5 üzerinden 3,22 ortalama ile medyan değerinin çok az üzerindedir.

Tablo 4'te eğitim, cinsiyet, yaş gibi demografik değişkenlerin yanı sıra otizimli birey yakını/tanıdığı olup olmama durumuna göre farklı özelliklerdeki katılımcıların otizm bilgi düzeyi ortalamaları gösterilmektedir.

**Tablo 4** Temel Değişkenler Açısından Otizm Bilgi Düzeyi Ortalamaları

		<b>N</b>	<b>Tanımlama</b>		<b>Neden</b>		<b>Tedavi</b>	
			<b>Ort.</b>	<b>SS</b>	<b>Ort.</b>	<b>SS</b>	<b>Ort.</b>	<b>SS</b>
<b>Eğitim Seviyesi</b>	İlköğretim	117	<b>3,25</b>	1,450	<b>1,83</b>	1,354	<b>2,44</b>	1,441
	Lise	401	<b>3,79</b>	1,387	<b>2,13</b>	1,320	<b>2,94</b>	1,336
	Ön Lisans	270	<b>3,83</b>	1,330	<b>2,35</b>	1,316	<b>3,21</b>	1,358
	Lisans	1655	<b>4,06</b>	1,287	<b>2,42</b>	1,293	<b>3,26</b>	1,220
	Yüksek Lisans	514	<b>4,16</b>	1,182	<b>2,63</b>	1,348	<b>3,36</b>	1,172
	Doktora	292	<b>4,31</b>	1,258	<b>2,72</b>	1,304	<b>3,46</b>	1,094
<b>Cinsiyet</b>	Kadın	2233	<b>4,09</b>	1,280	<b>2,43</b>	1,311	<b>3,26</b>	1,201

	Erkek	987	<b>3,87</b>	1,368	<b>2,40</b>	1,358	<b>3,13</b>	1,368
<b>Yaş Aralığı</b>	18-24	481	<b>3,84</b>	1,396	<b>2,23</b>	1,249	<b>2,90</b>	1,446
	25-34	545	<b>3,94</b>	1,331	<b>2,54</b>	1,307	<b>3,30</b>	1,258
	35-44	649	<b>4,04</b>	1,309	<b>2,47</b>	1,345	<b>3,24</b>	1,190
	45-54	853	<b>4,10</b>	1,272	<b>2,41</b>	1,359	<b>3,28</b>	1,201
	55-64	577	<b>4,15</b>	1,249	<b>2,48</b>	1,319	<b>3,26</b>	1,209
	65+	151	<b>3,78</b>	1,227	<b>2,21</b>	1,272	<b>3,34</b>	1,108
<b>Otizimli Tanıma</b>	Tanıyor	1304	<b>4,17</b>	1,241	<b>2,52</b>	1,306	<b>3,39</b>	1,136
	Tanımiyor	2052	<b>3,91</b>	1,341	<b>2,35</b>	1,327	<b>3,11</b>	1,312

Tabloda da görüldüğü gibi, eğitim seviyesi arttıkça otizm bilgi düzeyinin tüm boyutlarında istisnasız düzenli bir artış gözlenmektedir. Bu durum pek çok farklı konuda olduğu gibi, otizm farkındalığı konusunda da eğitimin önemli bir değişken olduğunu göstermektedir. Cinsiyetin otizm farkındalığı konusunda ayrıştırıcı bir değişken olmadığı; her iki grupta da bireylerin birbirine oldukça yakın bilgi düzeyine sahip olduğu görülmektedir. Ancak, her ne kadar küçük farklarla olsa da kadınların erkeklere kıyasla daha yüksek bilgi düzeyine sahip olduğu söylenebilir. Yaş grupları arasında bilgi düzeyi farklılaşmakla birlikte, eğitim seviyesi açısından gözlenen düzenli bilgi düzeyi artışı ya da düşüşü, yaş değişkeni açısından söz konusu değildir. Genel bir ifadeyle belirli yaş gruplarında, belirli boyutlardaki bilgi düzeyinin diğer gruplardan yüksek ya da düşük olduğu söylenebilir. Son olarak, otizimli bireyi tanıma değişkeni açısından otizm bilgi düzeyi incelenmiştir. Beklendik bir sonuç olarak, genel bir ifadeyle otizimli birey tanıdığı ya da yakını olan katılımcıların bilgi düzeyi, olmayanlara kıyasla daha yüksektir. Ancak bu iki grup arasındaki farkların belirgin olmadığı, otizimli birey tanıdığı/yakını olan katılımcıların dahi otizm bilgi düzeyinin genel olarak düşük olduğu söylenebilir.

#### ***Otizimli Bireylere / Ailelere Yönelik Tutumlar***

Katılımcıların otizimli birey ve ailelerine yönelik tutumlarını ölçümlemek amacıyla; tutum, kabul ve anlayış belirten 10 ifade formüle edilmiştir. Bu ifadelere verilen olumlu ve olumsuz yanıtlar üzerinden yapılan ölçeklendirme ile her bir katılımcının tutum düzeyi hesaplanmıştır. Buna göre bireylerin tutum değerleri 0 ile 10 arasında değişmektedir. Tüm katılımcılar açısından yapılan değerlendirme, genel olarak bireylerin otizimli birey ve ailelerine yönelik çok yüksek düzeyde olumlu tutum, kabul ve anlayış gösterdiklerini ortaya koymuştur ( $M = 8,66$ ;  $SS = 1,96$ ).

**Tablo 5** Otizimli Bireylere / Ailelere Yönelik Tutum Ortalamaları

		N	Tutum	
			Ort.	SS
<b>Eğitim Seviyesi</b>	İlköğretim	117	<b>8,41</b>	2,393
	Lise	401	<b>8,78</b>	1,932
	Ön Lisans	270	<b>8,81</b>	2,005
	Lisans	1655	<b>8,70</b>	1,873
	Yüksek Lisans	514	<b>8,47</b>	2,046
	Doktora	292	<b>8,71</b>	1,865
<b>Cinsiyet</b>	Kadın	2233	<b>8,71</b>	1,865
	Erkek	987	<b>8,56</b>	2,109
<b>Yaş Aralığı</b>	18-24	481	<b>8,97</b>	1,822
	25-34	545	<b>8,92</b>	1,896
	35-44	649	<b>8,70</b>	1,953
	45-54	853	<b>8,59</b>	1,937
	55-64	577	<b>8,48</b>	1,947
	65+	151	<b>7,91</b>	2,108
<b>Otizimli Tanıma</b>	Tanıyor	1304	<b>8,84</b>	1,776
	Tanımiyor	2052	<b>8,55</b>	2,067

Tablo 5'te eğitim, cinsiyet, yaş gibi demografik değişkenlerin yanı sıra otizimli birey yakını/tanıdığı olup olmama durumuna göre farklı özelliklerdeki katılımcıların tutum ortalamaları gösterilmektedir. Buna göre, tüm eğitim düzeylerinde tutum ortalamalarının oldukça yüksek olduğu; özellikle ön lisans ve lise eğitim düzeyindeki katılımcıların tutum ortalamalarının en yüksek değerlerde olduğu belirtilebilir. Bununla birlikte, eğitim değişkeninin tutum üzerinde düzenli bir artış ya da düşüş meydana getirmediği görülmektedir. Cinsiyet değişkeninin de tutum üzerinde belirgin bir etki yaratmadığı görülmekle birlikte, az bir farkla da olsa kadınların tutum ortalamalarının erkeklerinkinden yüksek olduğu söylenebilir. Yaş grupları arasındaki tutum düzeyi ortalamaları ise ilginç bir bulguya işaret etmektedir. Tabloda da görüldüğü gibi, yaş arttıkça tutum ortalamaları düşmektedir. Bu sonuç, yaş ilerledikçe otizimli bireylere yönelik tutum, kabul ve anlayışın azaldığı şeklinde yorumlanabilir. Beklendik bir sonuç olarak, otizimli birey tanıdığı ya da yakını olan katılımcıların tutum düzeyi, olmayanlara kıyasla daha yüksektir. Ancak bu iki grup arasındaki farkın çok yüksek olmadığı, otizimli birey tanıdığı/yakını olan ya da olmayan tüm katılımcıların genel olarak otizimli bireylere ve ailelerine yönelik olumlu tutum içerisinde oldukları söylenebilir.

**Otizimli Bireylere / Ailelere Yönelik Diğer Algılar**

Otizimli birey ve ailelere yönelik tutumların yanı sıra otizimli bireylerin çalışma yaşamı ve ailelerin yaşaması muhtemel sorunlara dair algılar da incelenmiştir. Bu sorulara verilen yanıtları bilgi ve tutum sorularında olduğu gibi, doğru/yanlış ya da olumlu/olumsuz biçiminde değerlendirmenin doğru olmayacağı düşünülerek bulgular her bir ifade için ayrı yanıtları gösteren tablolarla sunulmuştur. Burada söz konusu bulguların, otizme dair doğru/yanlış bilgi ya da olumlu/olumsuz tutumdan öte toplumun otizme dair algılarının birtakım göstergeleri olarak değerlendirilmesi gerekir.

İlk olarak katılımcıların otizimli bireylerin çalışma yaşamına ilişkin algılarını ortaya koymak üzere bir soru sorulmuştur. Buna göre katılımcıların büyük çoğunluğu (%92,7) otizimli bireylerin iş yaşamına katılabileceğini düşünmektedir. Hangi mesleklerin otizimli bireyler için uygun olduğu sorusu ise "Evet/Hayır/Fikrim yok" biçiminde formüle edilmiş; bu soruya ilişkin yanıtlar aşağıda derlenmiştir.

**Tablo 6** Otizimli Bireylere Uygunluğu Açısından Mesleklerin Değerlendirilmesi

Sizce hangi meslekler otizimli bir birey için uygun olabilir?	Evet		Hayır		Fikrim yok	
	Frekan	Yüzde	Frekan	Yüzde	Frekan	Yüzde
	s		s		s	
Ofis çalışanı (memur, muhasebeci vb.)	1721	51,3	839	25,0	796	23,7
Özel uzmanlıklar (mühendis, mimar vb.)	1323	39,4	1054	31,4	979	29,2
İşçi (garson, üretim elemanı vb.)	1804	53,8	821	24,5	731	21,8
Çiftçi / tarım-hayvancılık çalışanı	2205	65,7	453	13,5	698	20,8
Sanatçı (müziyen, ressam vb.)	2913	86,8	115	3,4	328	9,8
Sağlık çalışanı (doktor, hemşire vb.)	1199	35,7	1182	35,2	975	29,1
Eğitimci (öğretmen, akademisyen vb.)	1102	32,8	1199	35,7	1055	31,4
Siyasetçi (milletvekili, belediye başkanı vb.)	920	27,4	1394	41,5	1042	31,0

Tablo 6'da görüleceği gibi katılımcılar; ofis çalışanı, uzmanlık gerektiren meslekler, işçi, çiftçi, sanatçı gibi seçeneklerin otizimli bireyler için uygun olduğunu düşünmektedir. Özellikle sanat alanının otizimli bireyler için çok yüksek oranda (%86,8) uygun olduğu değerlendirilmiştir. Sağlık alanının otizimli bireyler için uygun olup olmadığı konusunda "Evet" ve "Hayır" seçeneklerinin birbirine çok yakın olduğu görülmektedir. Benzer bir kararsızlığın eğitim alanı için de geçerli olduğu belirtilebilir. Katılımcılar siyaset alanının ise otizimli bireyler için uygun olmadığını düşünmektedir.

**Tablo 7** Otizimli Ailelerin Yaşaması Muhtemel Sorunlara İlişkin Algılar

Sizce otizimli çocuğu olan ailelerin en çok hangi problemleri yaşarlar?	Evet		Hayır		Fikrim yok	
	Frekans	Yüzde	Frekans	Yüzde	Frekans	Yüzde
Aile içi sorunlar	2280	67,9	546	16,3	530	15,8
Psikolojik sorunlar	2923	87,1	164	4,9	269	8,0
Ekonomik sorunlar	1873	55,8	826	24,6	657	19,6
Dışlanma	2871	85,5	266	7,9	219	6,5

Tablo 7’de otizimli çocuğu olan ailelerin yaşaması muhtemel sorunlara ilişkin algılar gösterilmektedir. Buna göre, katılımcılar ailelerin en çok psikolojik sorunlar ve dışlanma gibi olumsuz durumlarla karşılaştığını düşünmektedir. Katılımcılar diğer iki sorun alanı kadar olmasa da aile içi sorunlar ve ekonomik sorunlar yaşadığı görüşüne de katılmaktadır. Otizimli ailelerin genel olarak söz konusu sorunların tamamını yaşadığı bilinmektedir. Bu noktada, bulgularda farklılaşan oranların toplumun konuya bakışını ve yaşanan sorunlara ilişkin tahminlerini yansıttığı söylenebilir.

### ***Medya ve Otizm İlişisine Dair Bulgular***

Araştırmanın bir diğer boyutu otizmin medyada temsili konusundadır. Katılımcıların konuyla ilgili değerlendirmelerinden önce medya araçlarını ne sıklıkta kullandıkları incelenmiştir. Buna göre, en sık kullanılan iletişim ortamının sosyal medya olduğu; bunu televizyonun takip ettiği görülmüştür. Katılımcıların yarısından fazlası (%55,1) günde ortalama 1 ila 3 saat arasında sosyal medyada vakit geçirdiklerini belirtmişlerdir. Bu zamanı televizyon için ayıranların oranı ise %38,6’dır. Gazete okuma alışkanlığının internet üzerinden haberleri takip etmeye evrildiği; radyonun ise en az tüketilen mecra olduğu söylenebilir.

Katılımcıların, medyanın toplumu bilinçlendirme işlevine ve otizmin medyadaki temsiline dair görüşleri, ilgili ifadelerle verdikleri “Evet/Hayır/Fikrim yok” biçimindeki yanıtlar üzerinden analiz edilmiştir. Medya ile ilgili sorulara katılımcıların bir kısmı yanıt vermemiştir. Tablo 8’de söz konusu sorulara yanıt veren katılımcıların verileri derlenmiştir.



**Tablo 8** Katılımcıların Medyaya Yönelik Algıları \*

Sorular	Evet		Hayır		Fikrim yok	
	Frekan s	Yüzde	Frekan s	Yüzde	Frekan s	Yüzde
Medya araçlarının toplumun bilinçlenmesine katkı sağladığını düşünüyor musunuz?	1705	86,2	229	11,6	45	2,3
Sizce medya otizm konusuna yeterince yer veriyor mu?	138	7,0	1730	87,3	113	5,7
Sizce medya otizmi doğru şekilde anlatıyor mu?	272	13,7	1258	63,6	449	22,7
Medyada izlediğiniz otizimli karakterlerin gerçekçi olduğunu düşünüyor musunuz?	466	23,6	1008	51,0	503	25,4

\* Oranlar (%) kayıp veriler dışarıda tutularak hesaplanmış geçerli yüzde değerlerini göstermektedir.

Tabloda görüldüğü gibi, katılımcılar genel olarak medya araçlarının toplumun bilinçlenmesine katkı sağladığını düşünmektedir. Bu genel olumlu algının aksine otizmin temsili konusunda ise katılımcıların medyaya dair algıları olumsuzdur. Buna göre katılımcılar; medyanın otizm konusuna yeterince yer vermediğini, otizmi doğru şekilde anlatmadığını ve medyada temsil edilen otizimli karakterlerin gerçekçi olmadığını düşünmektedir.

## SONUÇ

Çalışmanın sonuç kısmında, öncelikle gerçekleştirilen sosyal medya kampanyasının otizm farkındalığının araştırılması ve geliştirilmesi bağlamındaki çıktıları ele alınmış; bu kapsamda otizm özelinde ve daha geniş anlamda sağlık iletişimde sosyal medya kullanımı üzerine bir tartışmaya yer verilmiştir. Ardından araştırma bulguları literatürdeki mevcut çalışmalar ile karşılaştırılmış; son olarak ise aile görüşmeleri ve farkındalık anketi olmak üzere araştırmanın iki farklı boyutunda ortaya konan bulgular bir arada tartışılmıştır.

Çalışma kapsamında gerçekleştirilen kampanyanın hem sosyal medya kullanıcılarından oluşan bir örnekleme araştırmaya dahil etmeyi sağladığı hem de sosyal medya platformundaki içeriklere ek olarak bilgilendirici web sitesi içeriği ile toplumun otizm konusundaki farkındalık ve bilgi düzeyinin arttırılmasına katkı sağladığı düşünülmektedir. Uygulamanın, önceki çalışmalarda (Korda & Itani, 2013; Yang, 2017) öngörülen etkileşim, katılım, yaygın etki, çeşitliliğe sahip ve geniş kitlelere düşük maliyetle erişim gibi temel performans göstergeleri açısından başarılı olduğu ya da bir diğer ifadeyle gerek

araştırma örneğine ulaşma gerek farkındalık mesajlarını iletme anlamında belirlenen hedeflere ulaştığı söylenebilir. Bu sonuç, ileride yapılabilecek benzer çalışmalar için umut vericidir. Bu gibi kampanyaların birer örnek olay olarak sunumunun da benzer çalışmaları teşvik etme üzere anlamlı olacağı söylenebilir. Facebook ve Twitter mecralarına ek olarak bir web sitesi üzerinden yürütülen, anne sütü kullanımını teşvik etme amaçlı kampanyayı ve etkilerini sunan çalışma (Harding, ve diğerleri, 2020) bu yaklaşıma örnek gösterilebilir.

Sağlık iletişimde sosyal medya kullanımı konusunda öne çıkan, kullanıcıların aktif katılım göstererek mesajları yeniden iletmesi ve buna bağlı olarak iletişim etkisinin artması (Shi, Poorisat, & Salmon, 2018, s. 50) yönündeki durum, bu çalışmada da söz konusu olmuştur. Kampanya süresince çok sayıda kullanıcı, kampanya içeriklerini beğenerek ya da paylaşarak yeni kullanıcılara iletmiş gibi, bir kısmı kendi ürettikleri videolar ile kampanyaya destek vermişlerdir. Bu noktada, kampanya için tasarlanan video içerik fikrinin, farklı kullanıcılar tarafından uyarlanmaya ve yeniden üretilmeye elverişli yapısının etkili olduğu düşünülmektedir. Bu sayede sağlanan viral etkinin yanı sıra, medya dünyasından tanınmış kişilerin desteği ile kampanyanın ulaştığı kitlenin hızlı bir artış gösterdiği gözlemlenmiştir. Sağlık problemlerine ilgi ya da dezavantajlı gruplara yönelik empati yaratma potansiyeli yüksek bu gibi çalışmaların, etiketlenmenin azalması yönünde fayda sağlayacağı öngörülmektedir (Moorhead, ve diğerleri, 2013). Söz konusu otizm gibi bir konu olduğunda, etiketleme eğilimi ve davranışını azaltma potansiyeli olan her çabanın son derece önemli olduğu açıktır.

Çalışmanın nitel araştırma boyutu olan aile görüşmelerinden elde edilen bulgular, genel olarak konuyla ilgili gerek ülkemizde (Tok, Sarı, & Tüfek, 2016; Turan, Esin, Abanoz, & Dursun, 2020) gerek diğer ülkelerde (Glazzard & Overall, 2012; Nealy, O'Hare, Powers, & Swick, 2012) yapılan benzer çalışmaların bulgularını destekler niteliktedir. Özellikle ülkemizde daha önce yapılmış benzer araştırmalar ile karşılaştırıldığında, Tok vd. (2016, s. 49) tarafından ailelerin en büyük korkusu olarak işaret edilen "*benden sonra ne olacak?*" kaygısı bu çalışmada da net bir biçimde görülmüştür. Benzer şekilde, ailelerin sosyal, ekonomik ve psikolojik açılardan yaşadıkları problemler ve bunlara ilişkin talepleri, önceki çalışmalar (Turan, Esin, Abanoz, & Dursun, 2020) ile benzerlik göstermektedir. Farklı disiplinlerde, farklı bakış açılarıyla gerçekleştirilen araştırmaların ortak bulguları sahadaki duruma dair net bir resim ortaya koymakta; ailelerin görüş ve beklentilerine dair tutarlı bir sonuca işaret etmektedir.

Otizmin medyada temsili konusunda bu çalışmada ortaya koyulan bulgular, medya içerikleri üzerine bir incelemeye değil, ailelerin konuyla ilgili görüşlerine dayanmaktadır. Bununla birlikte, ortaya çıkan sonuç medya içeriklerine odaklanan çalışmaların (Bie & Tang, 2015; Kars & Akyürek, 2019) bulgularını doğrular niteliktedir. Bu bağlamda özellikle, medyanın otizme giderek daha fazla ilgi gösterdiği, ancak eksik ve hatalı temsillerin söz konusu olduğu (Bie & Tang, 2015, s. 884) görüşü ailelerde de karşılık bulmaktadır. Aileler, medyanın otizm spektrumunun oldukça sınırlı bir boyutunu yansıtmayı tercih etmesinden rahatsız olduklarını ifade etmişlerdir.

Farkındalık araştırması bulguları ise genel olarak, toplumda otizm kavramının bir biçimde duyulduğu, ancak otizme ilişkin bilgilerin yetersiz olduğu yönündedir. Önceki çalışmalara (Tok, Sarı, & Tüfek, 2016; Karavuş, ve diğerleri, 2021) benzer biçimde bu çalışmada katılımcıların tamamına yakınının (%98,9) otizm kavramı ile daha önce bir biçimde karşılaşmış olduğu, hatta %38,9'unun otizmlili bir bireyi doğrudan tanıdığı görülmektedir. Buna rağmen, özellikle otizmin nedenleri konusunda ciddi bir bilgi eksikliği olduğu gözlenmiştir. Dahası, bir sosyal medya kampanyası ile katılımcı sağlanan araştırmanın, konuya ilgili ya da en azından duyarlı bir kitleye eriştiği düşünüldüğünde, otizmin tanımlaması ve tedavisi gibi diğer boyutlarda bulguların ortalama bilgi düzeyinin de toplumsal farkındalık açısından ne derece yeterli olduğu tartışmalıdır.

Demografik değişkenler açısından bakıldığında ortaya çıkan en net sonuç, eğitim düzeyi yüksek olan bireylerin otizm farkındalığının da yüksek olduğu yönündedir. Bu sonuç, önceki iki çalışmada (Sürmen, ve diğerleri, 2015; Karavuş, ve diğerleri, 2021) ortaya konan bulguları desteklemekle birlikte; Tok vd. (2016, s. 22) tarafından bildirilen, eğitim değişkeninin otizm bilgi düzeyi üzerinde anlamlı bir farklılık yaratmadığı bulgusu ile çelişmektedir. Tutum boyutunda ise bulgular, önceki çalışmaların sonuçlarıyla tutarlılık göstermektedir. Farkındalık, bilgi ya da eğitim düzeyi ne olursa olsun, bireylerin çok büyük bir çoğunluğu otizmlili bireylere ve ailelere yönelik olumlu tutumlar içerisinde olduklarını beyan etmişlerdir. Bu sonucun da yine, araştırma katılımcılarının konuya duyarlı bireylerden oluştuğu varsayımıyla birlikte değerlendirilmesi anlamlı olacaktır. Öte yandan tüm yaş gruplarında tutum ortalamaları oldukça yüksek görünmekle birlikte, yaş ilerledikçe otizmlili bireylere ve ailelere yönelik tutum, kabul ve anlayışın azaldığı yönündeki bulgu dikkat çekicidir.

Toplumdaki bireylerin otizme yönelik diğer algıları bu araştırmada, birtakım temel mesleklerin otizmlilere uygun olup olmadığı ve ailelerin ne gibi problemler yaşadığına ilişkin görüşler üzerinden sorgulanmıştır. Buna göre, toplumun büyük çoğunluğu otizmlilere iş yaşamına katılabileceğini düşünmektedir. Özellikle sanat alanının otizmlilere için çok yüksek oranda uygun olduğu; siyaset alanının ise uygun olmadığı düşünülmektedir. Otizm ile sanat alanını ilişkilendirmenin haklı tarafları olmakla birlikte, bu sonucun medya ve edebiyattaki tek boyutlu temsillerden kaynaklanıyor olabileceği (Shabbir, ve diğerleri, 2021; Wang, ve diğerleri, 2012) ayrı bir tartışma konusudur.

Ailelerin yaşadığı problemlere dair toplumun diğer kesimlerinin varsayımları arasında dışlanma ve psikolojik sorunlar öne çıkmaktadır. Bu bulgu benzer bir araştırmanın (Tok, Sarı, & Tüfek, 2016) bulguları ile son derece tutarlı olmakla birlikte, ayrı bir tartışmayı da gündeme getirmektedir. Özellikle bu soruda ortaya çıkan "dışlanma" yanıtı ile aynı katılımcıların yüksek tutum ortalamaları birlikte değerlendirildiğinde, ilk bakışta çelişkili olduğu izlenimi veren bir sonuç ortaya çıkmaktadır. Bu durum, katılımcıların otizmlilere ve ailelere yönelik kendilerinin son derece olumlu tutumlar içinde oldukları, ancak diğer insanların aynı duyarlılığı göstermediğini düşündükleri biçiminde yorumlanabilir. Bu noktada, aksi yönde olumlu örnekler de mevcut olmakla birlikte, bazı ailelerin de dışlanma probleminden söz ettiklerini belirtmek gerekir.

Son olarak, çalışmanın nitel ve nicel verilerini birlikte değerlendirmek, konunun iki farklı tarafını ve boyutunu birlikte anlamak adına yararlı olacaktır. Bu noktada özellikle, ailelerin işaret ettiği farkındalık ve bilgi eksikliğinin, kısmen de olsa anket ile doğrulandığı belirtilebilir. Toplumun geneli için geçerli bir durumu yansıttığı iddia edilmemekle birlikte, bu araştırmada ortaya konan oldukça yüksek düzeyde olumlu tutum beyanları otizmlilere ve ailelere için sevindirici olabilir. İki farklı araştırma grubunun birbirlerine en çok yaklaştıkları konulardan biri ise otizmin medyada temsildir. Aileler, özellikle son dönemde başta televizyon ve sinema olmak üzere çeşitli mecralarda otizmin eskiye kıyasla daha fazla gündeme gelmesini olumlu, ancak temsillerin genel olarak sorunlu olmasını medyaya ilişkin olumsuz bir durum olarak ifade etmektedir. Benzer şekilde anket katılımcıları genel olarak medya araçlarının toplumun bilinçlenmesine katkı sağladığını düşünmekle birlikte; medyanın otizm konusuna yeterince yer vermediğini, otizmi doğru şekilde anlatmadığını ve medyada temsil edilen otizmliler karakterlerin gerçekçi olmadığını düşünmektedir.

Bu çalışmada, sosyal medya kampanyası aracılığıyla coğrafi ve demografik olarak çeşitliliğe sahip geniş çaplı bir kitleden veri elde edilmiş olsa da sonuçlar ülke geneline ya da daha alt bir araştırma evrenine genellenebilir nitelikte değildir. Otizm ya da benzer diğer alanlarda toplum genelini temsil niteliğine sahip yeni araştırmalar, toplumsal farkındalığı daha net ortaya koyacaktır. Ayrıca bu çalışmadakine benzer kampanyaların, örnek olay biçiminde ele alınarak, etkileriyle birlikte değerlendirileceği çalışmalar da alana katkı sağlayacaktır.

## EXTENDED ABSTRACT

This study approaches autism awareness through a communication perspective. The study aims to both investigate and to increase autism awareness of different sections of society through a social media campaign, designed as part of a research project. Autism is an important health issue for the present and the near future with its continuously increasing diagnosis rates of recent years. However, current studies (Sürmen et al., 2015; Turan et al., 2020) point out that the level of autism awareness in society is unsatisfactory. Individuals with autism and their families are facing problems, such as stigmatization and exclusion like other disadvantaged groups due to misinformation and inadequate awareness. (Mengi, 2014). At this point, practitioners and academics working in the field of media and communication should undertake important work in terms of both the representation of autism in the media and raising awareness regarding the issue.

When it comes to the use of the media for social benefit, the field of health communication and the term awareness come to the fore. Today, social media is frequently used in health communication, providing social benefits in dimensions such as awareness and behavior change (Yang, 2017). It is predicted that communication through social media on health issues will be beneficial in reducing stigmatization (Moorhead et al., 2013). Social media is also widely-used in the field of health to involve users in relevant research (Arigo et al., 2018). This study has benefitted from the opportunities of social media, both for conducting research and raising awareness.

We collaborated with the Federation of Autism Associations (ODFED) and conducted interviews with thirty-three individuals who were parents of children with autism. The interviews, which aim to obtain qualitative data regarding autism, also functioned as primary research for the campaign in finding insight and designing messages. In the next stage, autism awareness within various sections of society

was investigated through a survey. Campaign messages invited users to the website to participate in a survey on autism. The questionnaire interface, specially designed for the research, worked as the landing page of the website during the campaign process. Visitors who voluntarily completed the questionnaire, or who chose not to participate in the research, were directed to pages where useful information regarding autism was shared.

The campaign, which was also supported by celebrities, reached thousands of users within a few weeks. Although being supported by paid advertising, the campaign mainly relied on organic communication. The campaign's Instagram page has reached approximately 2,500 followers. At the end of the two-week long data collection process, more than 4,000 visitors from seventy-four cities in Turkey viewed the survey page; most of these visitors participated in the research. After excluding the missing data, analyses were carried out on completed 3,356 forms. The social media campaign fulfilled certain key performance indicators, such as engagement, active participation, widespread impact, and low-cost access to diverse and large audiences that had been anticipated in previous studies (Korda & Itani, 2013; Yang, 2017).

The study uses a mixed method research design, with family interviews being qualitative and the awareness survey quantitative. With the research, the views of families at the center of the autism issue, and the perspective and awareness level of the rest of society, were evaluated together. The results show that the concerns and problems experienced by families confirm previous study findings (Glazzard and Overall, 2012; Nealy et al., 2012; Tok et al., 2016; Turan et al., 2020). The greatest concern for the families is what would happen to their children when the parents cease to exist. In addition, families drew attention to the psychological, economic and social problems related to the condition, manifesting that public awareness and social support should be increased. The results also imply that the level of autism awareness in society is lower than expected. However, as levels of education increase, the autism knowledge level also increases. Despite exclusion and obstacles in social life being at the forefront of the problems faced by the families, it can be seen that the survey participants hold positive attitudes towards individuals with autism and their families. It can also be said that attitudes, acceptance and understanding towards individuals with autism and their families decrease as age increases. Both the families and others agree that the representation of autism in the media is problematic. The findings of this study, regarding the representation of autism in the media, are based

upon family opinions rather than research on media content. Nevertheless, the results confirm studies focusing on media content (Bie and Tang, 2015; Kars and Akyürek, 2019).

## KAYNAKÇA

- Ahmed, K. L., Simon, A. R., Dempsey, J. R., Samaco, R. C., & Goin-Kochel, R. P. (2020). Evaluating two common strategies for research participant recruitment into autism studies: Observational study. *Journal of Medical Internet Research, 22*(9), e16752.
- Arigo, D., Pagoto, S., Carter-Harris, L., Lillie, S. E., & Nebeker, C. (2018). Using social media for health research: Methodological and ethical considerations for recruitment and intervention delivery. *Digital Health, 4*, 1-15.
- Biber, K., Cankorur, H., Akçay, Z. N., & Şumnulu, B. (2018). Çocukları okul öncesi eğitime devam eden annelere otizm spektrum bozukluğuna yönelik farkındalık eğitimi. *Electronic Turkish Studies, 13*(11), 345-362.
- Bie, B., & Tang, L. (2015). Representation of autism in leading newspapers in China: A content analysis. *Health Communication, 30*(9), 884-893.
- Cavkaytar, A. (2016). *Otizm Spektrum Bozukluğu*. Ankara: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı.
- CDC. (2016). *Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder*. July 2021 tarihinde <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html> adresinden alındı
- Çolak, A. (2016). Otizm spektrum bozukluğunu anlamak. In A. Cavkaytar, *Otizm Spektrum Bozukluğu*. Ankara: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı.
- Dillenburger, K., Jordan, J. A., McKerr, L., Devine, P., & Keenan, M. (2013). Awareness and knowledge of autism and autism interventions: A general population survey. *Research in Autism Spectrum Disorders, 7*(12), 1558-1567.
- Glazzard, J., & Overall, K. (2012). Living with autistic spectrum disorder: Parental experiences of raising a child with autistic spectrum disorder (ASD). *Support for Learning, 27*(1), 37-45.
- Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 27*(3), 215-222.
- Harding, K., Aryeetey, R., Carroll, G., Lasisi, O., Pérez-Escamilla, R., & Young, M. (2020). Breastfeed4Ghana: Design and evaluation of an innovative social media campaign. *Maternal & Child Nutrition, 16*(2), e12909.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Chils, 2*, 217-250.
- Karavuş, M., Altaş, Z. M., Hıdıroğlu, S., Arı, N., Bağrıaçık, F., Can, A., . . . Lüleci, E. (2021). Altı Yaş Altı Çocukların Ebeveynlerinde Otizm Bilgi Düzeyinin Ölçülmesi. *The Journal of Turkish Family Physician, 12*(1), 12-21.
- Kars, S., & Akyürek, G. (2019). Otizmin basılı medyada temsili: Ulusal eylem planından sonraki sürecin incelenmesi. *Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi, 8*(1), 187-194.

- Korda, H., & Itani, Z. (2013). Harnessing social media for health promotion and behavior change. *Health Promotion Practice, 14*(1), 15-23.
- Mengi, A. (2014). *Sosyolojik boyutlarıyla otizm. (Yayımlanmamış Doktora Tezi)*. Elazığ: Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Moorhead, S. A., Hazlett, D. E., Harrison, L., Carroll, J. K., Irwin, A., & Hoving, C. (2013). A new dimension of health care: Systematic review of the uses, benefits, and limitations of social media for health communication. *Journal of Medical Internet Research, 15*(4), e85.
- Nealy, C. E., O'Hare, L., Powers, J. D., & Swick, D. C. (2012). The impact of autism spectrum disorders on the family: A qualitative study of mothers' perspectives. *Journal of Family Social Work, 15*(3), 187-201.
- NILT. (2013). *Northern Ireland Life and Times Survey*. November 2020 tarihinde <https://www.ark.ac.uk/nilt/2012/quest12.html> adresinden alındı
- ODFED. (2021). *Türkiye'de Otizm*. July 2021 tarihinde <http://www.odfed.org/otizm/> adresinden alındı
- Saha, A., & Agarwal, N. (2016). Modeling social support in autism community on social media. *Network Modeling Analysis in Health Informatics and Bioinformatics, 5*(8).
- Shabbir, T., Ali, Z., Arif, I., Uddin, S., Abbasi, S., & Abro, M. (2021). Autism awareness in parents in the age of digital media (a critical study). *Emergent: Journal of Educational Discoveries and Lifelong Learning (EJEDL), 2*(5), 54-64.
- Shi, J., Poorisat, T., & Salmon, C. T. (2018). The use of social networking sites (SNSs) in health communication campaigns: review and recommendations. *The use of social networking sites (SNSs) in health communication campaigns: review and recommendations, 33*(1), 49-56.
- Sürmen, A., Hıdıroğlu, S., Usta, H. H., Awiwi, M., Oguz, A. S., Karavus, M., & Karavus, A. (2015). A study exploring knowledge, attitudes and behaviours towards autism among adults applying to a Family Health Center in Istanbul. *Northern Clinics of Istanbul, 2*(1), 13-18.
- Tipton, L. A., & Blacher, J. (2014). Brief report: Autism awareness: Views from a campus community. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(2), 477-483.
- Tok, M., Sarı, S., & Tüfek, G. (2016). *Otizm bilinci ve otizmlili çocuğu olan ailelerin yaşadığı problemler (Anadolu otizm vakfında eğitim gören öğrenci aileleri örneği)*. TÜBİTAK Projesi.
- Töret, G., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö. G., & Özkubat, U. (2014). Otizmlili çocuğa sahip olan ebeveynlerin görüşleri: Otizm tanımlamaları ve otizmin nedenleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 15*(1), 1-17.
- Turan, B., Esin, İ. S., Abanoz, E., & Dursun, O. B. (2020). Şüpheden tedaviye otizm spektrum bozukluğunda ailelerin gözünden yaşanan sorunlar. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi, 15*, 35-49.
- Wang, J., Zhou, X., Xia, W., Sun, C., Wu, L., & Wang, J. (2012). Autism awareness and attitudes towards treatment in caregivers of children aged 3-6 years in Harbin, China. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 47*(8), 1301-1308.
- WHO. (2021). *Autism spectrum disorders*. July 2021 tarihinde <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/autism-spectrum-disorders> adresinden alındı



Yang, Q. (2017). Are social networking sites making health behavior change interventions more effective? A meta-analytic review. *Journal of Health Communication*, 22(3), 223-233.

### Ek 1 Kampanya Görsel Örnekleri



**Ek 2** Destek Veren Ünlüler ve Video Kayıtlarına İlişkin Örnekler

Ali Düşenkalkar	Ezel Akay	Levent Özdilek	Sermet Yeşil
Aslı İnanlık	Ezgi Mola	Menderes Samancılar	Uğur Polat
Çiğdem Talu	Fatih Portakal	Merve Dizdar	Yekta Kopan
Ercan Kesal	İsmail Küçükkaya	Oktay Kaynarca	Yetkin Dikinciler



## Ek 3 Kampanya Web Sitesi Ekran Görüntüleri



## Otizm Hakkında

