

Araştırma Makalesi

**ÖZEL GEREKSİNİMLİ BİREYLERE SAHİP AİLELERİN
YAŞADIKLARI ZORLUKLAR¹**

**DIFFICULTIES ENCOUNTERED BY FAMILIES WITH INDIVIDUALS WITH
SPECIAL NEEDS**

Mehtap KOT

Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Bolu, Türkiye
E-Mail: mehtapkot@ibu.edu.tr, ORCID ID: 0000-0002-1085-0645

Serdar SÖNMEZ

Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Bolu, Türkiye
E-Mail: serdarsonmez@ibu.edu.tr, ORCID ID: 0000-0002-9050-3570

Emine ERATAY

Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Bolu, Türkiye
E-Mail: eratay_e@ibu.edu.tr, ORCID ID: 0000-0001-6798-1753

Başvuru Tarihi: 03.11.2017

Yayına Kabul Tarihi: 19.12.2018

Özet

Bu çalışmada, özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin görüşleri doğrultusunda ailelerin yaşadıkları sorunların belirlenmesi amaçlanmaktadır. Araştırmanın çalışma grubunu araştırmaya gönüllü olarak katılan özel gereksinimli çocuğa sahip anneler oluşturmaktadır. Araştırma, nitel araştırma yöntemlerinden durum çalışması modeline göre desenlenmiş ve veriler yarı-yapılandırılmış görüşme tekniği ile elde edilmiştir. Elde edilen veriler içerik analizi ile analiz edilmiş ve görüşmelerde sorulara verilen cevaplara göre betimsel indeksler, temalar ve kodlar oluşturulmuştur. Temalar ve kodlar ile ilgili uzman görüşü alınmış ve veriler raporlaştırılmıştır. Araştırma kapsamında elde edilen bulgular, tablolar halinde gösterilmiş ve oluşturulan tablolar yorumlanmıştır. Araştırma kapsamında görüşülen anneler özel gereksinimli çocuklarının ev ortamında kardeşi, okul ortamında da arkadaşları ile problem yaşadığını ifade etmişlerdir. Ayrıca uygun fiziksel çevre düzenlemelerinin olmamasından kaynaklanan problemler ve ilgisiz öğretmen tutumları sebebiyle eğitimde yaşanan olumsuzluklar gibi sorunların yanı sıra en büyük problemi de tanı sürecinde bilgilendirilme konusunda yaşadıklarını belirtmişlerdir.

Anahtar Kelimeler: özel gereksinimli birey, aile, ailelerin yaşadığı sorunlar, yarı-yapılandırılmış görüşme.

Abstract

In this study, it is aimed to determine the problems experienced by the families according to the opinions of the mothers who have children with special needs. The study group consisted of mothers who have children with special needs who participated in the study voluntarily. The data were analyzed by content analysis and descriptive indexes, themes and codes were formed according to the answers to the questions asked in the interviews. Expert opinion was received about themes and codes and data were reported. The findings of the study were presented as tables and the tables were interpreted. The mothers interviewed within the scope of the research stated that their children with special needs had problems with their siblings in their home and also with their friends in the school. In addition to the problems caused by the lack of appropriate physical environmental regulations and irrelevant teacher attitudes, they stated that they experienced the biggest problem in the process of being informed during the diagnosis process..

¹ Bu çalışma, 17 Nisan 2015 tarihinde Niğde'de gerçekleştirilen 24. Ulusal Eğitim Bilimleri Kongresi'nde sözlü bildiri olarak sunulmuştur.

Keywords: individuals with special needs, family, problems experienced by families, semi-structured interview form.

GİRİŞ

Aile, sosyal toplumdaki en küçük birimdir ve kişinin ilk öğretmenleri anne babalarıdır. Bu bağlamda okul çağına gelene kadar kişi, birçok beceri ve kavramı aile ortamında öğrenmektedir (Özen, 2010). Aile ortamından sonra kişi, okul ortamına geçmekte ve bu sosyal ortamda bilişsel becerilerin yanında duygusal becerileri de geliştirmektedir. Kişinin farklı gelişim göstermesi durumunda ise kişinin sosyal açıdan gelişimi olumsuz etkilemektedir.

Günümüz toplumlarında farklı olmak başlı başına problem teşkil etmektedir. Farklı olan birey toplumdaki soyutlanmakta ve kendi dünyasına terk edilmektedir. Toplumdan soyutlanan birey ise problem durumlarına açık hale gelmektedir. Farklı gelişen bireylerin sosyal hayattan soyutlanması, bu bireylerin akademik gelişimini de olumsuz olarak etkilemektedir. Şüphesiz bu soyutlanmadan farklı gelişen birey kadar, onların yakınları da olumsuz olarak etkilenmektedir.

Sosyal hayatta farklı gelişen bireyler birçok alanda problem yaşamaktadır. Bu alanlar ulaşım, haberleşme, iletişim, sağlık vb.dir. Farklı gelişen bireyler için sosyal hayatta yaşanan olumsuz tutumlar, kişilerin sosyalleşmesini ve toplum içinde bağımsız bir birey olarak ayakta durabilmesini de etkilemektedir. Özel eğitim hizmetlerinin genel amacı yetersizlikten etkilenmiş bireylerin toplumda bağımsız olarak yaşayabilmesi ise, bu durum, olumsuz tutumların da en aza indirilmesi gerekliliğini ortaya çıkarmaktadır.

Farklı gelişen bir çocuğa sahip olduğunu öğrenen bir aile kabullenme sürecinde bir takım aşamalardan geçmektedir. Bu aşamalar; şok-inkar-acı-depresyon, çelişki-kızgınlık-suçluluk duygusu-utanç, pazarlık etme-kabul ve uyumdur (Özdemir, 2011; Şahin, Işıtan ve Gündüz, 2011; Özen, 2010; Kaner, 2010; Varol, 2006). Aileler bu süreç içerisinde hem kendi içsel durumları ile savaşmakta, hem de toplumun meraklı ve acıyan bakışlarına karşı dik durmak zorundadır. Ülkemizde doğumdan itibaren farklı gelişen bireylerin ailelerine yönelik sunulan sistematik bir eğitim ve bilgilendirme süreci olmadığından, aileler tanı aldıktan sonra ne yapacakları, yasal dayanaklarının neler olduğu, nasıl bir eğitim sürecinden geçmeleri gerektiği hakkında karmaşa yaşamaktadırlar (Özen, 2013).

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerle yapılan araştırmalar incelendiğinde; Sucuoğlu (1995) yetersizliği olan çocuğa sahip anne babaların gereksinimlerinin belirlenmesine, Akçamete ve Kargin (1996) işitme engelli çocuğu olan annelerin gereksinim düzeylerine, Mert (1997), farklı gelişim gösteren çocuğa sahip anne babaların gereksinimlerine, Kavak (2007) yetersizliği olan bir çocuğa sahip annelerin çevresindeki insanlardan aldığı desteği algılama düzeylerine, Ayyıldız, Konuk-Şener, Kulakçı ve Veren (2012) zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin stresle baş etme düzeylerine, Aktaş ve Çifci-Tekinarslan (2017) OSBli çocuğa sahip annelerin çocukları ile kurdukları iletişim biçimlerine ilişkin görüşlerine, Eldeniz-Çetin ve Terzioğlu (2018) yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin çocukları ile geçirdikleri boş zamanları değerlendirmeye yönelik görüşlerine, Çifci-Tekinarslan, Sivrikaya, Terzioğlu ve Uçar-Rasmussen (2018) özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesine yönelik araştırmalar karşımıza çıkmaktadır. Ailelerin farklı gelişim gösteren bir çocuğa sahip olduğunu öğrendiği andan itibaren yaşadıkları zorlukları belirlemenin, ailelere bilgi desteği ve sosyal destek sağlanması, yetersizliğe sahip olmayan ailelerin de ileride böyle bir durumla karşılaştıklarında neler yapabilecekleri,

uzmanların ve yetkililerin hem çocuğun eğitimi hem de ailenin psikolojik durumu ile ilgili neler yapabilecekleri hakkında bilgi sahibi olmaları konularında alana katkı sağlayacağı düşünüldüğünden, bu araştırmada farklı gelişim gösteren ailelerin çocuğunun tanısı konulmadan önce ve sonra, ev yaşamında ve geçiş dönemlerinde ne gibi zorluklar yaşadıklarını belirlemek amaçlanmıştır.

YÖNTEM

Araştırma Modeli

Araştırmada nitel araştırma yaklaşımlarından durum çalışması deseni kullanılmıştır. Durum çalışması, bir varlık ya da durumun mekana ve zamana bağlı olarak tanımlandığı ve analiz edildiği araştırmalardır (Büyüköztürk, Kılıç-Çakmak, Akgün, Karadeniz ve Demirel, 2009). Araştırmanın verileri görüşme tekniği kullanılarak toplanmıştır. Görüşme en az iki kişi arasında, belli bir konu hakkında bilgi toplamak amacıyla sözlü olarak sürdürülen bir iletişim süreci olup (Büyüköztürk ve diğ., 2009), nitel araştırmalarda en sık kullanılan veri toplama tekniğidir (Yıldırım ve Şimşek, 2013). Çalışmada zihinsel yetersizliğe sahip çocukları olan annelerin görüşlerini almak için yarı yapılandırılmış görüşme formundan yararlanılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşmeler, araştırmacının sorular üzerinde düzenleme yaparak daha ayrıntılı bilgi alabilmesine, görüşmecinin de hem sabit cevap vermesine hem de ilgili konuda derinlemesine bilgi paylaşmasına imkan tanıyan bir veri toplama aracıdır (Büyüköztürk ve diğ., 2009; Sönmez ve Alacapınar, 2013). Görüşmelerin tümü bireysel eğitim sınıfında bire bir görüşme olarak yapılmıştır. Araştırmacı gerektiğinde görüşme yapılan kişiye sorularla ilgili açıklamalar yapabilmektedir (Merriam, 2009). Görüşme sorularının hazırlanması sürecinde hazırlanan soruların kolay anlaşılır, somut ve açık uçlu olmasına özen gösterilmiştir.

Görüşme soruları hazırlanmadan önce ilgili alanyazın taranmış ve görüşme soruları belirlenmiştir. Hazırlanan görüşme soruları ile ilgili uzman görüşü alınmış ve görüşme sorularına son hali verilmiştir. Araştırma sürecinde katılımcıların ve çocukların demografik bilgileri alınmış ve sonrasında katılımcıya çocuğun tanısı konmadan önce, tanı hakkında bilgilendirme aşamasında, evde, okulda ve sosyal hayatta ne tür zorluklar yaşadıkları sorulmuştur.

Katılımcılar

Katılımcıların belirlenebilmesi için Bolu ilinde özel bir rehabilitasyon merkezinde destek eğitim alan ve devlet okulları bünyesinde özel alt sınıfa devam eden çocukların anneleri seçilmiştir. Görüşülen tüm anneler çalışmaya gönüllü olarak katılabileceklerini ifade etmişlerdir. Araştırmaya katılan annelerin demografik özellikleri Tablo 1'de yer almaktadır.

Tablo 1.

Katılımcıların Özellikleri

Katılımcılar	Yaşı	Eğitim Durumu	İş Durumu	Çocuğun Yaşı	Çocuğun Tanısı
1. Katılımcı	46	İlkokul	Ev Hanımı	13	Orta Derecede Zihinsel Yetersizlik
2. Katılımcı	45	Lise	İşçi	16	Orta Derecede Zihinsel Yetersizlik
3. Katılımcı	44	Lise	Ev Hanımı	13	Orta Derecede Zihinsel Yetersizlik
4. Katılımcı	40	İlkokul	İşçi	16	Ağır Derecede Zihinsel Yetersizlik
5. Katılımcı	35	Lise	İşçi	16	Ağır Derecede Zihinsel Yetersizlik
6. Katılımcı	36	Lise	Ev Hanımı	12	Ağır Derecede Zihinsel Yetersizlik

Verilerin Toplanması

Araştırma verilerinin toplanması için görüşme tekniği kullanılmıştır. Görüşmelerin tamamı birinci araştırmacı tarafından yapılmıştır. Her görüşme öncesinde araştırmacı görüşme yapacağı anneye araştırma ile ilgili bilgi vermiş ve annelerin sordukları sorulara araştırmanın amacı doğrultusunda cevaplar vermiştir. Görüşmelerin ses kayıt cihazı ile kayıt altına alınacağı ve kayıtların sadece araştırmacılar tarafından dinleneceği bilgisi verilmiş ve gerekli izinler alınmıştır. Görüşmeler esnasında katılımcıların gerçek isimleri gizli tutulmuş ve katılımcılara kod isimler verilmiştir. Görüşmelerde katılımcılara 8 tane soru sorulmuştur. Görüşmeler katılımcıların uygun oldukları vakitlerde rehabilitasyon merkezinin grup eğitim sınıfında gerçekleştirilmiştir. Görüşmelerin süresi 5 -15 dakika arasında değişmektedir.

Verilerin Analizi

Araştırma verilerinin analizinde, içerik analizi tekniği kullanılmıştır. İçerik analizi metin ya da metinlerden oluşan bir kümenin içeriğindeki bazı önemli kelime veya kavramların belirlenmesine yönelik yapılmaktadır (Büyüköztürk ve diğ., 2009; Yıldırım ve Şimşek, 2013). İçerik analizi ile toplanan veriler derinlemesine analiz edilmektedir. Araştırmada elde edilen verilerin analizi için öncelikle görüşmelerin hepsi tamamlandıktan sonra ses kayıtlarının yazıya dökümü işlemine geçilmiştir. Ses kayıtlarının yazıya aktarımı sırasında ses kaydındaki bütün konuşulanlar hiçbir düzeltme yapılmadan yazılı hale getirilmiştir. Ses kayıtlarının yazıya dönüştürüldüğü sayfalara ve sayfadaki her bir satıra numaralar verilmiştir. Dökümlerin doğruluğunu kontrol etmek amacıyla ses kayıtları tekrar dinlenmiş ve o esnada yazılan veriler okunarak dökümlerin sağlanması yapılmıştır.

Ses dökümleri analiz edildikten sonra araştırma soruları temel alınarak temalar ve temalara bağlı olarak alt temalar oluşturulmuştur. Bu aşamada araştırmacı görüşme dökümlerini okuyup başlıklara ayırmıştır. Yapılan görüşmelerde annelerin söylemlerinden alıntılar da yapılmıştır. Elde edilen başlıklar çalışmanın kategorilerini oluşturmuştur. Temalar oluşturulduktan sonra bir alan uzmanı rastgele seçilen üç görüşme dökümünü inceleyerek temalar oluşturmuştur. Alan uzmanının oluşturduğu temalar ile araştırmacıların oluşturduğu temalar karşılaştırılmış ve görüş birliği sağlanmıştır.

Geçerlik ve Güvenirlik

Araştırma kapsamında geçerlik ve güvenilirlik verileri toplanmıştır. Araştırma kapsamında oluşturulan görüşme soruları için uzman görüşü alınarak geçerlik çalışması yapılmıştır. Araştırmada araştırmacılar ve uzman tarafından oluşturulan temalar ve alt temalar karşılaştırılmış ve güvenilirlik katsayıları bulunmuştur. Güvenilirlik hesaplamaları, $[\text{Görüş birliği} / (\text{Görüş birliği} + \text{Görüş ayrılığı})] \times 100$ formülüyle hesaplanmıştır. Araştırmacılar arası güvenilirlik %100 olarak bulunmuştur.

BULGULAR

Araştırma kapsamında özel gereksinimli bireye sahip annelerden elde edilen bulgular, araştırma soruları esas alınarak belirlenen temalar altında annelerden doğrudan alıntılar yapılarak verilmiştir.

Annelerin tanı öncesi yaşadığı zorluklara ilişkin görüşleri

Annelerin özel gereksinimli çocukları ile ilgili tanı öncesi yaşadığı zorluklara ilişkin görüşleri Tablo 2’de verilmiştir.

Tablo 2

Annelerin tanı öncesi yaşadığı zorluklara ilişkin görüşleri

Alt Temalar	f
Geç tanı	5
Yanlış Tanı	1

Tablo 2 incelendiğinde özel gereksinimli çocuğu olan annelere tanı öncesi yaşadıkları zorluklar sorulduğunda beş anne geç tanı ve bir anne de yanlış tanı aldığını ve bu konuda ciddi sorunlarla karşılaştıklarını ifade etmişlerdir. Konu ile ilgili olarak 3. katılımcı, “Engelinin olduğunun farkındaydık. Ama doktorlar bir türlü teşhis koyamadı. Hastaneye git gel o süreçte çok yıprandık.”, 2. katılımcı, “Farklı doktorlara götürdük. Biri bir şeyi yok, normal dedi, diğeri şüphelerim var daha detaylı bakılması lazım dedi. Öyle dolaştık durduk.” şeklinde dile getirmiştir.

Annelerin bilgi edinme sürecinde yaşadıkları zorluklara ilişkin görüşleri

Annelerin özel gereksinimli çocukları ile ilgili bilgi edinme sürecinde yaşadıkları zorluklara ilişkin görüşleri Tablo 3’te verilmiştir.

Tablo 3.

Annelerin bilgi edinme sürecinde yaşadıkları zorluklara ilişkin görüşleri

Alt Temalar	f
Kaynak yetersizliği	6
Yönlendirme	6

Tablo 3 incelendiğinde özel gereksinimli çocuğu olan annelere bilgi edinme sürecinde yaşadıkları zorluklar sorulduğunda altı anne tanı hakkında yeterli ve güvenilir kaynaklara ulaşamadığı ve çocuklarının eğitimi ile ilgili herhangi bir yönlendirme yapılmadığından dolayı zorluklarla karşılaştıkları sonucuna ulaşılmıştır. Bu konu hakkında 5. katılımcı, “Doktorlara sordum, herkese sordum, belgeseller, CD’ler izledim. Ne yapabilirim diye araştırdım. Konuşabilecek mi?, Yürüyebilecek mi?, Öğrenebilecek mi? diye araştırdım. Ama bu süreçte bilgi alabileceğim kesin bir kaynak bulamadım.”, 6.

katılımcı, “On doktora gittiysem iki doktor ilgilendi, sağlıklı bilgi verdi. Diğerleri hayata küsmemi, hatta çocuğu çöp kutusuna atmamı söyledi.” şeklinde yaşadıklarını dile getirmiştir.

Annelerin özel gereksinimli çocuğu ile evde yaşadığı zorluklara ilişkin görüşleri

Annelerin özel gereksinimli çocuğu ile evde yaşadığı zorluklara ilişkin görüşleri Tablo 4’te verilmiştir.

Tablo 4.

Annelerin özel gereksinimli çocuğu ile evde yaşadığı zorluklara ilişkin görüşleri

Alt Temalar	f
Kardeş İlişkileri	3
Sosyal Yaşam Yetersizliği	3
Özbakım Becerileri	4

Tablo 4 incelendiğinde özel gereksinimli çocuğu olan annelerin çocukları ile evde yaşadıkları zorluklar sorulduğunda üç anne özel gereksinimli çocukları ile kardeşlerinin anlaşamadığını ve evde kavga ettiklerini belirtmiştir. Araştırmaya katılan üç anne de özel gereksinimli çocuklarının herhangi bir sosyal hayatı olmadığından sürekli evde kalmak zorunda olduğundan zorluklar yaşadığını dile getirmişken, dört anne özel gereksinimli çocuklarının özbakım becerilerini yerine getirirken zorluklar yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Konu ile ilgili olarak 4. katılımcı, “Evde kardeşi ile anlaşamıyor. Sürekli kavga ediyorlar. Kızım da bu durumda daha çok hırçınlaşıp ağlıyor.”, 5. katılımcı “Evde konuşmadığı için bazen hırçınlık yapmakta. Kardeşiyle anlaşamıyor. Dediğini yapmayınca ona vuruyor.” şeklindeki, sosyal becerilerde yetersiz olmasından dolayı zorluk yaşadığını, 3. katılımcı, “Tüm gün bilgisayar başında oturur okula gitmemişse. Tv kumandası sürekli onda olsun ister. En büyük problem kardeşiyle anlaşmazlığı. Bir de arkadaşının olmaması.” şeklindeki, günlük yaşam becerilerinde yetersiz olmasından dolayı zorluk yaşadığını, 2. katılımcı, “Yemesinde, banyosunda, saçının taranmasında bunların hepsini ben yaptığım için tabi ki zorlanıyorum.” şeklindeki açıklamalarıyla belirtmiştir.

Annelerin özel gereksinimli çocuğunu okula götürürken yaşadıkları zorluklara ilişkin görüşleri

Annelerin özel gereksinimli çocuğunu okula götürürken yaşadıkları zorluklara ilişkin görüşleri Tablo 5’te verilmiştir.

Tablo 5.

Annelerin özel gereksinimli çocuğunu okula götürürken yaşadıkları zorluklara ilişkin görüşleri

Alt Temalar	f
Ulaşım	6
Bekleme	3

Tablo 5 incelendiğinde annelerin özel gereksinimli çocuğunu okula götürürken yaşadıkları zorluklar sorulduğunda araştırmaya katılan tüm anneler çocuklarını okula götürürken ulaşımında sorun yaşadıklarını, çocuklarının kendi başlarına gidemediklerini ve kendilerinin okula götürüp getirmek zorunda olduklarını ifade etmişlerdir. Araştırmaya katılan üç anne de çocuklarının okuldaki ihtiyaçlarını karşılamak için tüm gün okulda beklemek zorunda kaldıklarını belirtmişlerdir. Konu ile ilgili olarak 2. katılımcı, “Kendisi

gidemiyor. Mutlaka bizim desteğimizle gidiyor. Sabah götürüp bırakıyoruz, öğlen yemeğe götürüyoruz, tekrar okula bırakıyoruz. Yani günde 6 kere okula git gel yapıyoruz.” şeklinde ifade etmiştir.

Annelerin özel gereksinimli çocukları ile okulda yaşadıkları zorluklara ilişkin görüşleri

Annelerin özel gereksinimli çocukları ile okulda yaşadıkları zorluklara ilişkin görüşleri Tablo 6’da verilmiştir.

Tablo 6.

Annelerin özel gereksinimli çocukları ile okulda yaşadıkları zorluklara ilişkin görüşleri

Alt Temalar	f
Uygun Eğitim	6
Okulda İstenmemek	5

Tablo 6 incelendiğinde annelerin özel gereksinimli çocukları ile okulda yaşadıkları zorluklara ilişkin görüşleri sorulduğunda annelerin tümü okulda verilen eğitimin çocuklarının seviye ve ilgisine uygun olmadığını, çocuklarının sınıfta görmezden gelindiğini ifade etmişlerdir. Araştırmaya katılan beş anne de çocuklarının okulda; okul idaresi, veliler, öğretmenler ve öğrenciler tarafından istenmediğini ve bu durumun özel gereksinimli çocuklarına olumsuz tutum olarak yansıdığını belirtmişlerdir. Konu ile ilgili olarak 5. Katılımcı, “Okulda arkadaşlarıyla anlaşamıyor. Konuşmadığı için sınıfta dışlanıyor ve problem davranışlar sergiliyormuş. Arkadaşlarına vuruyormuş, boğazını sıkıyormuş. Veliler istemedi ilk benim çocuğumu. Ama sonrasında toplantıda gördüler ve kabul ettiler. Öğretmeniyle iyi anlaşılıyor ama öğretmeni özel eğitim öğretmeni değil. Kavramları öğrenemiyor.” 3. Katılımcı, “Nasıl olsa öğrenemiyor diye bir köşeye bırakıyorlar. Tüm sene bir çizgi çizmeden okula gidip geldiğini bilirim.” ifadelerini kullanmıştır.

Annelerin özel gereksinimli çocukları ile ilgili yaşadıkları zorluklara ilişkin eklemek istedikleri

Annelerin özel gereksinimli çocukları ile ilgili yaşadıkları zorluklara ilişkin eklemek istedikleri Tablo 7’de verilmiştir.

Tablo 7.

Annelerin özel gereksinimli çocukları ile ilgili yaşadıkları zorluklara ilişkin eklemek istedikleri

Alt Temalar	f
Sosyal Kabul	6
Destek Eğitim	4
Eğitim Hizmetlerinin İyileştirilmesi	4
Yasal Haklar	2
Çevre Düzenlemesi	2

Tablo 7 incelendiğinde annelerin genel olarak yaşadıkları zorluklara ilişkin görüşleri sorulduğunda araştırmaya katılan tüm katılımcıların çocuklarının sosyal kabulleri konusunda sorun yaşadığı ve toplum tarafından dışlandıklarını ifade ettikleri görülmüştür. Araştırmaya katılan dört katılımcı destek eğitim ve eğitim hizmetlerinin iyileştirilmesini istediklerinden bahsetmişken bir katılımcı da çocukları için çevre düzenlemesinin yapılması gerektiğinden bahsetmiştir. Konu ile ilgili olarak 1. Katılımcı

“Çocuğuma dışarıdaki insanlar ya acıyarak ya da nefret ederek bakıyor. Bizim farklı olduğumuzu ya da hastalık taşıdığımızı düşünüyorlar. Komşuluk ilişkilerim bitti. Kimseye gidemiyorum. Kimse de bana gelmiyor.” şeklinde ifade etmiştir. 3. katılımcı yapılan araştırma ile ilgili, “Yıllarca bize soru sordular. Hep sorunlarımızı dinlediler. Artık biz çözüm istiyoruz. Üniversiteler sorunları belirledi ama çözüm yolları sunmuyor. Artık çözüm istiyoruz, bir şeylerin düzeldiğini görmek istiyoruz” diyerek sadece durum çalışmalarının yapılması ile ilgili fikirlerini belirtmiştir. Ayrıca araştırmaya katılan anneler yasal hakları konusunda bilgi sahibi olmadıklarını ve çocuklarının eğitimleri konusunda herhangi bir destek göremedikleri ve gittikleri okullara kabul aşamasında ciddi sorunlar yaşadıklarını belirtmişlerdir.

TARTIŞMA

Araştırma kapsamında elde edilen bulgulara bakıldığında özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin tanı öncesinde geç ve yanlış tanı ile ilgili zorluklar yaşadıkları tespit edilmiştir. Doktorların yeterince bilgilendirmemesi ve gerekli yönlendirmelerin yapılmadığı görülmüştür.

Araştırmada elde edilen bir diğer bulgu ise ailelerin bilgi edinmede kaynak yetersizliği, yönlendirme konusunda zorluklarla karşılaşmasıdır. Ailelerin tanı aldıktan sonra en büyük sorunlarının bilgi gereksinimi olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Bu bulgu alanyazında yer araştırma bulguları (Sucuoğlu, 1995; Aydoğan, 1999; Kavak, 2007; Çifci-Tekinarslan vd., 2018) ile paralellik göstermektedir.

Araştırma kapsamında ulaşılan bir diğer bulgu ise özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin ev ortamında özbakım, sosyal yaşam yetersizliği ve kardeşler arasındaki çatışmalardan dolayı zorluklar yaşadıkları yönündedir. Anneler özel gereksinimli çocuklarının fiziksel etkinliklerini gerçekleştirebilecekleri ortamların sınırlı olmasından dolayı çocuklarının sürekli evde vakit geçirmesinden dolayı sorun yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Bu araştırma bulgusu alanyazında yer alan başka bir araştırma bulgusu (Eldeniz-Çetin ve Terzioğlu, 2018) ile paralellik göstermektedir.

Araştırma kapsamında elde edilen bir diğer bulgu ise özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin özel gereksinimli çocuklarını okula götürürken ulaşım ve okulda tüm gün beklemede sorun yaşadıkları yönündedir.

Araştırmada elde edilen diğer bir bulgu da özel gereksinimli çocuğu olan annelerin okul içerisinde uygun eğitim ortamının sağlanması ve sosyal kabul ile ilgili zorluklar yaşadıkları yönündedir.

Araştırma kapsamında özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak ile ilgili annelerin eklemek istedikleri sorulduğunda ise annelerin sosyal olarak kabul edilmediklerini düşünmeleri, destek eğitim ve eğitim hizmetlerinin yetersizliği, yasal haklarını bilmedikleri ve gerekli çevre düzenlemelerinin yapılmadığı konusundadır.

Araştırmalardan elde edilen sonuçlar, özel gereksinimli çocuğa sahip olan ailelerin bilgi gereksinimine, maddi gereksinime ve toplumsal servis gereksinimine ihtiyaç duydukları doğrultusundadır (Akçamete ve Kargın, 1996; Mert, 1997; Sexton, Burrell ve Thompson, 1992; Çifci-Tekinarslan, vd., 2018). Hem araştırma bulgularımız hem de diğer araştırma bulguları bize engelli çocuğa sahip olan ailelerin toplumun tüm kesimlerinden yeterli desteği göremediğini, çocuğunun gerek eğitim ve gerekse sağlık sorunları ile ilgili yeterli ve doyurucu bilgi alamadığını ve ailenin bu konuda yetersiz kaldığını göstermektedir. Ailelerin eğitim, sağlık hizmetleri ve destek eğitim hizmetleri konularında zorluklarla karşılaştıkları (Kaya, Yıkılmış, 2014; Tuş, Çifci-

Tekinarslan,2013), duygusal, sosyal ve ekonomik güçlükler yaşadıkları (Yıldırım-Sarı, 2007) görülmektedir.

SONUÇ VE ÖNERİLER

Araştırma bulgularıyla da desteklendiği gibi ailelerin bu süreçte sorunlar yaşadığı, yaşadığı sorunlarla ilgili, tıbbi, eğitsel ya da sosyal destek alamadıkları ve bu sürecin de ailelerin kaygı düzeylerini arttırdığı görülmektedir. Ailelerin, çocuklarının tanısı hakkında bilgi sahibi olmak istedikleri ve çocuklarının almaları gereken eğitim hakkında da desteğe ihtiyaç duydukları söylenebilir.

Ailelere bilgi ve sosyal destek sağlanmasının, hem çocuğun eğitimine hem de ailenin psikolojik durumuna katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Ailelere sağlanacak desteklerle ilgili farklı alanlarda çalışan uzmanlarla, kamu ya da özel kurum ve kuruluşlarla bu konuda işbirliği sağlanabileceği önerilmektedir.

KAYNAKLAR

Akçamete, G., Kargın, T. (1996). İşitme Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi, *Özel Eğitim Dergisi*, 2 (2), 7-24.

Aktaş, B., & Tekinarslan, İ. Ç. (2017). Opinions of mothers regarding the communication styles of mothers of children with autism spectrum disorders Annelerin otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarıyla kurdukları iletişim biçimlerine ilişkin görüşleri. *Journal of Human Sciences*, 14(2), 1848-1860.

Aydoğan, A., A. (1999). *Özürlü çocuğa sahip olan anne babaların umutsuzluk düzeylerinin belirlenmesi*. Yayımlanmamış doktora tezi. Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.

Ayyıldız, T., Konuk-Şener, D., Kulakçı, H. ve Veren, F. (2012). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Stresle Baş Etme Yöntemlerinin Değerlendirilmesi, *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 11 (2).

Büyüköztürk, Ş., Çakmak, E. K., Akgün, Ö. E., Karadeniz, S. ve Demirel, F. (2009). *Bilimsel araştırma yöntemleri* (4. Baskı). Ankara: Pegem Yayıncılık.

Çifci-Tekinarslan, İ., Sivrikaya, T., Keskin, N. K., Özlü, Ö., & Rasmussen, M. U. (2018). Kaynaştırma Eğitimi Alan Öğrencilerin Ebeveynlerinin Gereksinimlerinin Belirlenmesi. *İlköğretim Online*, 17(1).

Eldeniz-Çetin, M., ve Terzioğlu, N. K. (2018). Ağır Düzeyde Yetersizliğe Sahip Çocuğu Olan Annelerin Çocuklarının Boş Zamanlarını Değerlendirmelerine Yönelik Görüşleri. *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*.

Kaner, S. (2010). *Aile katılımı ve işbirliği*. B. Sucuoğlu (Ed). Zihin Engelliler ve Eğitimleri (s. 353-401). (3. Baskı). Ankara: Kök Yayıncılık.

Kavak, S. (2007). *Algılanan aile yakınları destek ölçeğinin geliştirilmesi ve 0-8 yaş arası engelli çocuğu olan annelerin yakınlarından aldığı desteği algılamaları*. Yayımlanmamış yüksek lisans tezi, Marmara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.

Kaya, A., Yıkılmış, A. (2014). Bakım hizmeti veren personelin zihin engellilerin yaşadıkları sorunlara ilişkin görüş ve önerileri. *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 14 (2), 365-403.

Mert, E. (1997). *Farklı engel grubunda çocuğu olan anne ve babaların gereksinimlerinin karşılaştırılması*. Yayımlanmamış Yüksek lisans tezi, Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Bolu.

- Özdemir, Ö. (2011). *Aile eğitimi*. H. Avcıoğlu (Ed). İlköğretimde Özel Eğitim (s. 191-217). Ankara: Nobel Yayın Dağıtım.
- Özen, A. (2010). *Aile eğitimi*. İ. H. Diken (Ed). Özel Eğitim (s:110-130). Ankara: Pegem Yayıncılık.
- Özen, A. (2013). *Ailelerle işbirliği ve iletişim*. A. Cavkaytar (Ed.). Özel eğitim (s:37-51). Ankara: Vize Basın Yayın.
- Sexton, D., Burrell, B. ve Thompson, B. (1992). Measurement integrity of the family need survey. *Journal of Early Intervention*, 16 (4), 343-352.
- Sönmez, V., Alacapınar, F. G. (2013). *Örneklendirilmiş bilimsel araştırma yöntemleri* (2. Baskı). Ankara: Anı Yayıncılık.
- Sucuoğlu, B. (1995). Özürlü çocuğu olan anne-babaların gereksinimlerinin belirlenmesi. *Çocuk ve Gençlik Dergisi*, 2 (1), 10-18.
- Şahin, S., Işıtan, S. ve Gündüz, S. (2011). *Özel gereksinimli çocuklar ve aileleri*. N. Baykoç (Ed). Özel Gereksinimli Çocuklar ve Eğitimleri (s:107-150). Ankara: Eğiten Kitap.
- Merriam, S., B. (2009). *Qualitative research a guide to desing and implementation*. Turan, S. (Çev. Ed.). Nobel Akademi: Ankara.
- Tuş, Ö. ve Çifci-Tekinarslan, İ. (2013). Okul öncesi kaynaştırma eğitimine devam eden özel gereksinimli çocukların karşılaştıkları güçlüklerin annelerin görüşlerine göre belirlenmesi. *Dumlupınar Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 35, 151-166.
- Varol, N. (2006). *Aile eğitimi*. Ankara: Kök Yayıncılık.
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2013). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Yıldırım-Sarı, H. (2007). Zihin engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi, Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11 (2).

Extended Abstract

Purpose: Negative attitudes experienced in social life by individuals with different development are also effective on socialization of persons and their ability to stand as independent individuals in society. If the general objective of special education services is to ensure independent survival of individuals who are affected by the disability, this leads to the need to minimize the negative attitudes also.

Individuals with different development experience problems in numerous fields in social life. These areas include transportation, communication, conversation, health etc. Moreover, the negative attitudes and prejudices of the society towards individuals with different development renders the process even more difficult.

A family learning that it has a child with different development goes through a set of stages during the acceptance process. These stages are shock-denial-grief-depression, conflict-anger-guilt, bargaining-acceptance and adaptation (Özdemir, 2011;Şahin, Işıtan and Gündüz, 2011; Özen, 2010; Kaner, 2010; Varol, 2006). Families fight with their internal conditions and at the same time, hold their heads high against the curious and pitying stares of the society. As a systematic education and information process is not present for the families of individuals with different development as of birth in our country, families experience a confusion in terms of what they should do after diagnosis, what their legal foundations are, and what kind of a training they need to receive (Özen, 2013).

The studies conducted in our country include the levels of needs of mothers of children with with hearing impairment by Akçamete and Kargin (1996), perception level

of mothers of children with disability in terms of support received from relatives by Kavak (2007), coping levels of mothers of children with mental deficiency by Ayyıldız et al. (2012), needs of parents with different development by Mert (1997), and identifying the needs of parents of children with mental deficiency by Sucuoğlu (1995). This study defines the difficulties encountered by families as of the time they find out that they have a child with different development.

Method: Case study design, which is one of the qualitative research methods, is used in this study. Semi-structured interview technique was used in the study to obtain the opinions of mothers of children with mental disability. Interviews took place on one-to-one basis in individual education class. Care has been shown in the process of preparation of interview questions to ensure that questions are easy and comprehensible, that they are general, open-ended and not abstract, and the interviewer has refrained from directing the interviewed person. The questions prepared were asked to the participants one by one during the interview. Questions:

1. How old are your?
2. How old is your child?
3. What kind of difficulties did you experience before your child was diagnosed?
4. What kind of difficulties did you have in the process of obtaining information on your child's diagnosis?
5. What kind of difficulties to you have regarding your child at home?
6. What kind of difficulties do you have when going to school?
7. What kind of difficulties do you have at school?
8. Is there anything you would like to add?

Mothers of children receiving support from a rehabilitation center in Bolu province were selected to identify the participants. All interviewed mothers have stated that they would participate voluntarily. Code names were used instead of the real names of the mothers during drafting of the report on the findings of the study. Data obtained from the study was analyzed with the content analysis technique.

After completion of all interviews, transcription process for the audio recordings was started. All conversations in the audio recordings were transcribed as they are without correction during the transcription process. Pages of the transcription of the audio recordings and each line on the page were numbered. Audio recordings were listened again to control the transcriptions with the reading of the data written and it was found that the data was complete. Mainly, interview questions were given priority in the establishment of the categories. Themes were created after establishment of the categories and codes.

Results: In the study, mothers have stated that they have suffered numerous difficulties regarding the diagnosis of their children, that they had to struggle with the problems caused by different diagnosis by different doctors, and that they did not have adequate information even when the correct diagnosis was made. Furthermore, it is seen that mothers are faced with numerous difficulties throughout their lives as a result of non-acceptance of the children by the society and their inadequacy in social and daily life skills.

Discussion: Findings of studies from both inland and abroad indicate that families with an individual with disability are in need of information, material support and social services (Akçamete and Kargin, 1996; Mert, 1997; Sexton, Burrell and Thompson,1992) and these findings are in line with the findings of this study. Both the findings of our study and other studies indicate that families with a child with disability cannot find

adequate support from all sections of the society, that these families cannot obtain sufficient and satisfying information on both the education and health problems of their children, and that the families are inadequate in this subject.

It is seen that families face difficulties in the fields of education, health services and supporting education services (Kaya, Yıkımsı, 2014; Tuş, Çifci-Tekinarslan,2013) and they experience emotional, social and economic problems (Yıldırım-Sarı, 2007). These difficulties faced by families increase their stress and anxiety levels. Psychological support must be provided to the families on this subjects (Ayyıldız et al., 2012) and families must be supported with group counseling to reduce their stress levels.

Conclusion: As supported by research findings, it is seen that families do not receive medical, educational or social support related to the problems they are experiencing, problems that they experience, and this process increases the level of anxiety. Providing information and social support to parents is thought to contribute both to the education of the child and to the psychological state of the family.