

ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞU OLAN EBEVEYNLERİN YAŞADIĞI ZORLUKLAR HAKKINDAKİ GÖRÜŞLER

VIEWS ON THE DIFFICULTIES EXPERIENCED BY PARENTS WITH SPECIAL NEEDS

Fatma Betül YAZAR

Yüksek Lisans Öğrencisi, Sakarya Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Yaşam Boyu
Öğrenme Anabilim Dalı

Özet

Özel gereksinimli bireylerin eğitimi ve ailelerinin yaşadıkları zorluklar ve yaşamlarını bağımsız sürdürmeleri için hayati önem taşıyan bir konudur. Bu nedenle bu araştırmada özel gereksinimli bireye sahip ebeveynlerin yaşadıkları zorluklara yönelik görüşlerinin belirlenmesi amaçlanmıştır. Araştırmanın katılımcılarını 13 özel gereksinimli bireyin ebeveynleri oluşturmaktadır. Araştırmada nitel araştırma yöntemi ile desenlenmiş ve verilerin toplanmasında yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır. Araştırmanın bulguları incelendiğinde, çalışmaya katılan ebeveynlerin tanı öncesinden sonrasına aldıkları destek ve eğitimin yeterli ve verimli bulmadıkları, evde ve dışarıda yaşadıkları zorluklar ve okulda ve rehabilitasyon merkezlerindeki eğitimin uygun şekilde planlanıp uygulanmadığı, ebeveynlerin devletten eğitsel olarak beklentileri ve eksiklerin çözümüne yönelik çalışmaların yapılmasına gereksinim duydukları belirlenmiştir.

Anahtar Kelimeler: Özel gereksinimli çocuklar, özel eğitim, çocuk eğitimindeki gereksinimler

Abstract

The education of individuals with special needs and the difficulties experienced by their families is a vital issue for them to live independently. Therefore, it was aimed to determine the opinions of parents with special needs individuals about the difficulties their experience in this study. The participants of the study are the parents of 13 special needs individuals. The research was designed with qualitative research method and semi-structured interview technique was used to collect data. The findings of the study shows that the support and education which the parents participated received before and after the diagnosis are neither sufficient not efficient; the difficulties they experienced at home and outside; the education at schools and rehabilitation centers are not planned properly; the educational expectations of the parents from the state and the solutions about deficiencies.

Keywords: Children with special needs, special education, needs in child education

1. GİRİŞ

1.1. Problem

Özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin yaşadığı zorluklar hakkındaki görüşleri yönelik fikirleri nelerdir?

1.2. Araştırmanın Amacı

Araştırmanın amacı, özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin yaşadığı zorluklar hakkındaki görüşlerinin alınmasıdır.

Bu noktada temel amaç özel gereksinimli çocukları olan ebeveynler açısından yaşadığı zorlukların ortaya konulmasıdır.

1.3. Alt Problemler

1. Özel gereksinimli çocuğunuzun tanısı öncesi ve sonrası yaşadığınız zorluklar nelerdir?
2. Özel gereksinimli çocuğunuz ile evde yaşadığınız zorluklar nelerdir?
3. Özel gereksinimli çocuğunuz ile dışarıda yaşadığınız zorluklar nelerdir?
4. Okul ve rehabilitasyon merkezlerinden beklentileriniz nelerdir?
5. : Devletten çocuğunuzla ilgili eğitsel olarak beklentileriniz nelerdir?

1.4. Araştırmanın Önemi

Özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin tanı öncesinden sonrasına aldıkları destek ve eğitimin yeterli ve verimli bulmadıkları, evde ve dışarıda yaşadıkları zorluklar ve okulda ve rehabilitasyon merkezlerindeki eğitimin uygun şekilde planlanıp uygulanmadığı, ebeveynlerin devletten eğitsel olarak beklentileri ve eksiklerin çözümüne yönelik çalışmaların yapılmasına gereksinimleri açısından önemli olduğu düşünülmektedir.

1.5. Sayıltı

Araştırma konusu ile ilgili görüşme yapılan ebeveynlerin görüşme sorularını içtenlikle ve samimi bir şekilde cevapladıkları varsayılmıştır.

1.6. Sınırlılıklar

Araştırma özel gereksinimli çocukların ailelerine ilişkin bire bir görüşme yapılan 13 ebeveyn ve görüşmede yöneltilen görüşme soruları ile sınırlıdır.

1.7. Tanımlar

Özel eğitim: İnsan hayatı, doğumdan ölüme kadar geçen sürede farklı evrelerden oluşur, bu evreler doğumla başlar; çocukluk, ergenlik, yetişkinlikle devam eder ve yaşlılıkla sonlanır. Her dönemde, birbirinden etkilenen dil, zihinsel, fiziksel, sosyal-duygusal gelişim alanları bulunur. Bu gelişim alanlarındaki basamakları gerçekleştiremeyen ya da gerçekleştirmekte zorlanan bireyler özel eğitime gereksinim duymaktadır.

Özel eğitime ihtiyacı olan bireyler açıklanırken birçok kavrama gerek duyulmaktadır. Temel kavramların sonrasında özel eğitime ihtiyacı olan bireyin kim olduğu, yaygınlık oranları, sınıflandırılması, nedenleri, bu bireylere sağlanan hizmetler ve özel eğitim personeli, yasal düzenlemeler ve özel eğitimin tarihçesi bu bölümde yer alacaktır.

Özel eğitim; fiziksel, zihinsel, iletişimsel, sosyal ve duygusal gelişimlerdeki özellikler nedeniyle normal gelişimden farklılık gösteren ve normal eğitim-öğretimden yararlanamayan, kısmen yararlanan veya yararlandığı hâlde destek programları ile eğitimlerini devam ettirebilen bireyler için; özel olarak yetiştirilmiş personel tarafından ekip anlayışıyla sunulan özel yöntem ve araçlarla gerekirse özel mekanlarda her özel gereksinimli grup için farklı olarak geliştirilmiş özel programlarla verilen eğitimidir (Baykoç Dönmez, 2010). Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'ne göre özel eğitim; özel eğitim gerektiren bireylerin eğitim ihtiyaçlarını karşılamak için özel olarak yetiştirilmiş personel, geliştirilmiş eğitim programları ve yöntemleri ile onların özür ve özelliklerine uygun ortamlarda sürdürülen eğitimidir.

Özel Eğitime İhtiyacı Olan Bireyler

Doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrasında, gelişim sürecinde oluşan çeşitli nedenlere bağlı olarak; bilişsel, dil, hareket, fizik, sosyal ve duygusal gelişimlerinde ölçme

araçlarıyla ölçülebilen düzeyde yetersizlik, yavaşlama, gerileme veya ileride olma sonucunda yaşlılarına göre farklı özellikler gösteren ve normal eğitim programlarından yararlanamayan, kısmen yararlanan veya yararlandığı halde destek programları ile eğitimlerini devam ettirebilen bireylerdir. (Baykoç Dönmez, 2009)

Özel gereksinimli bireyler, genellikle şu gruplarda toplanmaktadır:

1. Özel Öğrenme Güçlüğü
2. Dil ve Konuşma Güçlüğü
3. Yaygın Gelişimsel Bozukluk
4. Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu (DEHB)
5. Bedensel Yetersizlik, Süreğen Hastalık ve Ortopedik Yetersizlik
6. İşitme Yetersizliği
7. Görme Yetersizliği
8. Zihinsel Yetersizlik
9. Üstün ve Özel Yetenek

Özel Eğitimin Tarihsel Gelişimi

İnsanlık tarihinin hemen her döneminde bireysel farklılıklar gösteren bireylere rastlandığından, özel eğitimin geçmişten günümüze uzanan bir süreyi kapsadığı söylenebilir.

Geçmiş dönemlerde toplumda yaşamaları istenmeyen bu bireyler, yaşadıkları yerlerden uzaklaştırılarak toplumdan soyutlanmışlardır. Özel gereksinimli bireyler tarih öncesi dönemlerde ya toplumdan dışlandı ya da farklı gerekçelerle öldürüldü. Bazı bireylerde orman, çöl ya da dağ gibi insanların yaşamadığı yerlerde ölüme terk edilmişlerdir.

Özel eğitim gereksinimi olan bireylere götürülen hizmetlerin MÖ IV. yüzyıla kadar uzandığı, ilk girişimlerin Anadolu uygarlığında filizlendiği ve Kayseri yöresinde Aziz Basil'in ilk körler hastanesini açmasıyla başladığı belirtilmektedir. Daha sonra yine görme engellilerle ilgili olarak MÖ 308'de Mısır'da, MS V. yüzyılda Suriye'de benzer çalışmalara rastlanmıştır. (Akt. Sümer, 1997)

Genel olarak dünyada özel gereksinimli bireylerin eğitime 18. ve 19. yüzyıllarda önem verilmeye başlanmıştır. Yapılan ilk çalışmalara örnek vermek gerekirse;

o Jean Marc Gaspard Itard (1775-1838): Itard ormanda bulunun 12 yaşındaki çocuğa Victor ismini vermiştir. Zihin engelli tanısı konulduktan sonra eğitmeye çalışmıştır.

o Thomas Hopkins Gallaudet (1787-1851): İşitmeyenler için ilk defa parmak alfabesini geliştirmiştir.

o Louis Braille (1809-1852): Kendisi de görme engelli olan Braille görme engellilerin kullanacağı kabartma sistemine dayanan ve altı noktadan oluşan okuma sistemini geliştirmiştir.

o Alfred Binet (1857-1911): Okullarda başarısız olan öğrencileri seçmek için Dr. Theodor Simon ile birlikte Binet ilk zeka testini hazırlayarak zekanın ölçülebilir olduğunu göstermiştir.

o Maria Montessori (1870-1952): Montessori, ilk defa engelli çocukların eğitimi için beş duyuya ve yaşantılara hitap eden ve aşama aşama uygulanan bir yöntemdir.

o Anna Freud (1895-1982): Duygusal problemleri olan çocuklara psikanaliz yöntemiyle yaklaşmaya çalışmıştır.

Bu dönemde yapılan bireysel çalışmalar sonucunda özel gereksinimli bireylere özel eğitim veren bazı okullar açılmaya başlanmıştır. Bunlara örnek vermek gerekirse;

- o 1755 – İlk defa Fransa'da işitmeyenler için bir okul açılmıştır.

- o 1784 – Fransa’da görmeyenler için bir okul açılmıştır.
- o 1817 – ABD’de işitmeyenler için ilk defa bir okul açılmıştır.
- o 1829 – ABD’de görmeyenler için bir okul açılmıştır.
- o 1860 – ABD’de zihinsel engelliler için okullar açılmıştır.

Günümüzde birçok ülke yasal düzenlemelerini, özel gereksinimli bireylerin kaynaştırma yoluyla eğitilebilmelerine daha iyi olanak sağlama yönünde değiştirmiş ve yasal olarak güvence altına almıştır. Kaynaştırma eğitimi sayesinde özel gereksinimli bireylerin akranlarından soyutlanmadan eğitim alması temel prensip olarak benimsenmiştir. Engellilere verilen eğitimin kalitesini ülkelerin gelişmişlik düzeyi, ülke politikası, kültür, teknoloji ve ekonomik yapı gibi faktörler etkilemektedir. Dolayısıyla her ülkenin özel eğitim konusunda farklı bir politikası vardır.

2.YÖNTEM

Araştırmada, “gözlem, görüşme, doküman analizi gibi nitel veri toplama yöntemlerinin kullanıldığı, algıların ve olayların doğal ortamda gerçekçi ve bütüncül bir biçimde ortaya konmasına yönelik nitel bir sürecin izlendiği araştırma” olarak tanımlanan (Yıldırım ve Şimşek, 2008) nitel araştırma yöntemlerinden yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır.

Araştırmada özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin yaşadıkları zorluklara yönelik görüşlerini tespit etmek amacıyla geliştirilen görüşme formuna uzman görüşleri doğrultusunda son şekli verilmiştir. Görüşme formunda beş açık uçlu soru yer almaktadır.

Özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin yaşadıkları zorluklara yönelik fikirleri, dışarıda ve evde karşılaştıkları sorunlar, eğitimdeki eksikler ve çözüm önerileri belirlenmeye çalışılmıştır.

3. ÇALIŞMA GRUBU

Araştırmada, çalışma grubu kolay ulaşılabilir örnekleme yöntemi ile belirlenmiştir. Kolay ulaşılabilir örnekleme yönteminde “araştırmacı, yakın olan ve erişilmesi kolay olan bir durumu seçmekte, araştırmaya hız ve pratiklik katmaktadır” (Yıldırım ve Şimşek, 2008). Araştırmada kolay ulaşılabilir örnekleme yöntemi ile Sakarya ilinde yaşayan 13 ebeveyn araştırmanın çalışma grubunu oluşturmaktadır. Çalışma grubunu oluşturan ebeveynlerin 8 tanesi kadın, 5 tanesi erkektir. Ebeveynlerin yaş ortalaması 38.7dir.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin demografik bilgilerine ilişkin bilgileri Tablo 1’ de sunulmuştur.

Tablo 1. Görüşme yapılan ebeveynlere ait demografik özellikler

GÖRÜŞMECİLER	cinsiyet	yaş	meslek
Görüşmeci 1	kadın	40	ev hanımı
Görüşmeci 2	kadın	43	ev hanımı
Görüşmeci 3	kadın	38	mühendis
Görüşmeci 4	erkek	63	mühendis
Görüşmeci 5	erkek	43	mühendis
Görüşmeci 6	erkek	32	serbest meslek
Görüşmeci 7	kadın	33	ev hanımı
Görüşmeci 8	kadın	39	ev hanımı
Görüşmeci 9	erkek	39	işçi
Görüşmeci 10	erkek	50	çiftçi
Görüşmeci 11	kadın	38	memur
Görüşmeci 12	kadın	45	ev hanımı
Görüşmeci 13	kadın	40	ev hanımı

Tablo 1’ de görüldüğü gibi görüşmelere katılan ebeveynlerin yaş ortalaması 38,7 dir. Katılımcıların yaşları incelendiğinde 32 ve 63 yaş aralığında olduğu saptanmıştır. Katılımcıların meslekleri incelendiğinde yarısı ev hanımı diğerleri mühendis, işçi, çiftçi ve memurdur.

3.1. Veri Toplama Aracı

Araştırmada veri toplama aracı olarak görüşme formu kullanılmıştır. Görüşme sorularının hazırlık aşamasında literatür incelenerek ilgili alt problemleri en iyi şekilde ifade edecek 5 adet açık uçlu soru hazırlanarak görüşme formuna yazılmıştır. Açık uçlu araştırma soruları “araştırmacıya incelemek istediği olguya esnek ve açık uçlu bir yaklaşımla ele alma olanağı sağlar” (Yıldırım ve Şimşek, 2008).

Görüşmeler, ebeveynlerin çalışma saatlerine göre belirlenen müsait oldukları tarih ve saatlerde gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler o anda yazıya aktarılmıştır.

Yapılan görüşme sırasında ebeveynler kendilerine sorulan 5 sorunun tamamına cevap vermiş ve fikirlerini söylemişlerdir.

3.2. Verilerin Analizi

Görüşmelerden elde edilen veriler betimsel analiz yöntemiyle çözümlenmiştir. Betimsel analiz; betimsel analiz için bir çerçeve oluşturma, tematik çerçeveye göre verilerin işlenmesi, bulguların tanımlanması ve bulguların yorumlanması olmak üzere dört aşamadan oluşmaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2008). Verilerin analizi için araştırmacılar tarafından tematik çerçeve belirlenmiştir. Bu kapsamda veriler her bir araştırmacı tarafından önce ayrı kodlanmıştır. Daha sonra bir araya getirilen veriler karşılaştırılarak görüş birliği ile ortak temalarda ortak kodlamalar yapılmıştır.

Görüşmeler sonucu oluşan yazılı metinler tekrar tekrar incelenerek, araştırmanın amacına uygun veriler kodlanmış, kodlanan verileri genel düzeyde açıklayan temalar belirlenmiştir.

Elde edilen bulgular tablolar halinde düzenlenmiştir. Görüşme yapılan ebeveynler G1’ den başlayarak G13’ e kadar kodlanarak belirtilmiştir. Bulguların yorumlanmasında, ebeveynlerin görüşlerinden doğrudan alıntılara yer verilmiştir.

4.BULGULAR

Bu bölümde araştırma sonucu elde edilen bulgulara yer verilmektedir.

Özel gereksinimi olan çocukların ebeveynlerinin yaşadığı zorluklar hakkındaki görüşleri tablolar halinde aşağıda gösterilmektedir.

Özel gereksinimli çocuğun tanı öncesi ve sonrası yaşadıkları zorluklar tablo 2’de sunulmuştur.

Tablo 2. Özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin tanı öncesi ve sonrası yaşadıkları zorluklara ilişkin görüşleri

Tema (Kategoriler)	Kodlar	n	%
Tanı öncesi ve sonrası yaşadıkları zorluklar	Kabul etmekte zorluk (G4, G5, G7, G11, G12)	5	38
	Topluma girememe (G1, G2, G3, G10, G11)	5	38
	Konuşma bozukluğu (G1, G3, G4, G10)	4	30
	Göz teması olmaması (G1, G4, G11)	3	23
	Dışlanmak (G1, G2, G12)	3	23
	Anlaşılmamak (G1,G2,G3)	3	23
	Hastanelerdeki sıkıntılı süreç (G5,G8,G9)	3	23

Tablo 2 incelendiğinde, özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin tanı öncesi ve sonrası yaşadıkları zorluklara ilişkin görüşlerinin en çok %38 oranında kabul etmekte zorluk ve topluma girememe şeklinde olduğu görülmüştür. Diğer görüşler sırasıyla, %30 oranında konuşma bozukluğu, %23 oranında göz teması kuramama, %23 oranında dışlanmak, %23 oranında anlaşılmamak ve %23 oranında hastanelerdeki sıkıntılı süreç yer almaktadır. Ebeveynlerin görüşlerinden alınan birebir alıntılar aşağıda sunulmaktadır.

“: Durumu kabullenmemek, gelen önerileri reddetmek, tanı sonrasında da bir süre eğitimi reddetmek, kendi doğrularım ile yola devam etmek.” (G7)

“Tanı öncesi herhangi bir zorluk yaşamadık. Sadece konuşma problemi bulunuyordu. Hareketleri ile her şeyi anlatabiliyordu. Tanı sonrası yaşının da ilerlemesi sebebi ile farklı ortamlara girmekte zorluk çektik. Daha çok etraftaki kişilerin oğlumuzu anlaması kolay olmuyordu.” (G3)

“Oğlumun tanısı otizm diğer çocuklardan farklıydı. Yaşlılarıyla oynamaz, dışarı çıkardığımda alır başını gider, kalabalığı sevmezdi. Takıntılı hareketleri vardı sallanmak gibi. Tanı aldıktan sonra karşılaştığımız engel komşular uzaklaştı, akrabalar her şeyden şikayet eder oldu. Kimsenin yanında rahat edemez olduk otobüslerde evlerde.”(G2)

“İsmine bakmamak, yalnız kalmak, sebepsiz ağlamak tanı öncesi ve sonrasında ortak sorunlardı. Tanıdan sonra ayrıca eğitime direndi. Sonra alışma ve rahatlama oldu.”(G11)

“Bir çok zorluk yaşadık. Kabul etmekte zorlandık. Dışarıda, parkta, sıra beklemede, sosyal olarak her yerde dışlandık.” (G12)

Özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin evde yaşadığı zorluklara ilişkin görüşleri tablo 3’de sunulmuştur.

Tablo 3.Özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin evde yaşadığı zorluklara ilişkin görüşleri

Tema (Kategoriler)	Kodlar	n	%
Evde yaşadıkları zorluklar	Bağırma ve sinirlenme (G1,G2,G4,G10, G11, G12)	6	46
	Takıntı (G1, G2, G3, G7, G10)	5	38
	Yalnız kalamama (G2, G5, G9, G10, G13)	5	38
	Söz dinlememe (G1, G6, G7, G8, G10)	5	38
	Sabırsızlık (G1,G12)	2	15
	Uyku problemi (G1)	1	7

Tablo 3 incelendiğinde, özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin evde yaşadığı zorluklara ilişkin görüşlerinin en çok %46 oranında bağırma ve sinirlenme şeklinde olduğu görülmüştür. Diğer görüşler sırasıyla, %38 oranında takıntılı davranışlar, %38 yalnız kalamama ve %38 oranında söz dinlememe ve %15 oranında sabırsızlık ve %1 oranında uyku problemi yer almaktadır. Ebeveynlerin görüşlerinden alınan birebir alıntılar aşağıda sunulmaktadır.

“Belli takıntıları var. Onlar olmayınca endişe ve sinir oluyor. Her şeyin zamanında olmasını istiyor. Sabah çok erken uyanıyor. Uyku problemi yaşıyoruz.”(G1)

“ Otizmli çocuğumla on sekiz yıldır birlikte yaşıyoruz. İlk başlarda çok zorlandık. Camlara vuran, durmadan bağırın, her şeyi döküp kıran bir çocuktü. Zamanla eğitim aldıkça birçok şeyi aştık. Bağırma, vurma, dökme gibi takıntılar azaldı. Bir düzen tutturdük.” (G2)

“Bağımsız takılması, kural tanımaması ve kendi dünyasından çıkıp yanımızda olmayı reddetmesi gibi takıntılı davranışlar.”(G7)

“ Paylaşmaması. Takıntılı davranışları çok fazla. Bağırma huyu ve siniri var sürekli. Yalnız kalmaması evde. Televizyon paylaşımı yok. Söylemediğin şeyi yapmıyor. Sen söyleyeceksin o yapacak.” (G10)

Özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin dışarıda yaşadığı zorluklara ilişkin görüşleri tablo 4’de sunulmuştur.

Tablo 4. Özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin dışarıda yaşadığı zorluklara ilişkin görüşleri

Tema (Kategoriler)	Kodlar	n	%
Dışarıda yaşadığı zorluklar	İnsanların bakışları (G1, G4, G5, G7, G8, G9)	6	46
	İstemediği şeylerde zorlama (G1, G3, G4, G6,G7, G11)	6	46
	Hareketli olması (G4, G5, G6, G12)	4	30
	Çabuk sıkılması (G2, G12)	2	15
	Yalnız bir yere gidememe (G10, G13)	2	15

Tablo 4 incelendiğinde, . özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin dışarıda yaşadığı zorluklara ilişkin görüşlerinin en çok %46 oranında insanların bakışları şeklinde olduğu görülmüştür. Diğer görüşler sırasıyla, %46 oranında istemediği şeylerde zorlama, %30 oranında hareketli olması, %15 oranında çabuk sıkılması, %15 oranında yalnız bir yere gidememe yer almaktadır. Ebeveynlerin görüşlerinden alınan birebir alıntılar aşağıda sunulmaktadır.

“ Toplumda yeterli anlayış olmaması. İsteddiği şeylere sahip olmak için ağlaması. İlkokul bünyesinde çocuklarımız için yeterli bilgilendirme yapılmaması çocuklara sınıf öğretmenleri tarafından. Teneffüslerde çocuğuma bakıp dalga geçilmesi. Hastanelerde hastaların anlayışsızlığı ve bakışları.”(G1)

“Çok hareketli ve ne yapacağını kestiremiyorsunuz. Diyelim oyun parkına ya da markete gittik. İki kişi kucaklamadan çıkaramıyorduk direnç gösteriyor. Etraftan çocuk kaçırıyoruz görüntüsü vardı. Lokantaya gitseniz yine öyle herkes size bakıyor. Kolay bir süreç değil.” (G4)

“Çocuğun hareketliliği olduğu için başkalarının farklı bakması beni rahatsız ediyordu. Bu duruma zamanla alıştım.”(G5)

“Halen insanların anlamsız, meraklı, sorgulayıcı ve dışlayıcı bakışları. Yeni gittiğimiz yerleri istemeyip bağırması, vurması.”(G7)

Ebeveynlerin okul ve rehabilitasyon merkezlerinden beklentilerine ilişkin görüşleri tablo 5’de sunulmuştur.

Tablo 5. Ebeveynlerin okul ve rehabilitasyon merkezlerinden beklentilerine ilişkin görüşleri

Tema (Kategoriler)	Kodlar	n	%
Okul ve rehabilitasyon merkezlerinden beklentileri	Kaliteli eğitim (G1, G2, G3, G4, G5, G7, G11)	7	53
	Ders sayısını artırma (G1, G2, G8, G9, G13)	5	38
	Birebir öğretmen (G4,G5, G6, G10)	4	30
	Kendi ihtiyaçlarını gidermesi (G2,G10,G12)	3	23

Tablo 5 incelendiğinde, ebeveynlerin okul ve rehabilitasyon merkezlerinden beklentilerine ilişkin görüşlerinin en çok %53 oranında kaliteli eğitim şeklinde olduğu görülmüştür. Diğer görüşler sırasıyla, %38 oranında ders sayısını artırma, %30 oranında birebir öğretmen, %23 oranında kendi ihtiyaçlarını gidermesi yer almaktadır. Ebeveynlerin görüşlerinden alınan birebir alıntılar aşağıda sunulmaktadır.

“Kaliteli ve doğru eğitim. Kendi başının çaresine bakabileceği duruma gelmesi. Rehabilitasyon merkezinin bizlere daha fazla programlı çalışması.(G2)

“Çocuğumuzun düzeyine uygun eğitim ortamının hazırlanması, iyi bir özel eğitim öğretmeni ile çalışmak istiyorum. Gelişmeleri görmek istiyorum.” (G5)

“Çocuğumu sevmeleri, ilgiyle ve isteyerek ilgilenmeleri, hayatımıza dokunmaları bu sayede.” (G7)

“Okulda mutlaka fizyoterapistin olması gerekir. Rehabilitasyon merkezlerinin günlerinin fazla olması beklentim.”(G8)

“Sınıf öğretmenlerinden özel çocuklar hakkında daha hassas davranmalarını ve onları oyunlarına davet etmelerini, anlatmalarını istiyorum. Çocuklar algılamada sorun yaşıyor, bizim çocuklarımıza bakınca, bunla ilgili daha fazla ders işlemelerini iyice anlatılmasını istiyorum.”(G1)

Ebeveynlerin devletten çocuklarıyla ilgili eğitsel olarak beklentilerine ilişkin görüşleri tablo 6’da sunulmuştur.

Tablo 6. Ebeveynlerin devletten çocuklarıyla ilgili eğitsel olarak beklentilerine ilişkin görüşleri

Tema (Kategoriler)	Kodlar	n	%
Devletten eğitsel beklentileri	Derslerin arttırılması (G1,G2,G3,G8,G9,G11,G12)	7	53
	İş imkanı (G4,G5,G6,G10,G13)	5	38
	Öğretmenlerin sayısı arttırılmalı (G4,G5,G7)	3	23
	Herkesin engellileri kabullenmesi (G1,G4,G5)	3	23
	Özel spor merkezleri olmalı (G1)	1	7

Tablo 6 incelendiğinde, ebeveynlerin devletten çocuklarıyla ilgili eğitsel olarak beklentilerine ilişkin görüşlerinin en çok %53 oranında derslerin arttırılması olduğu görülmüştür. Diğer görüşler sırasıyla, %38 oranında iş imkanı, %23 oranında öğretmenlerin sayısı arttırılmalı, %23 oranında herkesin engellileri kabul etmesi ve %7 oranında özel spor merkezleri yer almaktadır. Ebeveynlerin görüşlerinden alınan birebir alıntılar aşağıda sunulmaktadır.

“Bireysel derslerin arttırılmasını istiyorum. Özel spor merkezlerinin arttırılmasını istiyorum. Yaz tatillerinde derslerin en az haftada üç gün daha devam etmesini istiyorum çünkü diğer çocuklar sokakta özgürce koşup oynarken özel çocuklar boşlukta kalıyor ve sosyalleşemediği için içine kapanıyor ve ağlama krizlerine giriyor.”(G1)

“Engelli çocuğu öcü gibi gören halkımız var. Halbuki herkes bilmeli ki herkesin başına her an gelebilir. Okulda kaynaştırma istemeyen öğretmenler velileri kışkırt eden öğretmenlerde var. Özel eğitim öğretmenlerinin sayısı artmalı, çocuğa özel belli bir yaşa kadar öğretmen tahsis etmesi gerekir devletin. Çalışabilecek duruma gelene kadar iş imkanı tanınmasını isterim.”(G4)

“Çocuğumun engelini herkesin kabul etmesi. Sadece benim bilmem önemli değil. Normal akranlarıyla eğitim yaparken uzman eğitim öğretmeni, dile destek sağlanması. Bölge okul özel eğitim öğretmenleri olmalı. Mezun olduktan sonra çocuğuma iş imkanı sağlanması.”(G5)

“Her okulda özel eğitim sınıfı mutlaka olmalı. Çeşitli materyaller, kitaplar.. öğretmen yeterliliği istiyorum.” (G7)

5. SONUÇ, TARTIŞMA VE ÖNERİLER

Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin çocuklarıyla ilgili tanı öncesi sonrası, evde ve dışarda, okulda ve rehabilitasyon merkezlerinde yaşadıkları zorluklara yönelik görüşlerinin belirlenmesi amacıyla yapılan araştırmada elde edilen sonuçlar aşağıda sunulmuştur.

Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin yaşadıkları zorluklara yönelik görüşlerinin incelenmesi amacıyla yapılan araştırmada ulaşılan sonuçlar şu şekilde özetlenebilir:

1- Ebeveynlerin tanı öncesi ve sonrasına ilişkin görüşleri %38 oranında kabul etmekte zorluk ve topluma girememe, % 30 oranında konuşma bozukluğu, % 23 oranında göz teması olmaması, dışlanmak, anlaşılammamak ve hastanelerdeki sıkıntılı süreç olmuştur.

2- Ebeveynlerin evde yaşadıkları zorluklara ilişkin görüşleri %46 bağırma ve sinirlenme, % 38 takıntı, yalnız kalamama, söz dinlememe, % 15 sabırsızlık ve % 7 uyku problemi olmuştur.

3- Ebeveynlerin dışarıda yaşadıkları zorluklara ilişkin görüşleri % 46 insanların bakışları ve istemediği şeye zorlama, % 30 hareketli olması, %15 çabuk sıkılması ve yalnız bir yere gidememesi olmuştur.

4- Ebeveynlerin okul ve rehabilitasyon merkezlerinden beklentilerine ilişkin görüşleri %53 kaliteli eğitim, %38 ders sayısını arttırma, % 30 birebir öğretmen ve % 23 kendi ihtiyaçlarını gidermesi olmuştur.

5- Ebeveynlerin devletten çocuklarıyla ilgili eğitsel beklentilerine ilişkin görüşleri % 53 derslerin arttırılması, % 38 iş imkanı, %23 öğretmen sayısının artırımı ve herkesin engellileri kabullenmesi, % 7 özel eğitim spor merkezleri olmalı olmuştur.

Özşenol ve arkadaşları (2003) tarafından yapılan bir araştırmada ebeveynlerin toplumun bakış açısından rahatsız oldukları belirtilirken, Yıldırım ve Conk (2005), Uğuz ve arkadaşlarının (2004) yaptıkları araştırmada engelli çocuğun ailesinin engeli nedeniyle suçluluk yaşadıkları ifade edilmektedir. Sucuoğlu (1995) zihinsel engelli ve otistik çocuğa sahip ailelerle, ailelerin gereksinimlerini belirlemek amacıyla yaptığı çalışmasında ailelerin gereksinim alanlarının, bilgi gereksinimi, destek gereksinimi ve maddi gereksinim olduğu sonucuna varmıştır. Yine Özsoy ve arkadaşları (2006) tarafından yapılan bir diğer çalışmada ise, ailelerin çoğunluğunun sosyal destek alma konusunda ihtiyaçlarının olduğu, aile sorunları ile ilgili olarak düzenli olarak bilgi gereksinimi içinde oldukları sonucuna ulaşmışlardır. Yurt içinde ve yurt dışında yapılan çalışmalarda engelli bireye sahip olan ailelerin bilgi gereksinimi, maddi gereksinim, toplumsal servis gereksinimine ihtiyaç duydukları ile ilgili ortak sonuçlar elde edilmiştir (Akçamete ve Kargın, 1996; Mert, 1997; Sexton, Burrell ve Thompson, 1992; Marcenko ve Meyers, 1991). Bu sonuç bize engelli çocuğa sahip olan ailelerin gerek ailede ya da yaşadığı yakın çevrede gerekse toplumun tüm kesimlerinde yeterli destek göremediğini, çocuğunun durumu ile ilgili yeterli ve doyurucu bilgi alamadığını, engelli çocuğun gerek eğitim ve gerekse sağlık sorunları nedeniyle maddi ihtiyaçlarının arttığını ve ailenin bu konuda yetersiz kaldığını göstermektedir. Sonuçta engelli çocuğa sahip ailelerin gereksinimleri oldukça fazladır.

Aslanoğlu (2004) eğitim düzeyi düşük olan ailelerin aile içi ilişkilerinin daha sağlıklı olduğunu belirtmiştir. Günsel (2010) zihinsel engelli tanısı almış çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerini incelediği çalışmasında annenin eğitim durumu ile aile işlevlerinin sağlıklılığı arasında anlamlı fark bulmuş ve eğitim düzeyi yükseldikçe, aile işlevlerinde sağlıklılığın arttığı sonucuna varmıştır. Özyurt (2011) hafif zihinsel engelli çocuğu olan annelerin algıladıkları aile

işleyişi çalışmasında eğitim seviyesi düşük olan annelerin algıladıkları aile işleyişinin düşük olduğu sonucuna varmıştır. Kiğılı (1994) tarafından yapılan araştırmada ise, ilkökul mezunu olan annelerin aile fonksiyonelliğine ilişkin değerdendirmelerinin, ortaokul, lise ve üniversite mezunu annelere göre daha olumsuz olduğu sonucuna ulaşmıştır. Mert (1997) farklı engel grubunda çocuğı olan ailelerle yaptığı çalışmada da yine eğitim düzeyine göre gereksinimlerin farklılaştığını görmüştür. İlkokul mezunu ailelerin ailenin işleyişi, maddi gereksinim, açıklama gereksinimi ve destek gereksinimlerinin fazla olduğu saptanırken, lise mezunu ailelerin bilgi gereksinimi ve toplumsal servis gereksinimlerinin daha yüksek olduğu bulunmuştur. Bu sonuçlar, ailenin eğitim seviyesi yükseldikçe, bir meslek sahibi olma olasılıkları arttığından maddi gereksinimlerinin, yine çalışma durumuna bağılı olarak aile rollerinin paylaşılması durumu ile aile işleyişinin, öğrenim düzeyi arttıkça yapılacak açıklamaların daha doyurucu olmasının ve çocuğunun durumu ile ilgili daha farklı kaynaklara ulaşabileceklerinin ve destek gereksinimi daha fazla elde edebileceklerinin olması ile açıklanabilir. Lise mezunlarının bilgi gereksinimlerinin karşılanmasına rağmen doyurucu bilgiler alamamaları (Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi Journal of Research in Education and Teaching Şubat 2015 Cilt:4 Sayı: 1 Makale No: 19 ISSN: 2146-9199 209) ve buna paralel olarak toplumsal servislerden yeterince yararlanamamaları nedeni ile gereksinimlerinin yüksek olduğu söylenebilir.

Sola ve Diken (2008) tarafından yapılan çalışmada aylık gelir durumuna göre annelerin gereksinimlerinin farklılaşmadığı sonucuna ulaşılırken, Mert (1997) tarafından yapılan araştırmada ise, aile gereksinimlerinin aylık gelir durumuna göre farklılık oluşturduğu görülmüştür. Bu sonuç ise, çalışmayan ailelerin ekonomik durumlarının zaten iyi olmaması ve buna engelli çocuğun ihtiyaçlarının ve gereksinimlerinin eklenerek artması ailelerin maddi gereksinimlerini arttıran bir neden olduğunu göstermektedir. Genellikle çalışmayan ebeveynin evde çocukla birlikte vakit geçirmesi ve çalışan ebeveynin ise tüm çalışma sorumluluğunu üstüne alması ailede kesin bir iş bölümünü gerektirebilir. Bu durumda aile işleyişi ile ilgili sorunlara yol açabilir. Bu ailelerin ekonomik güçsüzlükleri nedeniyle gerekli yardımı ve desteğı alamamaları da yüksek puan almalarına neden olabilir. Çalışan ailelere ise çocukları ile ilgili gerekli bilgilerin verilmemesi ya da bilgiyi almakta zorlanmaları bilgi gereksinimlerini arttırmaktadır. Yapılan çalışmalarda engelli çocuğı sahip olan annelerde engelli çocuğı olmayan annelere göre depresyon, anksiyete ve stres düzeylerinin daha yüksek olduğu bulunmuştur (Uğuz ve ark, 2004; Glidden ve ark, 2003; Hasting, 2003; Esdaile ve ark, 2003; Trsöter, 2001). Yurdakul ve arkadaşları (2000) yaptıkları çalışmada engelli çocuğun yaşının ailelerin stres düzeyini etkilediğini saptamışlardır. Kaner (2004)engelli çocukları olan anne ve babaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarının incelendiğı çalışmasında, okul öncesi dönemde çocuğı olan anne babaların, orta çocukluk ve ergenlik döneminde çocuğı olan ailelere göre çocuğun işlevleriyle ilgili yaşadıkları stresi daha yoğun olarak belirttikleri sonucuna ulaşmıştır. Wilton ve Renaut (1992), okul öncesinde zihinsel engeli olan çocukların aileleri ile yine okul öncesinde normal gelişim özellikleri gösteren aileleri karşılaştırmışlardır. Çalışmalarının sonunda, zihinsel engelli çocuğı sahip olan ailelerin stres düzeylerinin daha yüksek olduğunu bulmuşlardır. Yurdakul ve arkadaşları (2000) engelli çocuğun yaşının stres düzeyini etkilediğini saptamışlardır. Engelli çocuğun ailelerin stres düzeylerini belirlemek için yapılan araştırmalarda, annelerin kaygı düzeyleri, stres düzeyleri, benlik kavramları, aile işlevleri, zihinsel engelli çocuğun yaşına göre anlamlı düzeyde farklılaşmaktadır (Beckman,1983; Çelik, 2004;Akkök, 1989). Yapılan araştırma sonuçlarına bakıldığında,

çocuğun yaşının artmasıyla birlikte yerine getirmesi gereken rolleri yerine getirememesi ailedeki stresin artmasına neden olmaktadır (Gallagher ve ark, 1983; Girli, 1995; Floyd ve Gallagher, 1997; Orr ve ark, 1993). Annenin kendi yapması gereken sorumluluklarının yanı sıra engelli çocuğunun da ihtiyaçlarının yaşla birlikte artması, çocuğun fonksiyonlarını yerine getirememesi yine ailedeki stresin artmasına neden olduğu araştırmalarla ortaya konmuştur (Oh ve Lee, 2009; Sarı, 2007). Özsoy ve arkadaşlarının (2006) çalışmasında engelli çocuğun ailesinin gelecekte engelli çocukları ile ilgili karamsarlık içinde olduğunu belirlemişlerdir. Akkök, Aşkar ve Karancı (1992) engelli çocuğa sahip olan ailelerin stres kaynaklarını belirlemek için bir araştırma yapmışlardır. Bu araştırma sonucunda ailelerin çocuklarının engelini açıklayamadıkları, kontrol edemedikleri zaman kader faktörüne bağladıklarını ve bu şekilde de stres düzeylerinin arttığını bulmuşlardır. Coşkun ve Akkaş'ın (2009) engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişkinin belirlenmesi amacıyla yaptıkları çalışmada engelli çocuğu olan annelerin çocuklarından dolayı geleceğe karamsarlıkla baktıkları görülmüştür. Doğru ve Arslan (2008) ile Piştav, Akmeşe, Mutlu ve Günel (2007) de benzer sonuçları elde etmişlerdir. (Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi Journal of Research in Education and Teaching Şubat 2015 Cilt:4 Sayı: 1 Makale No: 19 ISSN: 2146-9199 210) Engelli çocuğa sahip olan ailelerdeki stresin bir diğer nedeni de ailenin işlevselliği boyutunda ortaya çıkmaktadır. Engelli çocukların bakımında annelere daha fazla görev düşmesi sonucunda, kendilerini tamamen engelli çocuklarına adayabilmekte bu durumda hem kendilerine vakit ayıramamalarına, hem de ailedeki eşler arasında çatışmaların çıkmasına neden olmaktadır (Doğan, 2001). Dyson (1997) zihinsel engelli ailelerde eşlerin birbirlerine yardımcı olmasının stresi düşürdüğünü ve bunun da daha sağlıklı aile işleyişine sahip olduğunu bulmuştur (Akt. Simmerman, Blacher ve Baker, 2001). Bu sonuçlar doğrultusunda, engelli çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin olduğu, bu gereksinimlerinin belirlenmesi ve bu gereksinimlerin karşılanması gerektiği düşünülmektedir.

Ebeveynlere yönelik olarak hizmetlerin verilmesi ve engelli çocuğa sahip olan ailelerin toplumsal servislerden daha fazla yararlanmaları sağlanabilir. Ailelerin ihtiyaçlarına göre, uzman psikologlar, eğitimciler, doktorlar, hemşireler, çocuk gelişimcilerle bu ailelerin daha sık bir araya gelmeleri sağlanabilir. Engelli çocuğa sahip olan ailelerin, sorunları hakkında yalnız olmadıklarını düşünmelerini sağlayacak şekilde bir araya gelebileceği etkinlikler düzenlenebilir.

Ülkemizde engelli çocuğu olduğu belirlenen aileleri bilgilendirme ve yönlendirme hizmetlerinin oldukça sınırlı olduğunun bilinmesiyle birlikte sınırlı sayıda yapılan çalışmalarda, ailelerin gereksinimlerinin karşılanmasının ailedeki stresi azaltacağı, durumu daha kolay kabul edebilecekleri ve çocuğun eğitime daha çok katkıda bulunabilecekleri görülmektedir. Ailelerin bilgi gereksinimlerini gidermeyi ve buradan yola çıkarak anne-baba katılımını arttırmayı hedefleyen programlardan ailelerin yararlandığı birçok çalışmada gözlenmiştir (Boison, 1987; Bernstein ve Barta, 1988; Kargın, 1990; Sucuoğlu, Kanık ve Küçüker, 1992, 1994; Akçamete ve Kargın, 1996). Ancak bu çalışmada annelerin çoğunluğunun aile eğitiminden geçtiklerini belirtmelerine karşın, bu hizmetin bilgi gereksinimini gidermede etkili olmadığı görülmektedir. Bu durumun aile eğitimi programlarının içeriği ile ilgili olduğu düşünülmektedir.

Çoklu yetersizliğe sahip annelerin çocuklarının yetersizliğe sahip olduğunu öğrendikleri zaman şok geçirdikleri, yıkıldıkları, eşlerinin ve çevrelerinin dışlaması sonucunda depresyona

girdikleri, eşlerinden boşanmak istedikleri ancak çocukları için evliliğe devam etmek zorunda kaldıkları bulguları elde edilmiştir. Yetersizliğe sahip bir çocukla yaşamının ailenin işlevlerinde (Özşenol ve diğ., 2003) ve evlilik ilişkisinde (Risdal ve Singer, 2004) sorunlar yaşanmasına yol açtığı yapılan çalışmalarda da belirtilmektedir. Ayrıca çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin aynı ev içindeki diğer çocukları, akrabaları ve eşleri ile ilgili sorunları ya da yetersizliğe sahip çocuğun ev içinde sorumluluk alamaması, kendi öz bakımını yapamaması da ailenin ev ortamı için bir sorun oluşturduğu ifade edilmektedir (Freedman ve diğ., 1997). Aileler çoklu yetersizliğe sahip çocuklarıyla kendilerini özdeşleştirdiklerinden ve ayrıca onları kendilerinin bir uzantısı olarak gördüklerinden dolayı çocuklarındaki yetersizlikleri, kendilerinin bir yetersizliği olarak algılamaktadırlar (Çürük, 2008). Ayrıca çoğu zaman da toplumun yetersizliğe sahip çocuklarına gösterdiği red, acıma ve garipseme duygularıyla başa çıkma çabası vermektedirler. Bu nedenle de bazı anne babaların çocuklarıyla birlikte dışarıya çıkmak istemedikleri ve çoğunlukla eve kapanmayı tercih ettikleri ifade edilmektedir (Bıyıklı, 1989, Oskargil-Göktepe, 2002). Yetersizliğe sahip çocukların aileleri ile yapılan birçok çalışmada annelerin aile içinde yükü çeken birey olarak görüldüğü için anne yetersizliğe sahip çocuğun yetiştirilmesinde, eğitiminde herhangi kişi ve kurumdan destek görmeyerek yalnız kalmaktadır. Ayrıca yetersizliğe sahip çocuk babalarının çocuklarıyla ilgili etkinliklere katılımının düşük olduğunu ortaya koyan çalışmalar bulunmaktadır (Gallagher, ve Schopler, 1988; Akt.Riposo,1999). İncelenen kaynaklarda babaların yetersizliğe sahip çocuğun gelişimi ile ilgili sorumluluğun daha küçük bir bölümünü yüklendiği, annelerin ise babalardan daha çok yetersizliğe sahip çocuğun bakımıyla ilgilendiği sonucu ortaya çıkmaktadır. Çoklu yetersizliğe sahip çocuk babaların mali konularda kaygıları olmakta ve çocuğun yaşı ilerledikçe bu kaygılarının arttığı görülmektedir (Meral, 2006) . Bu konu ile ilgili olarak, annelerin yaşamlarını zorlaştıran başka bir sonuç da babaların çoklu yetersizliğe sahip çocuklarını kabul etmemeleridir. Köksal ve Kabasakal’a (2012) göre yetersizliğe sahip çocuk annelerinin sosyal destek hizmetleri konusunda gereksinimleri vardır ve bu annelerin en büyük sosyal destekçilerinden biri de eşleridir. Dolayısıyla anneler eşlerinden destek almak istemekte ve eşleri kendilerine destek olduğu zaman karşılaştıkları güçlüklerin üstesinden (Cumhuriyet International Journal of Education-CIJE e-ISSN: 2147-1606 Vol 3 (1), 2014, pp. 74-89 – 83) daha kolay gelebileceklerini düşünmektedirler. Ayrıca Seltzer ve Krauss (1989) yaptığı çalışmada, annenin sosyal çevresinin, annenin yaşam kalitesini belirlemede resmi destekten daha iyi bir belirleyici olduğu tespit edilmiştir. Dolayısıyla anneye yakın çevrenin psiko-sosyal desteği de annenin yetersizliğe sahip çocuğunu kabul etmesinde (Deniz, Dilmaç ve Arıca, 2009) ve annenin destek özel eğitim hizmetlerinde karşılaştığı güçlükleri aşabilmesinde yardımcı etkindir. Ancak çoklu yetersizliğe sahip çocuk anneleri yakın çevresinden, akrabalarından destek görmediği ve dışlandığı için stres yaşadıklarını, umutsuzluğa kapılmaktadır. Annelerin EÇÖE hizmetleri sürecinde karşılaştıkları güçlükler arasında çocuklarının, öz bakım, iletişim, sosyal beceriler gibi konularda yeterli eğitim alamaması sonucunda, öğretmen tutumlarının olumsuz olması, erken çocukluk özel eğitimi ile ilgili yasa ve yönetmeliklere uyulmaması, sınıftaki diğer çocukların velilerinin yetersizliğe sahip çocuğu sınıfta istememeleri gibi nedenlerden dolayı kaynaştırma uygulamalarına devam edememesi, ailelere aile eğitim programlarının verilmemesi yer almaktadır.

Hafif dereceli zihinsel engeli olan ve özel eğitim hizmetlerinden, kaynaştırma eğitiminden yararlanan çocuklara mutlaka bireyselleştirilmiş eğitim programı hazırlanması ve

ailelerin çocuklarının eğitim sürecinin her aşamasına katılımlarının sağlanması, ayrıca ailelere yönelik evde uygulayabilecekleri programların geliştirilmesi çok önemlidir. Ailelerin gereksinim duyduklarında çocuklarına yönelik gerektiğinde yararlanabilecekleri, güvenli, kısa süreli ya da uzun süreli gündüzlü ve yatılı geçici bakım hizmet modellerinin geliştirilmesi gerekmektedir. Çocukların okul ortamında sosyal kabullerinin sağlanmasında, ailelerin bilgilendirilmesinde, okul yönetimi, öğretmen, aile ve çocuğun tıbbi izlemine yapan sağlık kurumu arasında işbirliğinin yapılandırılmasında, ailelerin gereksinimlerine uygun okul dışı diğer kurumlardan ve toplumsal kaynaklardan yararlanmalarının sağlanmasında çok disiplinli çalışmalar oldukça faydalı olacaktır. Araştırma kapsamında ailelerin yarından fazlası, çocuklarının tedavisi, özel eğitimi ve bakımı için maddi yardıma gereksinimleri olduğunu bildirmişlerdir. Ailelerin çoğunluğu da çocuklarının davranış sorunlarını nasıl ele alabilecekleri, büyüme sürecinde hangi becerileri nasıl kazandırabilecekleri, çocuklarının şu anda yararlanabilecekleri eğitim kurumları, ileride yararlanabilecekleri sosyal kurumlar ile çocuklarının ileri yaşlarda nasıl bir durumda olabilecekleri hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyduklarını belirtmişlerdir. Çocuklara temel yaşam becerileri kazandırma ve meslek edindirmeye yönelik destekleyici eğitimler verilmesi ve ayrıca çocuğun toplum içinde bağımsız hareket etmesini sağlayacak – ulaşım araçlarını kullanma, güvenli sosyal ortamlarda bulunma, alışveriş yapabilme, güvenli ev ortamlarında yaşamlarını bağımsız olarak sürdürebilme, komşuluk ilişkilerini sürdürme, akranlarıyla sosyal faaliyetlere katılma ve bunun gibi – sosyal entegrasyon programlarının geliştirilmesi de çok önemlidir.

Araştırmada katılımcı ebeveynler özel gereksinimli çocuklarının tanı öncesi ve sonrası, çocuklarıyla ilgili olarak evde ve dışarıda yaşadıkları zorluklar, okulda ve rehabilitasyon merkezlerindeki eksiklikler ve devletten eğitsel olarak beklentileriyle ilgili olarak olumsuz görüş bildirmişlerdir. Araştırmada tanı öncesi ve sonrası hastalığı kabul etmekte zorluklar yaşandığı, topluma girmede sıkıntılar olduğu, tanı sonrası çocukta konuşma bozuklukları, göz teması olmaması, insanlar tarafından dışlanmak, anlaşılammamak ve hastanelerdeki sıkıntılı süreçler ve evde yaşadıkları zorluklara ilişkin çocukların fazlaca bağırması, sinirlenmesi, takıntılı halleri, yalnız kalamaması, söz dinlememesi, çok fazla sabırsız olmaları ve uyku problemi yaşamaları, dışarıda yaşadıkları zorluklarla ilgili olarak insanların bakışları, çocukların yapmak istemediği şeylere zorlama, çocukların çok fazla hareketli olması, çabuk sıkılmaları ve yalnız bir yere gidemem durumlarına ek olarak okulda ve rehabilitasyon merkezlerindeki eksikliklere ilişkin olarak öncelikli olarak kaliteli eğitim, ders sayısını arttırmak öne çıkmakta ve birebir öğretmen ihtiyacı, ebeveynlerin devletten beklentilerine yönelik derslerin arttırılması, iş imkanı, öğretmen sayısının artması, özel eğitim spor merkezlerinin fazlaca olması hata ücretsiz olması ve herkesin engellileri kabul etmesi gibi sıkıntılar ve istekler ortaya çıkmaktadır.

KAYNAKLAR

1. Akçamete, G , Kargın, T . (1996). İşitme Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi . Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi , 2 (02) , . DOI: 10.1501/Ozlegt_0000000031
2. Akkök, F.(1989). Özürlü Bir Çocuğa Sahip Anne-Babaların Kaygı ve Endişe Düzeylerini Ölçme Aracının Güvenirlik ve Geçerlik Çalışması. Psikoloji Dergisi. 23 (7)

3. Akkok F, AÇkar P, Karancı AN (1992). Özürlü bir çocuğa sahip anne babalardaki stresin yordanması. *Özel Eğitim Dergisi* 1(2)
4. Akkaş, G., Coşkun, Y. (2009). Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri İle Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki, Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi (KEFAD) Cilt 10, Sayı 1
5. Baykoç Dönmez, N. (Ed.). (2010). Öğretmenlik programları için özel eğitim. Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.ak
6. Beckman, P. J. (1983). Influence of Selected Child Characteristic on Stres in Families of Handicapped Infants. *American Journal Mental Deficiency*. 88 (2)
7. Bernstein, M. E., & Barta, L. (1988). What do parents want in parent education?. *American Annals of the Deaf*, 133(3)
8. Bıyıklı, L . (1989). ÖZÜRLÜ ÇOCUK, TOPLUM VE AİLE . Ankara University Journal of Faculty of Educational Sciences (JFES) , 22 (2)
9. Boison, B. K. (1987). Diagnosis of deafness. *International Journal of Rehabilitation Research*, 10 (2)
10. Cumhuriyet International Journal of Education-CIJE e-ISSN: 2147-1606 Vol 3 (1), 2014
11. Deniz, M. E., Dilmaç, B. ve Arıca, O.T. (2009). Engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin durumluk-sürekli kaygı ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 6(1)
12. D.N. Yazıcı ve M.C. Durmuşoğlu / Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ailelerin Karşılaştığı Sorunlar Ve Beklentilerinin İncelenmesi, *Eğitim Fakültesi Dergisi* 30 (2), 2017
13. Dyson, L. L. (1997) Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: parental stress. Family functioning and social support. *Am. J. Mental. Retard*, 102(3)
14. Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi Journal of Research in Education and Teaching Şubat 2015 Cilt:4 Sayı: 1 Makale No: 19 ISSN: 2146-9199 209
15. Floyd, F. J., & Gallagher, E. M. (1997). Parental stress, care demands, and use of support services for school-age children with disabilities and behavior problems. *Family Relations*, 46(4)
16. Gallagher, J. J., Beckman, P., & Cross, A. H. (1983). Families of handicapped children: Sources of stress and its amelioration. *Exceptional Children*, 50 (1)
17. Girli, A. (1995) Normal zekalı kardeşlerin zihinsel engelli kardeşe yönelik kabul düzeylerinin belirlenmesi. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi.
18. <http://www.okulistik.com/blog/?p=286>
19. <https://www.rehberlikservisi.net/engelli-cocuga-sahip-ailelerin-sorunlari/>
20. Kaner, S. (2004). Engeli çocukları olan anne-babaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarının İncelenmesi. (Bilimsel Araştırma Projesi: 007)Ankara Üniversitesi.
21. Karadağ G. (2014). Özel Gereksinimi Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşadığı Zorluklar ve Çözüm Önerileri, *Gaziantep Üniversitesi*, 13(6)
22. Kiğılı, Ş.(1994). Anne baba ve çocuğun kendi aile yapılarına ilişkin değerlendirmelerinin bazı değişkenlere göre İncelenmesi. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İnönü Üniversitesi, Malatya.

23. Köksal, G., Kabasakal, Z., (2012). Zihinsel Engelli Çocukları olan Ebeveynlerin Yaşamlarında Algıladıkları Stresi Yordayan Faktörlerin İncelenmesi. Buca Eğitim Fakültesi Dergisi, Sayı:4
24. Özşenol, F., Işıksan, V., Ünay, B., Aydın, H.İ., Akın, R., & Gökçay, E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. Gülhane Tıp Dergisi, 45(2)
25. Piştav Akmeşe, P., Mutlu, A., Günel, M., K. (2007). “Serebral paralizili çocukların annelerinin kaygı düzeyinin araştırılması”, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi, 50 (4)
26. Ramussen M. ve Yıkmış A. (2020). Özel Gereksinimli Çocukların Mesleki Eğitim ve İstihdamına Yönelik Annelerin Görüşlerinin İncelenmesi. Eğitimde Nitel Araştırmalar Dergisi- Journal of Qualitative Research in Education, 8 (1)
27. Risdal, D. ve Singer, G. (2004). Marital Adjustment in Parents of Children with Disabilities: A Historical Review And Meta-Analysis, Research ve Practice for Persons with Severe Disabilities, 29 (2)
28. Seltzer, M. M. ve Krauss, M. W. (1989). Aging Parents with Adult Mentally Retarded Children: Family Risk Factors and Sources of Support. American Association on Mental Retardation. 94 (3)
29. Simmerman, S., Blacher J., & Baker, B. (2001). Fathers and mothers perceptions of father involvement in families with young children with a disability. Journal of Intellectual Developmental Disability, 26(4)
30. Sola, C., ve Diken, İ. H. (2008). Gelişimsel gerilik riski altındaki prematüre ve düşük doğum ağırlıklı çocuğa sahip annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 9(2)
31. Sucuoğlu, B., Küçüker, S., Kanık, N. (1994). Anne babaların özürli çocuklarının eğitimine katılımları. Yayınlanmamış Araştırma Raporu A.Ü. Araştırma Projesi Fonu. Proje Kod: 92-04-00-01.
32. Sucuoğlu, B , (1995) Ozurlu çocuğu olan anne-babaların gereksinimlerinin belirlenmesi Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi, 2 (1)
33. Uğuz, Ş., Toros, F., İnanç, B.Y. ve Çolakkadıoğlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların Annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. Klinik Psikiyatri Dergisi, 7
34. Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2008). Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri (6. Baskı). Ankara: Seçkin Yayıncılık.
35. Yıldırım, F. ve Conk, Z. (2005). Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Anne/Babaların Stresle Başa Çıkma Tarzlarına Ve Depresyon Düzeylerine Planlı Eğitimin Etkisi. C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 2005, 9 (2)
36. Yüksel, H. Ve Tanrıverdi A. (2019). Özel gereksinimli çocuğa sahip olan ailelerin yaşadıkları sosyal sorunlar ve baş etme yolları. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 20(3)