

Çoklu Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerin Erken Çocukluk Özel Eğitimi Hizmetleri Sürecinde Karşılaştıkları Güçlüklerin Belirlenmesi

A.Emel SARDOHAN YILDIRIM¹, Gönül AKÇAMETE²

Özet

Çoklu yetersizliğe sahip olan çocuklar için erken çocukluk özel eğitimi bu çocukların gelişimi, eğitimi ve ailenin yaşam kalitesinin yükselmesi yasal düzenlemelerde yer almasına karşın uygulamalarda bazı güçlükler yaşanmaktadır. Bu çalışmanın amacı, çoklu yetersizliğe sahip çocuğu annelerin erken çocukluk özel eğitimi hizmetlerinden yararlanma sürecinde karşılaştıkları güçlükleri belirlemek ve ortaya çıkan sonuçlara ilişkin çözüm önerileri üretmektir. Veriler nitel araştırma yöntemlerinden yarı yapılandırılmış görüşme tekniği ile toplanmıştır. Araştırmaya Ankara ilinde ikamet eden çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan ve çocuklarının yaşları 1 ve 7 arasında değişen 6 anne katılmıştır. Veriler tümevarım yaklaşımı ile analiz edilmiştir. Araştırmada ortaya çıkan bulgulara göre görüşmeye katılan annelerin çocuğunun yetersizliğini öğrendiği zaman şok geçirdikleri, annelerin çocuklarını büyütme sürecinde en büyük destekçilerinin kendi anneleri olduğu, annelerin komşuları, akrabaları tarafından çocuklarını okula ve özel eğitim kurumuna gönderme sürecinde de olumsuz tepkilerle karşılaştıkları ve umutsuzluğa düştükleri, annelerin EÇÖE ile ilgili yasa ve yönetmeliklerde yer alan kısımları bilmedikleri ancak özel eğitimle ilgili yasa ve yönetmelikleri bildikleri, çoklu yetersizliğe sahip çocukların, erken çocukluk döneminde sosyal beceri, iletişim becerileri ve öz bakım becerilerini yerine getirmede ve çocukların kaynaştırma uygulamalarının yürütüldüğü sınıflarda eğitim almakta güçlük yaşadığı ortaya çıkmıştır.

Anahtar Kelimeler: Erken çocukluk özel eğitimi, çoklu yetersizliğe sahip çocuk, yarı yapılandırılmış görüşme

Abstract

Early childhood special education (ECSE) is support services including critical implementations in issues like increasing the quality of life of children with multiple disabilities and their families, providing them with education services and decreasing the negative effects of disabilities and developmental delays (Howard, Williams and Lepper, 2010). Even though early childhood special education, the development and education of these children, and increasing the quality of life of families are included in legal regulations, many difficulties are encountered in their implementation. This study aims to determine the difficulties encountered by the mothers having children with multiple disabilities during early childhood special education services and suggest solutions for the results. Data were obtained through semi-structured interview technique from qualitative research methods. The study included 6 mothers living in Ankara Province and having children with multiple disabilities whose ages ranged between 1 and 7 years. Data were analyzed by inductive analysis technique. The study found that the mothers felt shocked upon learning the disabilities of their children, the biggest supporters of the mothers when raising their children were their own mothers, they had negative responses from their neighborhood and relatives upon sending their children to school and special education institutions, children with multiple disabilities had difficulties in fulfilling social skills, communicative skills and self care skills in early childhood period and children had difficulties in getting education in classes applying mainstreaming implementations.

Key Words: Early childhood special education, Children with multiple disabilities, semi-structured interview

GİRİŞ

Erken çocukluk özel eğitimi (EÇÖE), çoklu yetersizliğe sahip çocuklar ve ailelerinin yaşam kalitelerinin artırılması, onlara eğitim hizmetlerinin sunulması, yetersizliğin olumsuz etkilerini ve gelişimsel gecikmelerin azaltılması gibi konularda kritik uygulamaları içeren destek hizmetlerdir (Howard, Williams ve Lepper, 2010). ABD’de Engelli Bireyler Eğitim

¹ Arş. Gör., Ankara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Fakültesi, emelsardohan@gmail.com

² Prof. Dr., Ankara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Fakültesi, gakcamete@ankara.edu.tr

Yasası'nda (IDEA) erken çocukluk özel eğitimi, doğumdan sekiz yaşına kadar yetersizliğe sahip çocukların özel ihtiyaçlarını karşılamak ve gelişimini desteklemek için ebeveynlerden gelen kapsamlı bilgiler ışığında oluşturulan kesintisiz ve disiplinler arası hizmetler olarak tanımlanmaktadır.

Çocuğun yetersizliğinden kaynaklı olarak aile üyelerinin umutsuzluk ve kaygı durumlarının artması gibi duyguların yaşanmasının yanı sıra aile içi tartışmaların artması, akrabaların ve komşuların aileden uzaklaşması, aile büyüklerinin ve eşlerinin birbirini suçlaması durumları görülebilmektedir. Ailede yaşanan tüm bu değişimler çocuğun gelişimini ve eğitimini etkileyebileceği gibi aile üyelerinin de birbirinden kopmasına neden olabilmektedir (Özekes ve ark. 1998; Köksal ve Kabasakal, 2012; Ristal ve Singer, 2004; Hatton ve diğ. 2009). Tüm yetersizliğe sahip çocukların anne babalarında olduğu gibi çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan ebeveynler, çocuklarının yetersizliğe sahip olduğunu öğrendikleri anda farklı duygu durumlarına girerler (Yates, 2012). Bu süreçte ebeveynler aile içi ve aile dışı nitelikli destek hizmetlerinin kendilerine sunulmasını beklerler.

Yetersizliğe sahip olan bir çocuğun dünyaya gelmesi ebeveynler için beklenmedik bir durumdur. Anne babalar "normal çocuk" beklentilerinin kaybolması ile yüzleşir ve beklentileri çoğunlukla benzer ve yaygın görülen aşamaları izler. Bu aşamalar durumu reddetme tepkisinden ve durumu kavrama ve kontrol almaya yönelik olarak şaşkınlık yaşama türündeki tepkilere kadar değişebilir (Howard, Williams ve Lepper, 2010). Ancak yine de, her anne babanın ya da çiftin yetersizliğin tanınmasına yönelik tepkileri kendi iç ve dış kaynaklarının azlığına ve çokluğuna bağlıdır. Risk grubundaki ya da kriz dönemindeki bebeklerin anne babaları ile çalışan uzmanlar, yetersizliği olan çocuğa sahip anne- babaların - hepsi için geçeli olmamakla birlikte- aynı ya da benzer aşamaları izlediklerini belirtmiştir (Featherstone, 1980; Turnbull ve Turnbull, 1985; akt. Akoğlu, 2011). Günümüzde de erken çocukluk uzmanlarının çoğu (Kunler-Ross, 1969) bu aşamaları "tepki aşama kuramı" olarak isimlendirmektedir. Bu aşamalar, şok, inanmama ve inkar, öfke ve kızgınlık, pazarlık yapma, depresyon ve cesaretin kırılması ve kabul olarak ifade edilmektedir. Bu aşamaların uzunluğu ve yoğunluğu her ana-baba için değişse de süreç evrensel bir sırayı izlemekte, gelişimsel geçiş dönemlerinde yeniden yaşanabilmekte (Kampfe, 1989, Akt. Doğan, 2010) ve kriz durumunda yaşanan tepkilerle benzerlik göstermektedir (Luterman, 1979 Akt. Doğan, 2010). Ancak değişimin yarattığı stresin aile ve ana-babalar üzerinde yalnızca olumsuz değil, olumlu etkileri de olabileceği belirtilmektedir örneğin, Kazak ve Marvin'in (1984) bu alandaki bir çalışması, eşlerin evliliklerinin yetersizliği olan bir çocuğa sahip olduktan sonra daha da güçlendiğini göstermiştir. Bu yazarlara göre eşler, çocuklarının gelişmesi için sürekli "ortak bir çaba" göstermişler ve bu çaba onları daha da birleştirip, ilişkilerini güçlendirmiştir. Benzer bir şekilde Guerin ve Fay'e (1988) göre, yetersizliğe sahip çocuğun aileye katılması, bir tür anne-baba-çocuk üçgenlemesi (triangulation) oluşturarak, tüm ilgilerini yetersizliğe sahip çocuğa yönlendiren eşlerin, sorunlarını daha hafif algılamalarına yol açabilmektedir. Bir anlamda yetersizliğe sahip çocuk, "ilişkinin bastonu" görevini yüklenmektedir.

Evans (2007); anne-babanın özel gereksinimi olan çocuk üzerindeki etki alanının çok geniş olduğunu belirtmektedir. Bir bakıma, anne babalar 0-6 yaş döneminde hem gereksinimi olan çocuklarına tüm gereksinimlerinin yerine getirilmesinde hem en yakınındaki kişiler, hem de çocuklarının ilk öğretmenleri olarak hizmet verebilmektedirler. Dolayısıyla yetersizliğe sahip çocukların yaşamlarında temel faktör olan ebeveynlerin çocuklarının ilk yıllarını bilinçli ve nitelikli destek alarak geçirmeleri hem çocuğun yaşamının tüm dönemini etkileyen ilk yıllarını yetersizliklerinin olumsuz etkilerinden en az etkilenecek geçirmesini hem de çocuğun erken eğitime başlamasını sağlayacaktır.

Konu ile ilgili olarak yetersizliğe sahip çocuğu olan ebeveynlerle yapılan çalışmalar incelendiğinde, Gölalmış- Erhan'a (2005) göre anneler çocuklarıyla ilgili ne kadar az sosyal destek algılıyorlarsa kendilerini o kadar umutsuz hissetmektedirler. Deniz, Dilmaç ve Arıcağ'ın (2009) yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerle ilgili çalışmada annelerin sürekli

kaygı düzeyleri babalardan yüksekken, babaların yaşam doyumları da annelerden daha yüksek çıkmıştır. Bunun nedenleri olarak evle ilgili tüm işlerin anneler tarafından yapılması, annenin yetersizliğe sahip çocuğun yanında diğer çocuklarının sorumluluğunu alması gibi evle, çocukla ve eşle ilgili görevleri olmasının anneyi yormasıdır. Ayrıca anneler, nitelikli ve kapsamlı destek eğitim hizmetlerinden yararlanamamaktadır ve yetersizliğe sahip çocukların aileleri ile yapılan birçok çalışmalarda annelerin aile içinde yükü çeken birey olarak görülmektedir (Eracar, 1999; Akkök, ve diğ. 1992).

Türkiye’de erken çocukluk döneminde ailelerle yapılan çalışmalar incelendiğinde Akçamete ve Kesiktaş (2009) görme güçlüğü olan çocukların aileleriyle, Sucuoğlu (1995) otistik ve zihinsel yetersizliğe sahip çocuklarının anneleriyle, Akçamete ve Kargın (1996), işitme yetersizliğine sahip çocukların anneleriyle, Evcimen (1996) zihinsel yetersizliğe sahip çocukların aileleriyle, Mert (1997) zihinsel yetersizliği, işitme yetersizliği ve görme yetersizliği olarak farklı tanı grubunda yer alan çocukların aileleriyle ve Öztürk (2011), yetersizliğe sahip küçük çocukların aileleriyle yaptıkları çalışmalarda ailelerin en yoğun olarak bilgi edinme gereksinimine ihtiyacı olduğu sonucuna ulaşmışlardır.

Çoklu yetersizliğe sahip çocuklarının ailelerin erken çocukluk özel eğitim hizmetleri süresince yaşadığı güçlükler incelendiğinde bu aileler, ek destekler ve hizmetlere erişimde, çocuğunun yetersizlikleri ile ilgili olarak uzmanlarla işbirliğine girmede, içinde yaşadıkları kültürün çocuklarına ve kendilerine yönelik tutumunda, çocuğu ile ilgili kapsamlı ve doğru bilgi edinmede, çocuğun ve ailenin gereksinimlerinin karşılanması için destek ve hizmetlere erişimlerinde ve çocuğunun güvenliğini sağlama konularında güçlükler yaşamaktadırlar (Yates, 2012,; Kamenopoulou, 2012; Mooney, 2011). Örneğin çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan aileler, çocuklarının farklı durumlarda ve farklı kurumlardan uygun destek ve hizmetlerle ilgili doğru bilgi alamadıklarını ifade etmişler ve ayrıca tüm aileler okulla yakın iletişim kurduklarını ancak yerel kurumlarla ve çalışanlarla iletişim kuramadıklarını belirtmişlerdir (Yates, 2012).

Aileler karşılaştıkları güçlüklerde kullanılan terimleri bilmekte zorluk yaşamakta dolayısıyla bu güçlüklerin nasıl çözeceğini zaman zaman bilememekte ve kendilerini çocuğuna karşı yeterli olamadıklarını düşünmektedirler. Çoklu yetersizliğe sahip olan çocuklar için erken çocukluk özel eğitimi bu çocukların gelişimi, eğitimi ve ailenin yaşam kalitesinin yükselmesi yasal düzenlemelerde yer almasına karşın, (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2006; 573 sayılı Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname, 1997) uygulamalarda yetersizliği olan çocuğa sahip ailelere sunulan yasal konularda bilgilendirme, sosyal destek, rehberlik ve psikolojik danışmanlık gibi destek hizmetlerine erişimde, ailelerin gereksinimleri doğrultusunda aile eğitim programları düzenlenmesi gibi konularda güçlükler yaşanmaktadır. Türkçe alan yazında çoklu yetersizliğe sahip çocukların kaynaştırılmalarında öğretmen görüşleri (Sardohan, 2011), çoklu yetersizliğe sahip çocuklara erken müdahale (Ayyıldız, 2007) ve çoklu yetersizliğe sahip çocukların annelerinin çocuklarının gelişimlerine ilişkin görüşleri (Yazıcı, 2009) ile ilgili çalışmalar yer almasına rağmen çoklu yetersizliğe sahip çocukların annelerine yönelik çocuklarının erken çocukluk özel eğitim hizmetleri sürecinde karşılaştıkları güçlüklerle ilgili yapılan herhangi bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu çalışmanın amacı, çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin erken çocukluk özel eğitimi hizmetlerinden yararlanma sürecinde karşılaştıkları güçlükleri belirlemek ve ortaya çıkan sonuçlara ilişkin çözüm önerileri üretmektir.

YÖNTEM

Araştırma Modeli

Araştırma, çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin erken çocukluk özel eğitimi hizmetlerinden yararlanma sürecinde karşılaştıkları güçlükleri belirlemeye dönük betimsel bir araştırmadır. Betimsel araştırmalarda bir konudaki hâlihazırdaki durum araştırılır ve

olayların, objelerin, varlıkların, kurumların, grupların ve çeşitli alanların ne olduğu incelenir. Geçmişte ya da halen var olan bir durumu var olduğu şekliyle betimlemeyi amaçlayan yaklaşımlardır. (Kırcaali-İftar, 1999; Karasar, 2009).

Veriler nitel araştırma yöntemlerinden yarı yapılandırılmış görüşme tekniği ile toplanmıştır. Nitel araştırmada temel amaç, örnekleme daha derinlemesine incelemektir (Bogdan ve Biklen, 2003). Bununla birlikte nitel araştırmalar araştırmaya katılanların bir konuda iç dünyalarındaki duyguların derinliğine ve zenginliğine ortaya çıkarılmasını sağlamaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2006).

Araştırma Grubu

Ankara İlinde ikamet eden çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan ve çocuklarının yaşları 1 ve 7 arasında değişen 6 anne (n=6)'den oluşmaktadır. Araştırmaya başlamadan önce katılımcılar makalenin yazarları tarafından araştırmanın amacı, içeriği, süreçte annelerin sahip olacakları rol ve sorumluluklar konularında bilgi verilmiştir.

Tablo 1: Annelere ilişkin demografik bilgiler

	Yaş	Eğitim Durumu	Ailedeki çocuk sayısı	Ortalama aylık gelir	Çalışma durumu
Anne 1	36	Okuryazar değil	5	800 TL.	----
Anne 2	33	Lise	1	1400 TL.	----
Anne 3	32	Lise	1	900 TL.	----
Anne 4	28	Ortaokul	2	1000 TL.	----
Anne 5	40	Lisans	5	3000 TL.	----
Anne 6	37	Lise	3	2800 TL.	+++

Veri Toplama Aracı ve Veri Toplama Süreci

Çoklu yetersizliğe sahip çocuk aileler ile ilgili çalışmaların sınırlılığı ve bu gruba özgü geliştirilen bir ölçeğe rastlanılamaması nedeni ile arayışa gidilmiştir. Araştırmanın amaçları doğrultusunda derinlemesine bilgi sahibi olmak amacıyla veriler araştırmacılar tarafından 3 oturumda ve alan uzmanı 3 öğretim üyesinin uzman görüşü alınarak ve uzmanlardan gelen önerilere göre son şekli verilerek geliştirilen Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu aracılığıyla toplanmıştır. Form hazırlandıktan sonra pilot çalışma yapılmış, soruların anlaşılabilirliği ve içeriğin uygunluğuna ilişkin görüşler belirlenerek gerekli uyarlamalara gidilmiştir. Araştırmada katılımcılara çocuklarının yetersizliklerini öğrendikleri anda yaşadıkları, çocuklarının erken eğitim sürecinde yaşadıkları güçlükler ve çevresel engeller, karşılaşılan güçlüklerle nasıl başa çıktıkları, yaşadıkları sorunların neler yapılırsa önlenebileceği ve EÇÖE hizmetlerinden neler bekledikleri konularını içine alan 10 soru sorulmuştur. Görüşmeler ortalama 35-50 dakika arasında ve çoklu yetersizliğe sahip çocukların eğitim aldıkları özel özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde gerçekleştirilmiştir.

Verilerin Analizi

Yarı yapılandırılmış görüşmeler yoluyla toplanan veriler için annelerden izin alınarak ses kayıt cihazına kaydedilmiştir. Ses kayıt cihazından da yazılı formlara dönüştürülen veriler özel bir forma yerleştirilerek her bir satır kodlanmıştır. Kodlanan sayfalar tek tek okunarak ana kavramlar özel olarak hazırlanan çözümleme sayfalarının kenarlarına yazılmıştır (Cohen ve Manion, 2007). Araştırma verileri tümevarım yaklaşımı ile analiz edilmiştir. Çalışmanın güvenilirliğinin sağlanması açısından "doğrudan alıntılara" yer verilmiştir.

BULGULAR

Çocuğun Yetersizliğini Öğrendiği Zaman Annenin Yaşadıklarına İlişkin Görüşler

Görüşmeye katılan annelerin tamamı (Anne 1, anne 2, anne 3, anne 4, anne 5 ve anne 6) çocuğunun yetersizliğini öğrendiği zaman şok geçirdiklerini, yıkıldıklarını, sürekli ağladıklarını, evden dışarıya çıkamadıklarını ve sosyal hayatlarının olmadığını belirtmişlerdir. Örneğin, Anne 3 “yıkılıyor insan haliyle çok kötü oluyorsun ve sürekli olarak neden ben diyorsun? Hayatın alt üst oluyor” diyerek görüş bildirmiştir. Anne 2 ve anne 5, eşlerinin ve çevrenin dışlaması sonucunda depresyona girdiklerini belirtmişlerdir. Geniş aile tipindeki bir ailede yaşayan anne 2 ise, çocuğunun yetersizliğe sahip olduğu için kayınvalidelerinin ve görümcelerinin kendisini hayattan bıktırdığını, çocuğun yetersizliğinden dolayı sürekli kendisini suçladıklarını, eşinin de annesinden etkilenecek kendisine şiddet uyguladığını belirtmiştir. Anne 2 bu duruma ilişkin görüşlerini “depresyona girdim, ilaç kullandım, baba kabullenmedi, halen de kabullenmiyor, kayınvalidem görümcem de hiç destek olmuyor, “al bu özürlü çocuğunu başımızdan” diyorlar, şiddetin her türlüşünü görüyorum onların sayesinde” diyerek dile getirmiştir. Anne 5’de kendisinin eşinden ve kayınvalidesinden şiddet gördüğünü söylemiş ve hatta bu durumdan bıktığı için intiharı düşündüğünü dile getirmiştir.

Çocuğu Büyütürken Annenin Kişi Ve Kurumlardan Destek Almasına İlişkin Görüşler

Görüşülen annelerden anne 2, anne 3, anne 4 kendi anneleri ile aynı şehirde yaşadığı için en büyük destekçilerinin annelerinin olduğunu dile getirmişler ancak başka hiç kimseden ve kurumdan destek almadıklarını belirtmişler. Konu ile ilgili olarak anne 4 “sadece annem vardı yanımda, her yere annemle gittik, hep annem destek oldu, başka kimse sormadı bize ne yapabiliriz” diyerek görüşlerini belirtmiştir. Anne 3 ise çocuğunun yetersizliğini öğrendikten sonra “evliliğimiz kötüye gitti ve klasik son boşandık, o zaman da eşim ilgilenmezdi çocuğumla, şimdi zaten ilgilenmiyor ama çok şükür annem var yanımda” diyerek görüşlerini belirtmiştir. Anne 2 ve 4 ayrıca çocuklarının devam ettiği özel özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden de destek almadıklarını, sadece çocuklarına refakatçi olarak gittiklerini belirtmişlerdir.

Annelerinden farklı şehirlerde yaşayan anne 1, anne 5 ise eşleri de dâhil olmak üzere hiç kimse ve kurumdan destek almadıklarını, kendi içlerine kapandıklarını ve sorunu içlerinde yaşadıklarını dile getirmişlerdir. Örneğin, anne 5, konu ile ilgili olarak, “hiç kimseden destek almadım, sadece ya Allah ya sabır dedim, içime kapandım ve öyle hayatıma devam ettim” demiştir. Anne 6, çocuğunun bakıcısından en büyük duygusal desteği gördüğünü, bakıcı annenin çocuğun babasını da yönlendirdiğini ve destek olduğunu belirtmiştir. Konu ile ilgili olarak anne 6 “bakıcı annemiz olmasa ne yapardık bilmiyorum, her ağlamamda, her sinir krizlerimde anne yanımdaydı ve çok sabırlıydı, eşimi de sakinleştirdi, huzur verdi bize” diyerek görüşlerini belirtmiştir.

Annelerin Yaşadığı Çevreden Kaynaklı Sorunlar/ Bu Güçlüklerle Nasıl Başa Çıktıklarına İlişkin Görüşler

Konu ile ilgili olarak anne 1, anne 2, anne 6 ve anne 4, çocuğun erken eğitim sürecinde içinde yaşadığı çevreden kaynaklı sorunlar olarak çocuklarına ve kendilerine acıyarak bakıldığını ve bunun kendilerine hissettirildiğini söylemişlerdir hatta anne 4 çevresinde kendisini tanımayan insanların bile yetersizliğe sahip çocuğu ile ilgili kendisine sürekli olarak soru sorulmasından ve çocuğu ile ilgili kendisine verilen tavsiyelerden sıkıldığını ve bu yüzden dışarıya çıkmak istemediğini hatta markete, bakkala bir gidemediğini söylemiştir. Anne 1 ve anne 6 çocukları ile hiç kimsenin oynamadığını hatta kendi akrabalarının bile kendilerini ve yetersizliğe sahip çocuklarını dışladığını belirtmiştir. Anne 1 konu ile ilgili olarak, “kaynımın karısı hem anne tarafından akrabamız, o bile çocuklarını benim çocuğumla oynatmıyor, benim oğlum hasta diye, çocuklarını bırakmaz benim çocuğumun yanına” demiştir. Anne 1, anne 2 ve anne 4, bu güçlüklerin üstesinden gelemediklerini ve bu

güçlüklerle birlikte yaşamayı öğrendiklerini, çok yıprandıklarını, zor zamanlar geçirdiklerini söylemişlerdir. Bulgu ile ilgili olarak anne 1 "Benim yaşım kaç ama nine gibi görünüyorum. Kalp hastasıyım, hep tek başıma mücadele ettim güçlüklerle, çok zor günler geçiriyoruz...birde hasta kaynanam vardı, onunla beraber yaşıyorduk, bakımı da bana aitti" diyerek düşüncelerini dile getirmiştir.

Anne 1, anne 2 ve anne 4 ayrıca komşuları, akrabaları tarafından çocuklarını okula ve özel eğitim kurumuna gönderme sürecinde de olumsuz tepkilerle karşılaştıklarını ve umutsuzluğa düştüklerini belirtmişlerdir. Konu ile ilgili olarak anne 4 " eee sizin çocuğunuz da başka okula gidemez artık, ne öğretecekler orda zaten, hatta "sizin çocuğunuzda öğrenecek kafa var mı da birde okula gönderiyorsunuz" diye konuşuyorlar" diyerek düşüncelerini dile getirmiştir.

Anne 3 ve anne 5, yaşadıkları çevreden kaynaklı her hangi bir sorun yaşamadıklarını çünkü oturdukları semtte yetersizliğe sahip çocukların çok fazla olduğunu ve hallerinden en iyi yetersizliğe sahip çocuğu olan ailelerin anladığını belirtmişler, Anne 5 bulgu ile ilgili olarak "o zamanlar Trabzon'da yaşıyorduk ve oturduğumuz yerde komşularımızın ya kendi çocuğu ya da yakın bir akrabasının çocuğu engelliydi, halimizden anladılar çok şükür" diyerek açıklamıştır. Anne 3 kendilerinin çevrelerine çocuklarının yetersizliğini açıklayınca, çevrenin kendilerini anlayışla karşılaştıklarını söylemişlerdir.

Erken Çocukluk Özel Eğitimi (EÇÖE) İle İlgili Yasa Ve Yönetmelik Bilgilerine İlişkin Görüşler

Görüşülen Anne 1, anne 2, anne 4, anne 5 EÇÖE hizmetleri ile ilgili yasa ve yönetmeliklerde yer alan kısımları bilmediklerini ama özel eğitimle ilgili genel yasa ve yönetmelikleri bildiklerini söylemişlerdir. Anne 1, anne 2, anne 5 kendilerine her hangi bir bilgilendirme ve yönlendirme yapılmadığı için kulaktan dolma bilgilerle hareket ettiklerini ama iyi bir şekilde yönlendirseler üzerlerine düşen her şeyi yapmaya hazır olduklarını belirtmişlerdir. Anne 1 "Ne yalan söyleyeyim, yönlendirme olmadı. Birde ordan buradan duyduğumla götürüyorum her yere, zaten okur yazarlığında yok benim, nerden ne okuyayım ama söyleseler, azıcık yol gösterebilirler her şeyi yaparım" diyerek görüşünü bildirmiştir.

Anne 6, çocuğunun bakıcısı olan bayanın her şeyi araştırdığını, bildiğini ve kendilerine söylediğini belirtmiştir ancak anne 6, yasa ve yönetmelikleri bilmenin yetmediğini, sonuçta yasa ve yönetmeliklerin uygulanmadığını ve uygulamayanların için herhangi bir yaptırım olmadığını söylemiştir. Konu ile ilgili olarak anne 6 "Bakıcı annemiz her şeyi araştırıyor sağolsun, örneğin, bana "git çocuğun BEP'i yazılırken sende fikrini söyle" dedi. Kurumdaki öğretmen benim bu fikrime şaşkınlıkla ve umutsuzca baktı, boşa kürek çekiyormuşuz hissi yaşadım. Benim çocuğumun durumunu benden iyi kim bilebilir halbuki...sonra yine bakıcı anne "çocuğu günde 2- 3 saatte olsa kreşe yazdıralım" dedi ama kreşe kabul ettirmek ne mümkün yavrumu, resmen kovulduk, bakıcı anne Milli Eğitime raporla, yönetmelikle gitti şikayete, ama ne oldu?? Bizden kötü kimse yok...uygulanmayacaksa neden bizi ümitlendiriyorlar...diyerek görüşlerini dile getirmiştir.

Anne 3 ise gittikleri kurumların kendilerine EÇÖE ile ilgili kitapçık verdiklerini ve böylece bilgi sahibi olduklarını belirtmişlerdir.

Ailenin Çocuğun Eğitimindeki Yerine İlişkin Görüşler

Görüşülen annelerden anne 1 ve anne 2, öğretmenleri ile çocukları hakkında kuruma giderek yüzeysel görüştüklerini, anne 1, anne 2, anne 3, anne 4 ve anne 5 düzenlenen toplantılarda yer aldıklarını, anne 4, anne 6 ve anne 3, diğer velilerle de ilişkilerinin iyi olduğunu ve imkanları el verdiğince çocuğun eğitimine katıldıklarını belirtmişlerdir. Ancak anne 1, anne 2, anne 3, anne 4, anne 5 evde "anne" olarak diğer çocukların bakımı ve eğitimleri, ev ile ilgili işleri gibi birçok görevlerinin olduğunu ve bu işler için herhangi bir yardımcıları olmadığını dile getirmişlerdir. Anne 1, anne 2, anne 5, çocukları için hazırlanan

Bireyselleştirilmiş Eğitim Programları hakkında herhangi bir bilgiye sahip olmadıklarını, kurumdan herhangi bir yazı geldiğinde sadece imzaladıklarını belirtmişlerdir. Anne 1, ve anne 2 çocukları için hazırlanan BEP'leri inceleyip, incelemedikleri, hazırlama aşamasında sürece dahil olup olmadıkları konusunda ise kuruma böyle bir talepte bulunmadıklarını ve anne 2 kuruma böyle bir talepte buldukları zaman çocuklarına kötü davranmalarından ve ders vermemelerinden korktuklarını belirtmişlerdir. Anne 6, bir ara kurumdaki öğretmene BEP ekibinde yer almak istediğini söylemiş ama gerekçesiz reddedildiğini bildirmiştir. Ayrıca anne 1, anne 2 kurumda çocuklarının eğitimleri ile ilgili yapılanlardan haberleri olmadığı için de çocuğun eğitimine katılmadıklarını belirtmiştir. Ayrıca anne 5 ve anne 6 çocuğun eğitime katılmak için kurumda çocuğun derslerine giren öğretmenlerle de işbirliğine girmek istediklerini söylemişlerdir.

EÇÖE Karşılaşılan Güçlükler/ Güçlüklerin Çözüm Önerilerine İlişkin Görüşler

Anne 3, anne 4 ve anne 6 EÇÖE hizmetlerinde karşılaşılan güçlükleri, erken çocukluk döneminde çocuklarına sosyal beceri, iletişim becerileri ve öz bakım becerilerinin öğretiminde yetersiz kaldıklarını ve dolayısıyla çocuklarının da kaynaştırma uygulamalarının yürütüldüğü sınıflarda eğitim almakta güçlük yaşadığını belirtmiştir. Anne 6, çocuklarını, okul öncesi süreçte herhangi bir okula kabul ettiremediklerini, kabul etseler bile çocuğun bu okuldan en fazla 3 ay eğitim alabildiği sonrasında okuldan reddedildiğini belirtmiştir. Konu ile ilgili olarak anne 6 "biz yetemiyoruz çocuğa nasıl tuvalet becerisi öğretilir, sosyal becerileri nasıl gelişir, nasıl iletişime geçilir diye, eee ilk okulda noluyor, hiçbir ilkokul öğretmeni sınıfında tuvaletini söyleyemeyen ve altına yapan uuu... konuşmayan bir çocuğu istemez, niye uğraşsın bizim çocuğumuzla, zaten yavrum okula başlıyor yarım dönem bile olmadan kibarca kovuluyoruz okuldan" diyerek görüşünü dile getirmiştir.

Anne 1 ve anne 5 çocuğunu ilkokul sürecinde de eğitim uygulama okuluna göndereceklerini belirtmiştir. Anne 2, anne 3, anne 4, anne 6 yetersizliğe sahip çocuklara verilen ders saatinin az olduğunu, çocuklarına yetmediğini ve evde de tekrar etmediklerini, anne 6 yardımcı personelin yetersizliğe sahip çocuklarla ilgili bilgilendirilmediğini, anne 1, anne 4 ve anne 3 doktorların çocuğun tanı alma sürecinde çocukla ilgili olarak aileyi doğru yönlendirmediğini söylemişlerdir. Konu ile ilgili olarak anne 4 "anlamadığım konu, doktorlar bize bir şeyler söylüyor ama içiniz rahat etmezse diye başka doktorlara sevk ediyorlar ve benim çocuğumun engeli o zaman ortaya çıkıyor, içim rahat etseydi ne olacaktı acaba?" diyerek düşüncesini belirtmiştir. Anne 5, anne 2 ve anne 3 kendilerine duygusal destek verilmesini istediklerini ama kurumda çalışanlarının vakitlerinin olmadığı için kendilerine aile eğitimi verilemediğini dile getirmişlerdir. Anne 3, anne 4 ve anne 5 kendilerine sosyal destek verilmesi konusunda fikir belirtmişlerdir. Örneğin, anne 3 bu konu ile ilgili olarak "kendi sosyal hayatım yok, çok kısıtlıyım, sanki kendime ait değilim, kendime vakit ayıramıyorum ve nasıl ayıracağım hakkında da bilgim yok" diyerek açıklamıştır. Anne 3, anne 2, anne 6 ve anne 5 yasal düzenlemelerin uygulanması konusunda güçlük yaşadıklarını ve anne 3 ve anne 6 çevrelerinde kendilerine doğru bilgi sağlayacak kişiler olmadığını belirtmişlerdir.

Anne 3, anne 2 ve anne 4 bu güçlüklerinde yetersizliğe sahip çocuklarına verilen ders saatinin arttırılması, anne 6 yardımcı personelin yetersizliğe sahip çocuklarla ilgili olarak bilgilendirilmesi ve evde çocuklarının eğitimlerine katkıda bulunmak için kurumdaki öğretmen ile işbirliğini girilmesi olarak belirtmiştir. Konu ile ilgili olarak anne 6 "yardımcı personelin bilgilendirilmesi lazım, servis şoföründen, okuldaki sınıf bakıcısına kadar, onlara da eğitim verilmesi lazım, mesela çocuk zaten duymuyor, çocuğu yanına çağırmak için sanki inadına yapar gibi ancak kornaya basıyor dütt dütt, çocuk duymayınca da suçlu benim çocuğum oluyor, belki şoför bilse nasıl davranacağını yapmaz" diyerek açıklamıştır. Ayrıca anne 3 kendilerine sosyal destek ve anne 2 ve anne 5 özellikle babalara, yetersizliğe sahip

çocuklarını kabul etme odaklı olarak duygusal destek verilmesiyle üstesinden gelinebileceğini belirtmiştir.

Beklentilere İlişkin Görüşler

Görüşülen anneler yetersizliğe sahip çocuklarının eğitimlerinin daha etkili olması için en başta toplumdan anne 6 ve anne 4 çocuklarına, sağlıklı bireylere baktıkları gibi bakmalarını beklemektedirler. Bulgu ile ilgili olarak anne 6 “benim çocuğumda kendi çapında sağlıklı ve engelleri bulaşıcı değil, anneler kaçırıyor çocuklarını bizden, evet acınacak haldeyiz” diyerek açıklamıştır. Anne 2, toplumun kendilerine acımamalarını, dışlamamalarını ve anne 1, çocuklarının yetersizliğe sahip olmayan akranlarıyla birlikte oynamasını ve toplumun buna izin vermesini istediğini belirtmişlerdir.

Anne 3 ve anne 5, üniversitelerden beklentilerini şöyle ifade etmektedirler. Anneler, konferanslar bitince kendilerini (anneleri) unutacakları söyleşiler vermemelerini istemektedirler. Anne 3 konu ile ilgili olarak “üniversiteler konferanslar versinler ama arkasında dursunlar, unutmasınlar, konferanslar bitince bizi de unutuyorlar, verdikleri “size her zaman desteğimiz” sözünü de unutuyorlar” diyerek açıklamıştır. Anne 3 ve anne 5 ayrıca yetersizliğe sahip çocuklarının eğitimleri ile ilgili neler yapacaklarını az da olsa bildiklerini ama daha bilinçli eğitim almak istediklerini de belirtmişlerdir. Konu ile ilgili olarak anne 5 “biz zaten ne yapacağımızı az çok biliyoruz, benim 5. Çocuğum ama onun engeline özel daha bilinçli bir şeyler yapmak istiyorum ben” diyerek düşüncelerini ortaya koymuştur.

Anne 3, anne 4, anne 5 Sağlık Bakanlığı’ndan beklentilerini şöyle ifade etmektedirler. Yetersizliğe sahip çocuklarını özel hastanelere yönlendirmelerini istemektedir. Ayrıca anne 6 ve anne 3, devlet hastanelerinden de bünyesinde çalışan personele yetersizliğe sahip bireylerin sahip olduğu yasal haklarına ilişkin bilgilendirme çalışmaları yapılmasını istemişlerdir. Konu ile ilgili olarak anne 3 “Devlet hastanelerinde engelliler sıra beklemiyor deniliyor değil mi?? Ama çoğu hastaneler bunu bilmiyor, ve saatlerce sıra bekliyoruz...eğitim verilsin böyle konularda devlet dairelerine” diyerek açıklamıştır.

Anne 3, anne 4 ve anne 6 Sağlık Bakanlığında çocuklarının sağlık harcamaları için olan bütçesini arttırmasını çünkü zaten çocukta birden fazla yetersizlik olduğu için gerekli olan sağlık malzemelerinin çeşitlerinin çok fazla ve ücretlerinin çok yüksek olduğunu söylemişlerdir. Konu ile ilgili olarak anne 4 “çocuğumun gözlüğü çok pahalı ve her yıl değiştirmek zorundayız, ya da sık sık tamir ettiriyoruz, çocuk işte kırılıveriyor, devlet çok az bir kısmını karşılıyor, hepsini karşılarsa ne olur sanki...ilaçları için neyse raporla alıyoruz zaten...” diyerek düşüncelerini ortaya koymuştur.

Görüşülen annelerden anne 1, anne 2, anne 4 Milli Eğitim Bakanlığı ve Sivil Toplum Kuruluşlarından çok fazla beklentilerinin olmadığını çünkü işbirliği içerisinde olmadıklarını dile getirmişlerdir. Konu ile ilgili olarak görüşmeye katılan annelerin tümü (Anne 1, anne 2, anne 3, anne 4, anne 5 ve anne 6), MEB ‘den bünyesinde görev yapan öğretmenlerine çoklu yetersizliğe sahip çocuklarına karşı daha anlayışlı, daha öğretici ve sabırlı olmalarını konusunda eğitim vermesini, okul öncesi kaynaştırma uygulamalarının daha nitelikli olmasını istemektedirler. Anne 1, çocuğunun okuması ve kendi kendine yetebilen bir birey olması için MEB’in çoklu yetersizliğe sahip çocukların eğitimine katkı sağlamasını istemektedir. Anne 6, anne 3 ve anne 5 çocuklarının birden fazla yetersizliği olduğu için öğretmen bulmada da sıkıntı çektiklerini çünkü öğretmenlerin sadece zihin, işitme ve görme alanlarından mezun olduğunu ve çocuklarına sadece kendi mezun oldukları alanlarında eğitim verdiklerini açıklamaktadır. Konu ile ilgili olarak anne 5 “Şimdi çocuğum hem down sendromlu hem de işitme engelli, ben ne yapayım? Zihinsel engelliler mezunu öğretmen, çocuğumun işitme engeline benim alanım değil diyor, işitme engelliler öğretmeni de zihin engeline ben karışmam diyor, eee kim karışacak benim çocuğuma, Kim eğitim verecek benim çocuğuma?” diyerek açıklamaktadır.

Ayrıca tüm anneler, STK'nın yaptığı etkinliklerde yer almak istediklerini ama yapılan etkinliklere ilişkin hem haberlerinin hem de anne 3 ve anne 6 vakitlerinin olmadığını belirtmişlerdir. Konu ile ilgili olarak anne 3 "tabi katılmak isterim etkinliklere ama inanın vaktim yok benim, hem ev işleri, hem çocuğumun işleri, rehabilitasyon merkezi derken gün bitiyor zaten" demiştir.

SONUÇ VE TARTIŞMA

Bu çalışmada alanyazını ile paralel olarak 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 (Risidal 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). Bu sonuçlar araştırmanın bulgularını destekler niteliktedir. Araştırmada annelerin çoklu yetersizliğe sahip çocuğu ile dışarıya çıkamaması, ev misafirliklerine gidememesi ve hatta evlerinin yakınındaki bakkala ve markete gidememeleri ortaya çıkmıştır. Bu durumun nedenlerini olarak annelerin yakın çevrelerinden ve hatta tanımadıkları insanlardan bile sürekli olarak "vah vah neden sizin çocuğunuz böyle oldu?" sorusu ile karşılaşmak istememeleri olarak açıklamışlardır.

Araştırmadan ortaya çıkan başka bir sonuç görüşmeye katılan annelerin genellikle kendi annelerinden destek almalarıdır. Anneler başka herhangi bir kurum veya kişiden destek almamışlardır. 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. Bulgu ile ilgili olarak yetersizliğe sahip çocuk babalarının çocuklarıyla ilgili etkinliklere katılımının düşük olduğunu ortaya koyan çalışmalar bulunmaktadır (Gallagher, ve Schopler, 1988; Akt.Riposo,1999). Ayrıca incelenen kaynaklarda babaların yetersizliğe sahip çocuğun gelişimi ile ilgili sorumluluğun daha küçük bir bölümünü yüklediği, 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. Araştırmaya katılan anneler, eşlerinin çocuklarının yetersizliklerini kabul etmediğini ve kendi yaşamlarını en çok zorlaştıran noktanın bu olduğunu belirtmişlerdir. Ayrıca anneler, eşlerinin çocuklarının yetersizliğini kabul ettiği zaman yakın çevrelerinin ve akrabalarının da kendilerini dışlamayacağını ve acımayacağını belirtmektedirler. 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

daha kolay gelebileceklerini düşünmektedirler. Görüşülen anneler içinde yaşadıkları toplumun kendilerine acıyarak baktığını, kendilerini ve çocuklarını dışladığını dolayısıyla umutsuzluğa kapıldıklarını belirtmişlerdir. Oysa ki, yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin geçirdiği güç zamanlarda akrabalarından, komşularından ve içindeki yaşadıkları toplumdan görülen destek, stres verici olayı ortadan kaldırmaya bile anneye, kendisine ve çocuğuna değer verildiğini hissettirmekte, endişelerini azaltmakta, anneler kendilerini daha fazla kontrol edebilmekte ve stresle başa çıkmak için yeni yollar deneme konusunda daha istekli duruma gelebilmektedirler. 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. Ortaya çıkan bu sonuçlar Kamenopoulou'nun (2012) yürüttüğü kör sağır küçük çocuklar ile ilgili çalışmasının sonuçlarıyla da paralellik göstermektedir. Küçük çocuklara okul öncesine ve ilkökula hazırlık aşamalarında zayıf sosyal beceri öğretimi, erken okuryazarlık eğitimi verilmesi sonucunda çocuklar okula uyum sağlamakta güçlük yaşamaktadırlar ve bu durum da anneleri olumsuz etkilemektedir. Ayrıca anneler, öğretmenlerin çoklu yetersizliğe sahip çocuklarına karşı olumsuz tutum sergilediklerini ve olumsuz tutumların çocuklarının tüm hayatını da etkilediğini de belirtmektedirler. Bu sonuç da Mooney'in (2011) yaptığı çalışma ile paralellik göstermektedir. Mooney'de çalışmasında öğretmenlerin, ileri ve çoklu yetersizliğe sahip öğrencilerle beraberken kendilerini huzursuz hissettiklerini, çocuklara yönelik tutumlarının değişmesine gerek görmediklerini ve çocukları geleceğe yönelik hazırlamadıklarını ortaya koymuştur.

Anneler, çocukları için erken çocukluk özel eğitim hizmetlerinde hizmet sağlayanlardan ve kurumlardan doğru bilgiye erişimde güçlük yaşadıklarını belirtmektedirler. Kaynağı belli olmayan bilgilerle hareket ettiklerini ve bilgilerin çok dağınık olduğunu da söylemişlerdir. Ortaya çıkan bu sonuç Yates (2012) sonuçları ile de paraleldir. Yates'in çalışmasında ki katılımcılar da ileri derecede yetersizliğe sahip çocuklarının yetersizliklerine uygun hizmetler almadığını belirtmişler ve doğru bilgi ve doğru temsilcinin gerekliliğini vurgulamışlardır.

Ortaya çıkan diğer bir çarpıcı sonuç, öğretmen yetiştiren fakültelerde zihin engelliler öğretmenliği, işitme engelliler öğretmenliği ve görme engelliler öğretmenliği olup, çoklu yetersizliğe sahip öğrencilerin eğitimi ve erken çocukluk eğitimi için herhangi bir öğretmenlik mezuniyet alanı olmamasıdır. Annelere göre bu durum çocuklarının eğitiminde çok büyük bir zorluktur. Bu durum alanyazını ile kısmen paralellik göstermektedir. Yapılan araştırmalara bakıldığında (Kesiktaş ve Akçamate, 2011) Türkiye dışındaki ülkelerde de çoklu yetersizliğe sahip öğrencilerin eğitiminde asıl sorun mezuniyet alanı değil özel eğitim anabilim dalı kapsamında mezun olan öğrencilerin aldıkları eğitimleri farklı yetersizlik gruplarına genelleyememeleridir.

Çalışmadan ortaya çıkan bir sonuçta ailelerin çocuklarının eğitimlerinde gerektiği gibi rol alamamaları ve çocukları için hazırlanan BEP toplantılarına katılamamalarıdır. Halbuki Horn ve Kang (2011) Ailelerin çocukların eğitimleri ile ilgili kararlarının eğitimsel reformları da etkilediğini ve ailelerin de çocuklarının eğitimindeki değişimin süreç ve çıktılarından

etkilendiğini belirtir. Aileler öğretim ekibine uzmanlıkları ve görüşleri ile katkı sağlayan önemli bireylerdir. Uzmanlar ve aileler birbirleri ile deneyimlerini paylaşmalı ve birbirlerine rehberlik etmelidirler. Horn ve ark., (2002) eğitim ekibinin her bir çocuğa anlamlı ve bireyselleştirilmiş program hazırlanmasında işbirliği içinde çalışmasını önermektedir. Türkiye’de yürürlükte olan Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği’nde (Madde 72) BEP geliştirme birimi üyeleri olarak Bireyselleştirilmiş eğitim programı geliştirme biriminde, okul/kurum müdürü veya görevlendireceği bir müdür yardımcısının başkanlığında; öğrencinin velisinin de bulunması gerekir ifadesi yer almasına rağmen araştırmaya katılan annelerimiz BEP toplantılarına katılmadıklarını, katılmak isteyen anne 6’ında bu teklifinin reddedildiğini araştırmamızda görmekteyiz. Bu durum aslında Türkiye’de özel eğitim ile ilgili çalışmaların yasa ve yönetmelikler dâhilinde iyi planlandığını ancak uygulamalarda güçlük yaşandığının bir göstergesidir.

ÖNERİLER

1. Çoklu yetersizliği olan çocuklara ve çocukların ailelerine yönelik destek ağlarının oluşturulması,
2. Aile merkezli programların erken dönemdeki çoklu yetersizliği olan çocuğa sahip aileler için yaygınlaştırılması,
3. Ailelerin içinde yaşadığı toplumun, yetersizliğe sahip bireylere karşı tutumlarını değiştirmeye yönelik çalışmalar yapılması,
4. Ailelere her zaman yanında olduklarını hissettiren, kendilerine doğru bilgi sağlayan doğru insanların yasal olarak görevlendirilmesi,
5. Üniversitelerin Özel Eğitim Bölümlerinin çoklu yetersizliğe sahip öğrencilerle çalışmaya yönelik yetkin öğretmenler yetiştirilmesi,
6. Çoklu yetersizliğe sahip öğrencilerin eğitimlerinde, öğretimlerinde öğretmenlerin, STK, Devlet Dairelerinin, Üniversitelerin ailelerle işbirliği içinde olması,
7. Çoklu yetersizliğe sahip öğrencileri kaynaştırma ortamlarına hazırlanması,
8. Çoklu yetersizliğe sahip öğrencilerin eğitimleri için yürütülen yasa ve yönetmeliklerin her türlü kurum tarafından uygulanabilmesi için alt yapıların hazırlanması ve uygulanmadığı takdirde kurum ve kuruluşlara yaptırım uygulanması araştırma sonuçlarına göre önerilmektedir.

KAYNAKÇA

- ABD Eğitim Bakanlığı, "Building the legacy: IDEA 2004", Erişim Adresi: <http://idea.ed.gov/explore/home> Erişim Tarihi: 15.11.2012
- Akçamete, G. ve Kargın, T. (1996). İşitme Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi, *Özel Eğitim Dergisi*, 2 (2), 7- 24.
- Akkök, F., Askar, P. ve Karacı, N. (1992). Özürlü Bir Çocuğa Sahip Anne- Babalardaki Stresin Yordanması, *Özel Eğitim Dergisi*. 1(2) s: 8-12.
- Ayyıldız, E. (2007). Çok Engelli Çocuklarda Erken Müdahale, *Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Dergisi*.3(10), 50-52.
- Bahçeci, B., (2009). Çok Engelli Çocuklara İletişim Becerilerinin Kazandırılmasında Yoğunlaştırılmış Karşılıklı Etkileşim Yönteminin Etkililiğinin Değerlendirilmesi, Yüksek Lisans Tezi, Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Konya.
- Bıyıklı, L. (1989). Özürlü Çocuk Toplum ve Aile, Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Dergisi. 22(3) s: 633-640.
- Bogdan, R. C ve Biklen, S. K. (2003). *Qualitative Research for Education: An introduction to Theories and Methods* (4th ed.). New York: Pearson Education group.
- Cavkaytar, A., Ardiç, A., Özbey, F., Sönmez, M., Özdemir, O., ve Aksoy, V. (2010). *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği*, Cavkaytar, A., (Ed). Ankara: Maya Akademi Yayınları.
- Cohen, L. ve Manion, L (1997) *Research Methods in Education* (4th Ed.). London, Routledge
- Çürük N. (2008) Ankara İl Merkezindeki İş Okullarında 1. ve 4. Sınıfa Devam Eden Zihinsel Engelli Çocukların Annelerinin Kaygı ve Sosyal Destek Düzeylerinin Karşılaştıkları Problemlere Göre İncelenmesi, Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi
- Deniz, M.E., Dilmaç, B., Arıca, O.T. (2009). Engelli Çocuğa Sahip olan Ebeveynlerin Durumluk-Sürekli Kaygı ve Yaşam Doyumlarının İncelenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi* cilt 6, sayı 1. Erişim: <http://www.insanbilimleri.com>
- Doğan, M., (2010), İşitme Engelli Çocuğu Olan Ve Olmayan Ana-Babaların Stres, Depresyon Ve Sürekli Kaygı Belirtileri Yönünden Karşılaştırılması, *International Journal of Early Childhood Special Education (INT-JECSE)*, Aralık, 2010, 2: 3
- Evans, L. (2007). *Inclusion*. New York: Routledge.
- Evcimen, E. (1996). Zihin Engelli Çocuğu Olan Ailelerin (Anne Ve Babaların) Gereksinimlerinin Belirlenmesi. *Anadolu Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü*, Yayınlanmamış yüksek lisans tezi.
- Flick, U. (2006). *An Introduction to Qualitative Research* (3th Edt.). London: Sage Publications.
- Freedman, R. I., Krauss, M. W. ve Seltzer, M. M. (1997). Aging Parents' Residential Plans for Adult Children with Mental Retardation. *Mental Retardation*. 35(2) pp: 114-123.
- Gölmüş Erhan, G., (2005). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin Umutsuzluk, Karamsarlık, Sosyal Destek Algılarının ve Gelecek Planlarının İncelenmesi, Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.
- Guerin, P. J. ve Fay, L. F. (1988). Triangles in Marital Conflict. *The Family*, 12(1), 8-18.
- Hatton, C., Emerson, E., Graham, H, Blacher, J. ve Llewellyn, G. (2010). Changes in Family Composition and Marital Status in Families With a Young Children With Cognitive Delay. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23 14-26
- Horn, E., Lieber, J., Sandall, S., Schwartz, I., ve Worley, R. (2002). Supporting Young Children's IEP Goals in inclusive Settings Through Embedded Learning Opportunities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20, 208-223.
- Kamenopoulou, L., (2012) A Study on the Inclusion Of Deafblind Young People in Mainstream Schools: Key Findings and Implications for Research and Practice,

- British Journal of Special Education, Volume 39 • Number 3, NASEN.
- Kampfe, C. M. (1989). Parental Reaction to a Child's Hearing impairment. *American Annals of the Deaf*, 134, 255-259.
- Karasar, N. (2009). *Bilimsel Araştırma Yöntemi*. Ankara: Nobel Yayınları
- Kazak, A. E. ve Marvin, R. S. (1984). Differences, Difficulties and Adaptation: Stress and Social Networks in Families with a Handicapped Child. *Family Relations*, 33, 67-77.
- Kesiktaş, A.D., ve Akcamete, A.G. (2011). The Relationship of Personnel Preparation to the Competence of Teachers of Students With Visual impairments in Turkey. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 105(2), 108-124.
- Kırcaali-İftar, G. (1999). *Bilim ve araştırma*. A. A. Bir (Ed.), *Sosyal bilimlerde araştırma yöntemleri*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Açıköğretim Fakültesi İlköğretim Öğretmenliği Lisans Tamamlama Programı, 1-10.
- Köksal, G., ve Kabasakal, Z., (2012). Zihinsel Engelli Çocukları Olan Ebeveynlerin Yaşamlarında Algıladıkları Stresi Yordayan Faktörlerin İncelenmesi. *Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, cilt 32.
- Luterman, D. (1979). *Counseling the Parents of Hearing-impaired Children*. Boston: Little, Brown ve Company.
- Meral B.F. (2006) *Babaların Zihin Engelli Çocuklarının Yetiştirilmesine Yönelik Katılım Durumlarının Belirlenmesi*, Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi
- Mert, E. (1997). *Farklı Engel Grubunda Çocuğu Olan Anne ve Babaların Gereksinimlerinin Karşılaştırılması*, Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi
- Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (2006)., T.C. Resmi Gazete, 26184, 31.05.2006.
- Mooney, L. R., (2011) *Inclusive Education for Students With Severe Disabilities: Illuminating The Issues*, Graduate Division Of Educational Research Calgary, Alberta
- Oskargil, G. E. (2002). *İşitme Engelli Çocuğu Olan Annelerin Stres ve Aile içi Uyum Düzeylerinin İncelenmesi*, Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.
- Özekes, M., Girli, A.,Yurdakul, A. ve Sarısoy, M. (1998). *Evlilik İlişkinde Engelli Bir Çocuğa Sahip Olmanın Rolü*. İnternette 02.03.2013 tarihinde erişilmiştir. www.isikozelegitim.com/index2.php?id=22vealt_id=e-38k
- Özşenol, F., Işıksan, V., Ünay, V., Aydın, H. İ., Akın, R. ve Gökçay, E. (2003). *Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi*. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45 (2), 156-64
- 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), 95-103
- Sardohan, E., (2011). *İlköğretimde Birden Fazla Yetersizliğe Sahip Öğrencilerin Etkili Kaynaştırılması İle İlgili Öğretmen Görüşlerinin Değerlendirilmesi*, Selçuk Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi.
- 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) pp: 303-312.
- Sucuoğlu, B. (1995) *Özürlü Çocuğu Olan Anne-Babaların Gereksinimlerinin Belirlenmesi* *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 2 (1), 10-18
- Yates, A., (2012), *Supporting Parents of Young Children With Severe Disabilities: An Action Research Study*, Fielding Graduate University
- Yazıcı, A. B. (2009). *Çok Engelli Çocukların Annelerinin Çocuklarının Gelişimlerine İlişkin*

Görüşlerinin Betimlenmesi, Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü
Yüksek Lisans Tezi.

Determination Of Difficulties Encountered By Mothers Having Children With Multiple Disabilities During Early Childhood Special Education Services Process

A.Emel SARDOHAN YILDIRIM³, Gönül AKÇAMETE⁴

Summary

Early childhood special education (ECSE) is support services including critical implementations in issues like increasing the quality of life of children with multiple disabilities and their families, providing them with education services and decreasing the negative effects of disabilities and developmental delays (Howard, Williams and Lepper, 2010). Even though early childhood special education, the development and education of these children, and increasing the quality of life of families are included in legal regulations, many difficulties are encountered in their implementation. These problems include arranging family education programs in line with the needs of families, the active participation of family members to the education and the coordination of families with experts regarding the education of children with disabilities. In addition, the support services provided for the families are observed to be insufficient in overcoming difficulties. This study aims to determine the difficulties encountered by the mothers having children with multiple disabilities during early childhood special education services and suggest solutions for the results.

Data were obtained through semi-structured interview technique from qualitative research methods. The study included 6 mothers living in Ankara Province and having children with multiple disabilities whose ages ranged between 1 and 7 years. Data were analyzed by inductive analysis technique. The study found that the mothers felt shocked upon learning the disabilities of their children, the biggest supporters of the mothers when raising their children were their own mothers, they had negative responses from their neighborhood and relatives upon sending their children to school and special education institutions, children with multiple disabilities had difficulties in fulfilling social skills, communicative skills and self care skills in early childhood period and children had difficulties in getting education in classes applying mainstreaming implementations.

According to the findings of the research, in many studies conducted with the families of children with disabilities, since mothers were observed to be the individuals having all responsibilities, they stand alone in raising and the education of children with disabilities without the support of any institutions or persons. In addition, literature includes studies reporting low participation of fathers having children with disabilities in activities regarding their children (Gallagher, and Schopler, 1988; cited by. Riposo,1999). According to another result, mothers stated that the society in which they lives had pity on them and excluded them and their children so they got desperate. However, even though it does not remove the stressing event, the support from the relatives, neighbors and society to mothers having children with disabilities in difficult times makes mothers feel their children and themselves are valuable, decreases their concerns, enables mothers to have more control over themselves and makes them to be eager to try new ways to overcome stress. In addition, the study by Seltzer and Krauss (1989) determined that the social environment of mothers was a better determinant of their quality of life than an official support. The difficulties mothers encounter in ECSE services process includes that children with disabilities could not continue their mainstreaming implementations due to the reasons that their children receive insufficient

³ Res. Asst. Ankara University, Faculty of Educational Sciences, emelsardohan@gmail.com

⁴ Prof. Dr. Ankara University, Faculty of Educational Sciences, gakcamete@ankara.edu.tr

education regarding issues like self care, communication and social skills, teachers have negative attitudes, laws and regulations regarding early childhood special education are not obeyed and the parents of other children do not want children with disabilities in their class. In addition, family education programs are not provided for families. These results are parallel with the results of the study by Kamenopoulou (2012) on blind and deaf small children.

Some suggestions that can be made according to the results of the study are: 1. Support networks aimed at children with multiple disabilities and their families should be created, 2. Family oriented programs should be generalized for the families having children with multiple disabilities, 3. Studies on changing the attitudes of societies of families towards individuals with disabilities should be conducted, 4. Environments for mainstreaming students with multiple disabilities should be prepared.