



**GELİŞİMSEL YETERSİZLİĞİ OLAN ÇOCUKLARA SAHİP EBEVEYNLER
İÇİN KOZA EBEVEYNDEN EBEVEYNE DESTEK PROGRAMININ
GELİŞTİRİLMESİ VE UYGULANMASI**

Doktora Tezi

Düriye Merve TUNA

Eskişehir 2024

**GELİŞİMSEL YETERSİZLİĞİ OLAN ÇOCUKLARA SAHİP EBEVEYNLER
İÇİN KOZA EBEVEYNDEN EBEVEYNE DESTEK PROGRAMININ
GELİŞTİRİLMESİ VE UYGULANMASI**

Düriye Merve TUNA

DOKTORA TEZİ

Zihin Engelliler Öğretmenliği Programı/Özel Eğitim Anabilim Dalı

Danışman: Prof. Dr. İbrahim Halil DİKEN

Eskişehir Anadolu Üniversitesi

Lisansüstü Eğitim Enstitüsü

Temmuz 2024

Bu tez çalışması, 2020010705 nolu proje Sabancı Vakfı 2020-2021 dönemi Hibe Programı tarafından desteklenmiştir.

JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI

.....'nın“.....
.....” başlıklı
tezi .../.../20.. tarihinde aşağıdaki jüri tarafından değerlendirilerek “Anadolu Üniversitesi
Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliği”nin ilgili maddeleri uyarınca,
..... Anabilim/Anasanat dalında Yüksek
Lisans/Doktora/Sanatta Yeterlik tezi olarak kabul edilmiştir.

Unvanı Adı Soyadı	İmza
Üye (Tez Danışmanı) :	
Üye :	
Üye :	
Üye :	
Üye :	

.....
Enstitü
Müdürü

ÖZET

GELİŞİMSEL YETERSİZLİĞİ OLAN ÇOCUKLARA SAHİP EBEVEYNLER İÇİN KOZA EBEVEYNDEN EBEVEYNE DESTEK PROGRAMININ GELİŞTİRİLMESİ VE UYGULANMASI

Düriye Merve TUNA

Özel Eğitim Anabilim Dalı, Zihin Engellilerin Eğitimi Bilim Dalı

Anadolu Üniversitesi, Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Temmuz 2024

Danışman: Prof. Dr. İbrahim Halil DİKEN

Bu çalışmada Koza Ebeveynden Ebeveyne Destek Programının Geliştirilmesi kapsamında sosyal duygusal, hak savunuculuğu ve bilgi desteği içerikleri oluşturularak farklı gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlerin güçlenme deneyimleri incelenmiştir. Araştırma eylem araştırması olarak desenlenmiştir. Araştırmanın katılımcıları farklı gelişim gösteren (OSB, DS, WS, CP) çocuğu olan ebeveynler (n=22) ve kardeşi olan katılımcılardır (n=3). Araştırma kapsamında gerçekleştirilen eylemler, gözlemler ve görüşmeler, ebeveynlerin tanı ile karşılaştıkları erken dönemde yaşadıkları zorlukların sosyo-kültürel bağlam içerisinde değerlendirilmesinin önemli olduğu sonucunu ortaya koymaktadır. Ebeveynlerin güçlenmeleri için bir araya gelmelerinin, deneyimlerini paylaşmalarının, hikayelerini yeniden yazmalarının, sosyal destek ağları oluşturmalarının etkili araçlar olabileceği belirlenmiştir. Araştırma kapsamında, odak gruplarla görüşme, yapılandırılmamış görüşme, gözlem, kontrol listesi gibi veri toplama araçlarından yararlanılmıştır. Araştırma pandemi koşullarında gerçekleştirildiği için çevrimiçi konferans ve medya araçları kullanılmıştır. Programın geliştirilme sürecinde, dinleme, rol oynama, tartışma, uzman daveti gibi etkinlikler aracılığıyla veri toplanmıştır. Ebeveynlerin sosyal duygusal, hak savunuculuğu ve bilgi alanlarında güçlendikleri sonuçlarına ulaşılmıştır. Alanyazınla paralel olarak ebeveynden ebeveyne destek programlarının erken çocuklukta özel eğitim hizmetlerinin tamamlayıcısı olarak değerlendirilebileceği ve ebeveynlerin güçlendirilmesine yönelik çalışmalara ihtiyaç olduğu söylenebilir.

Anahtar Sözcükler: Ebeveynden ebeveyne destek, Erken müdahale programı, Erken çocuklukta özel eğitim, Aile güçlendirme

ABSTRACT

DEVELOPMENT OF KOZA PARENT TO PARENT SUPPORT PROGRAM FOR PARENTS OF NEURODIVERSE CHILDREN

Düriye Merve TUNA

Department of Special Education, Department of Education of Mentally Disabled
People

Anadolu University, Graduate School, July 2024

Supervisor: Prof. Dr. İbrahim Halil DİKEN

In this study, the development process of the Koza Parent-to-Parent Support Program was examined in collaboration with parents of children with neurodiversity, focusing on the creation of social-emotional, advocacy, and informational support components to explore parents' experiences of empowerment. The research was designed as action research. Participants in the study were parents (n:22) and siblings (n:3) of neurodiverse (ASD, DS, WS, CP) children. Actions, observations, and interviews conducted in the research emphasize the importance of evaluating the early challenges faced by parents within a socio-cultural context upon diagnosis. It was identified that coming together, sharing their experiences, rewriting their own stories, and forming social support networks could be effective tools for parental empowerment. Various data collection methods such as interviews, observations, document analysis, and checklists were employed in the research. Due to pandemic conditions, online conferences and media tools were used for data collection during the program development process, which included activities such as listening practices, role-playing, discussions, and expert invitations. Parents had been empowered in the domains of social-emotional support, advocacy, and knowledge. Concurrent with the literature, parent-to-parent support programs can be considered complementary to early childhood special education services, highlighting the need for efforts directed towards parental empowerment.

Key Words: Parent to parent, Early intervention program, Early childhood special education, Family empowerment

ÖNSÖZ

Yaşamdaki herkese ve her şeye,
Beni ben yapan tüm etkileşimlere şükran ve sevgiyle...
Daha basit ve daha sade bir var oluşun peşinde...
Elimden gelenin yetmesi ve katkı getirmesi umuduyla...



Düriye Merve TUNA

Eskişehir, 2024

ETİK İLKE VE KURALLARA UYGUNLUK BEYANNAMESİ

Bu tezin bana ait, özgün bir çalışma olduğunu; çalışmamın hazırlık, veri toplama, analiz ve bilgilerin sunumu olmak üzere tüm aşamalarında bilimsel etik ilke ve kurallara uygun davrandığımı; bu çalışma kapsamında elde edilen tüm veri ve bilgiler için kaynak gösterdiğimi ve bu kaynaklara kaynakçada yer verdiğimi; bu çalışmanın Anadolu Üniversitesi tarafından kullanılan “Bilimsel intihal tespit programıyla” tarandığını ve hiçbir şekilde “intihal içermediğini” beyan ederim.

Herhangi bir zamanda, çalışmamla ilgili yaptığım bu beyana aykırı bir durumun saptanması durumunda, ortaya çıkacak tüm ahlaki ve hukuki sonuçlara razı olduğumu bildiririm.

Düriye Merve TUNA

İÇİNDEKİLER

BAŞLIK SAYFASI	i
JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI.....	ii
ÖZET	iii
ABSTRACT.....	iv
ÖNSÖZ.....	v
ETİK İLKE VE KURALLARA UYGUNLUK BEYANNAMESİ.....	vi
TABLolar DİZİNİ	xiii
ŞEKİLLER DİZİNİ	xiv
GÖRSELLER DİZİNİ.....	xvi
KISALTMALAR DİZİNİ	xvii
1. GİRİŞ	1
1.1. Sakatlık/Engellilik Kavramının Toplumsal İnşası.....	2
1.2. Erken Çocuklukta Özel Eğitim Alanın Temelleri.....	8
1.3. Erken Çocuklukta Özel Eğitim Alanında Ebeveynlerin/Birincil Bakıcıların Rollerini.....	13
1.4.Farklı Gelişim Gösteren Çocuğu Olan Ebeveynlerin Yaşadıkları Zorluklar	16
1.5. EbeveynDestek Programları	20
1.5.1.Ebeveynlerin güçlendirilmesinde kullanılanılabilecek yaklaşımlar	21
1.5.2. Ebeveyn destek programlarının özellikleri	27
1.6. Araştırmanın Amacı	36
1.7. Önem	36
1.8. Sınırlılıklar	37
2. YÖNTEM	39
2.1. Araştırma Deseni.....	39
2.2. Araştırma Katılımcıları	41

2.2.1. Çalışma ekibi (ÇE)	42
2.2.1.1. Hazırlık aşamasına katılan katılımcılar	42
2.2.1.2. Uygulama aşamasına katılan katılımcılar	44
2.2.1.3. Değerlendirme aşamasına katılan katılımcılar	45
2.2.2. Temel ekip (TE)	46
2.2.3. Destek ekibi (DE)	46
2.2.3.1. SDD temasına destek sunan uzmanlar (SDD-Destek Ekibi)	46
2.2.3.2. HSD temasına destek sunan uzmanlar (HSD- Destek Ekibi)	47
2.2.3.3. BD destek sunan uzmanlar (BD-Destek Ekibi)	47
2.2.4. Araştırmacı	47
2.3. Veri Toplama Araçları	48
2.3.1. Odak gruplarla görüşme	50
2.3.2. Zoom video konferans kayıtları	50
2.3.3. Döküman incelemesi	54
2.3.4. Araştırmacı günlüğü (AG)	55
2.3.5. Saha notu (SN)	56
2.3.6. Kontrol listeleri	56
2.3.7. Yapılandırılmamış görüşmeler	57
2.4. Araştırma Ortamı	57
2.5. Araştırma Süreci	58
2.6. Verilerin Analizi	59
2.6.1. Bulguların sunuluşu	66
2.6.1.1. Kullanılan şekiller	66
2.6.1.2. Kullanılan kısaltmalar	67
2.7. İnanırcılık ve Sağlamlık	69
2.8. Etik	70
3. BULGULAR	70

3.1. Hazırlık Aşaması	70
3.1.1.Odağın belirlenmesi	71
3.2. Uygulama Aşaması.....	73
3.2.1. Çalışma ekibi ile tanışma toplantısının yapılması	74
3.2.2. Sosyal duygusal destek içeriğinin geliştirilmesi.....	74
3.2.2.1. SDD içeriğinin geliştirilmesi 1. oturum	74
3.2.2.1.1. Planlama 1. oturum.....	75
3.2.2.1.2. Uygulama 1. oturum	75
3.2.2.1.3. Değerlendirme 1. oturum	76
3.2.2.1.4. Eylem planı döngüsü 1. oturum.....	78
3.2.2.2. SDD içeriğinin geliştirilmesi 2. oturum	79
3.2.2.2.1. Planlama 2. oturum.....	80
3.2.2.2.2. Uygulama 2. oturum	80
3.2.2.2.3. Değerlendirme 2. oturum	81
3.2.2.2.4. Eylem planı döngüsü 2. oturum.....	84
3.2.2.3. SDD içeriğinin geliştirilmesi 3. oturum	85
3.2.2.3.1. Planlama 3. oturum.....	86
3.2.2.3.2. Uygulama 3. oturum	87
3.2.2.3.3. Değerlendirme 3. oturum	87
3.2.2.3.4. Eylem planı döngüsü 3. oturum.....	90
3.2.2.4. SDD içeriğinin geliştirilmesi 4. oturum	91
3.2.2.4.1. Planlama 4. oturum.....	92
3.2.2.4.2. Uygulama 4. oturum	92
3.2.2.4.3. Değerlendirme 4. oturum	92
3.2.2.4.4. Eylem planı döngüsü 4. oturum.....	95
3.2.2.5.Ara Değerlendirme 5. oturum	96
3.2.2.5.1. Planlama 5. oturum.....	97

3.2.2.5.2. Uygulama 5. oturum	98
3.2.2.5.3. Değerlendirme 5. oturum	98
3.2.2.5.4. Eylem planı döngüsü 5. oturum.....	103
3.2.3. HSD içeriğinin geliştirilmesi.....	104
3.2.3.1. HSD içeriğinin geliştirilmesi 6. oturum	104
3.2.3.1.1. Planlama 6. oturum.....	105
3.2.3.1.2. Uygulama 6.oturum	105
3.2.3.1.3. Değerlendirme 6.oturum	106
3.2.3.1.4. Eylem planı döngüsü 6.oturum.....	109
3.2.3.2. HSD ve BD içeriklerinin geliştirilmesi 7. oturum	109
3.2.3.2.1. Planlama 7. oturum.....	110
3.2.3.2.2. Uygulama 7. oturum	110
3.2.3.2.3. Değerlendirme 7.oturum	111
3.2.3.2.4. Eylem Planı Döngüsü 7.oturum	114
3.2.4. Bilgi destek içeriğinin geliştirilmesi	115
3.2.4.1. Bilgi destek içeriğinin geliştirilmesi 8. oturum.....	115
3.2.4.1.1. Planlama 8. oturum.....	116
3.2.4.1.2. Uygulama 8. oturum	116
3.2.4.1.3. Değerlendirme 8. oturum	117
3.2.4.1.4.Eylem planı döngüsü 8. oturum.....	119
3.2.5. Deneyim paylaşımı oturumları.....	120
3.2.5.1. Deneyim paylaşımı 1. oturum	120
3.2.5.2. Deneyim paylaşımı 2. oturum	121
3.2.5.3. Deneyim paylaşımı 3. oturum	121
3.2.5.4. Deneyim paylaşımı 4. oturum	122
3.2.5.5. Deneyim paylaşımı 5. oturumu.....	122
3.2.5.6. Deneyim paylaşımı 6. oturum	122

3.2.5.7. Deneyim paylaşımı 7. oturum	123
3.2.5.8. Deneyim paylaşım oturumlarının değerlendirilmesi.....	123
3.2.6. Program içeriğinin oluşturulması	125
3.3. Değerlendirme Aşaması.....	129
3.3.1. Değerlendirme sürecine hazırlık	130
3.3.2. Değerlendirme sürecinin uygulanması	132
3.3.2.1. Koza etkileşimleri sırasında kelebek ebeveynlerin değerlendirilmesi	133
3.3.2.1.1. Koza 1	133
3.3.2.1.2. Koza 2	136
3.3.2.1.3. Koza 3	139
3.3.2.1.4. Koza 4	142
3.3.2.2. Koza etkileşimleri içeriğinin değerlendirilmesi	146
3.3.2.2.1. Koza 1 etkileşim içeriğinin değerlendirilmesi.....	146
3.3.2.2.2. Koza 2 etkileşim içeriğinin değerlendirilmesi.....	151
3.3.2.2.3. Koza 3 etkileşim içeriğinin değerlendirilmesi.....	154
3.3.2.2.4. Koza 4 etkileşim içeriğinin değerlendirilmesi.....	158
3.3.2.2.5. Koza Ebeveynden Ebeveyne Destek Programına ilişkin kelebek ve tırtıl ebeveynlerin görüşleri	161
3.4. Sonuç	164
4. TARTIŞMA ve ÖNERİLER.....	167
4.1. Tartışma	167
4.1.1. Araştırma aşamalarında edinilen bulguların tartışılması	167
4.1.1.1. Hazırlık aşamasına ilişkin bulguların tartışılması.....	168
4.1.1.2. Uygulama aşamasına ilişkin bulguların tartışılması	171
4.1.1.3. Değerlendirme aşamasına ilişkin bulguların tartışılması	178
4.1.2. Araştırmacının rolü ve sürecin tartışılması	182

4.2. Öneriler	183
4.2.1. İleri araştırmalara yönelik öneriler	183
4.2.2. İleri uygulamalara yönelik öneriler	183
KAYNAKÇA	184

EKLER

ÖZGEÇMİŞ



TABLO DİZİNİ

Tablo 1.1. Ebeveyn destek programlarının sınıflandırılması	35
Tablo 2.1. Aşamaların eylem araştırması modeline dayalı özeti.....	40
Tablo 2.2. Odak grup görüşmeleri katılımcıları	43
Tablo 2.3. Uygulama aşamasına katılan katılımcılar	45
Tablo 2.4. Değerlendirme aşamasına katılan katılımcılar	46
Tablo 2.5. Araştırma soruları ve veri toplama araçları	49
Tablo 2.6. Uygulama aşamasına ait video kayıt özellikleri.....	51
Tablo 2.7. Değerlendirme aşamasına ait video kayıt özellikleri.....	53
Tablo 2.8. Süreçte incelenen dökümanların özellikleri	55
Tablo 2.9.Yapılandırılmamış görüşmelerin özellikleri.....	57
Tablo 2.10. Ekiplerle görüşme kayıtları	62
Tablo 3.1. Program içeriğinde yer alan araçlar	126
Tablo 3.2. Kelebek ebeveyn etkileşim değerlendirme kontrol listesi Koza 1	135
Tablo 3.3. Kelebek ebeveyn etkileşim değerlendirme kontrol listesi Koza2	138
Tablo 3.4. Kelebek ebeveyn etkileşim değerlendirme kontrol listesi Koza 3	141
Tablo 3.5. Kelebek ebeveyn etkileşim değerlendirme kontrol listesi Koza 4	144
Tablo 3.6. Koza 1 etkileşimlerinde kullanılan araçlar ve gündemler	146
Tablo 3.7. Koza 2 etkileşimlerinde kullanılan araçlar ve gündemler	152
Tablo 3.8. Koza 3 etkileşimlerinde kullanılan araçlar ve gündemler	155
Tablo 3.9.Koza 4 etkileşimlerinde kullanılan araçlar ve gündemler	159

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 2.1. Mills eylem araştırması modeli	39
Şekil 2.2. Araştırma katılımcı ekipleri.....	41
Şekil 2.3. Katılımcıların aşamalara göre dağılımı	42
Şekil 2.4. Araştırmacının rolü.....	48
Şekil 2.5. Araştırma sürecindeki aşamalar.....	59
Şekil 2.6. Sistemik analitik analiz sürecinin aşamaları.....	60
Şekil 2.7. Verilerin analizinde kullanılan döngü.....	61
Şekil 2.8.Yürütülen eylemin özeti.....	66
Şekil 2.9.Eylem planı döngüsü özeti.....	67
Şekil 2.10.Süreç değerlendirmesine ilişkin belirlenen temalar.....	67
Şekil 3.1. Bulgulara ilişkin aşamalar.....	70
Şekil 3.2.Hazırlık aşaması	71
Şekil 3.3.Odağın belirlenmesi hazırlık aşaması	71
Şekil 3.4. Odak grup görüşmelerinin analizi.....	72
Şekil 3.5.Odağın belirlenmesi hazırlık aşaması eylem planı döngüsü	73
Şekil 3.6. Uygulama aşaması.....	73
Şekil 3.7. SDD içeriğinin geliştirilmesi 1. Oturum özeti	75
Şekil 3.8. Sürecin değerlendirilmesi 1. oturum	77
Şekil 3.9. SDD içeriğinin geliştirilmesi 1. oturum eylem planı döngüsü.....	78
Şekil 3.10. SDD içeriğinin geliştirilmesi 2. oturum özeti	79
Şekil 3.11. Sürecin değerlendirilmesi 2. oturum	82
Şekil 3.12. SDD içeriğinin geliştirilmesi 2. eylem planı döngüsü.....	85
Şekil 3.13.SDD içeriğinin geliştirilmesi 3. oturum özeti	86
Şekil 3.14. Sürecin değerlendirilmesi 3. oturum	88
Şekil 3.15. SDD içeriğinin geliştirilmesi 3. oturum eylem planı döngüsü.....	90
Şekil 3.16. SDD içeriğinin geliştirilmesi 4. oturum özeti	91
Şekil 3.17. Sürecin değerlendirilmesi 4. oturum	93
Şekil 3.18. SDD içeriğinin geliştirilmesi 4. oturum eylem planı döngüsü.....	96
Şekil 3.19. Ara değerlendirme 5. oturum özeti.....	97
Şekil 3.20. Geliştirilen araçlar 5. oturum	98
Şekil 3.21. Sürecin değerlendirilmesi 5. oturum	99
Şekil 3.22. Ara değerlendirme 5. oturum eylem planı döngüsü	104

Şekil 3.23. HSD içeriğinin geliştirilmesi 6. oturum özeti.....	105
Şekil 3.24. Sürecin değerlendirilmesi 6. oturum	106
Şekil 3.25.HSD içeriğinin geliştirilmesi 6. oturum.....	109
Şekil 3.26.HSD ve BD içeriği geliştirme 7. oturum özeti.....	110
Şekil 3.27.Sürecin değerlendirilmesi 7. oturum	111
Şekil 3.28. HSD ve BD içeriği geliştirilmesi 7. oturum eylem planı döngüsü	115
Şekil 3.29. BD içeriğinin geliştirilmesi 8. oturum özeti.....	116
Şekil 3.30. Sürecin değerlendirilmesi 8. oturum	118
Şekil 3.31. BD içeriği geliştirilmesi 8. oturum eylem planı döngüsü	120
Şekil 3.32. Deneyim paylaşım oturumlarının değerlendirilmesi	124
Şekil 3.33. Değerlendirme aşaması.....	129
Şekil 3.34. Değerlendirme aşaması özeti.....	130
Şekil 3.35. Değerlendirme aşaması değerlendirme süreci planı	131

GÖRSELLER DİZİNİ

Görsel 1.1.Öz-belirleme işlevsel modeli	24
Görsel 1.2.Çocuğun özelliklerine dayalı biyolojik riskler	26
Görsel 1.3.Ailenin özelliklerine dayalı çevresel riskler	26
Görsel 2.1. Araştırma ortamı-1	58
Görsel 2.2.Araştırma ortamı- 2	58
Görsel 3.1.SDD içeriğinin geliştirilmesi 3. oturum	90
Görsel 3.2.Örnek bildirim cümleleri.....	101
Görsel 3.3.Bildirim cümlesi yazma kılavuzu	101
Görsel 3.4. Bilgi ihtiyacını belirlemede kullanılan kaynaklar	102
Görsel 3.5.Kelebek ebeveynlerin görüşleri.....	162

KISALTMALAR DİZİNİ

BD: Bilgi Desteęi
CP: Cerabral Palsi
DAP: Gelişimsel Olarak Uygun Uygulamalar
DÖS: Dünya Sağlık Örgütü
DS: Down Sendromu
FSRTC: Aile Destek Araştırma ve Eğitim Merkezi
HSD: Hak Savunuculuęu Desteęi
OFDER: Otizmliler Çocuklar Farkındalık Derneęi
OSB: Otizm spektrum bozukluęu
SDD: Sosyal Duygusal Destek
TDSD: Türkiye Down Sendromu Derneęi
WS: William Sendromu

1. GİRİŞ

Erken çocukluk döneminde “risk altında/yeni tanı almış”, başka bir ifadeyle farklı gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynler erken müdahale hizmetlerine erişim sürecinde çeşitli güçlüklerle karşı karşıya kalmaktadır. Farklı gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlerle görüşme yapılan araştırmalarda ebeveynlerin tanı alma sürecini “yaşam değiştiren deneyim” olarak tanımladıkları belirtilmektedir (Scorgie ve Sobsey, 2000; Ersoy ve Buluş, 2019). Farklı gelişim gösteren çocuğa yönelik olumsuz algılanan etiketler ebeveynlerin de dolayısıyla ayrımcılığa uğramasına ve zorlu duygularla baş etmesine neden olmaktadır. (Cantwell, Muldoon ve Gallagher, 2015). Bunun yanı sıra çocuğun ihtiyaç duyduğu destek alanlarına ilişkin bir dizi karar vermek ve destek sunabilmek için yetkinlik kazanmak süreçte ebeveynlerin stres yükünü arttırmaktadır (Guralnick vd., 2008). Alanyazına bakıldığında ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler bilgi edinme/yönlendirme, sosyal-duygusal destek ve kaynaklara erişim şeklinde sınıflandırılmaktadır (Grossman vd., 2018). Yaşamın ilk yıllarında yapılacak müdahalenin önemi ve ailenin bu süreçteki rolü düşünüldüğünde, sunulamayan desteklerin önce çocuğun gelişimi, sonra ailenin yaşam kalitesi, daha sonra da ülkenin ekonomisi üzerinde olumsuz etkisinin olduğu bilinmektedir (Arruabarrena ve Paúl, 2012). Buradan hareketle erken çocukluk döneminde farklı gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlerin yaşadıkları güçlüklerle yönelik araştırmalar incelenmiştir. İncelenen araştırmalarda; ebeveyn ya da uzman kolaylaştırıcılığında oluşturulan destek gruplarının oluşturulduğu görülmektedir. Bu süreçlerde ebeveynlerin çocuklarının hizmetlere erişimi için bilmeleri gereken yasal hakları konusunda bilgilendirildiği, karar verici olarak güçlendirildiği, hizmetlere erişim sürecinin nasıl işlediğine dair rehberlik edildiği ve yaşadıkları güçlükleri paylaşarak sosyal duygusal destek alabileceği programların olduğu görülmektedir (Drake vd., 2008; Banach vd., 2010; Magana, Lopez ve Machalicek, 2017). Tway, Connolly ve Novak (2007)’ın 55 ebeveynle gerçekleştirdikleri çalışmada, ebeveynlerin çocukları yeni tanı aldıklarında %93 düzeyinde bilgiye ulaşma kaynağı olarak benzer tanıyı alan ebeveynlere başvurdıklarını belirtirken sadece %8’i bilgiye profesyonellerden ulaştıklarını belirtmiştir. Öte yandan Guralnick vd. (2008) yapmış olduğu araştırmada ebeveynlerin stres kaynaklarını düşürmede destek türlerinin (yakın desteği, arkadaş desteği, geniş aile desteği, toplum

desteđi) her birinin birlikte sađlanmasının en istendik etkiyi yaratacađını ancak tek başına sunulacak en etkili desteđin ebeveynlerin birbirlerine sađlayacađı destek olduđunu belirtmektedir. Destek gruplarında yuruteden programlarla, ebeveynlerin karşı karşıya kaldıđı gúçlüklerle karşı sürdürülebilir olumlu kazanç, aidiyet duygusu, çocukları için bir araya gelme ve harekete geeme (Law vd., 2001); bilgiye erişim, anlayış ve kabul (Woodgate, Ateah ve Secco, 2008) gibi olumlu katkı sađlandığı ve kendilerini gúçlendirdikleri belirtilmektedir.

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlıđı Engelli ve Yaşı Hizmetleri Genel Müdürlüğüne yuruteden “Aile Temelli Ulusal Erken Müdahale Programı Geliştirme Çalıştay Sonuç Raporunda” (2021) aile ihtiyaçlarından bazıları; ailelerin çocuk gelişimine ilişkin bilgi ihtiyacı, ebeveynlik becerilerinin desteklenme ihtiyacı, annelerin psikososyal, kültürel ve fiziksel yük altında olması, babaların psikososyal olarak ihmal edilmesi ve farklı gelişim gösteren çocuđa sahip ailelerin çevresel uyumda yaşadıkları zorluklar olarak sıralanmıştır. Belirlenen gereksinimler ve zorluklar alanyazındaki çalışmalarla da paralellik göstermektedir (Akçamete ve Kargın, 1996; Özmen ve Çetinkaya, 2012; Kaytez, Durualp ve Kadan, 2015). Ancak Türkiye’de ebeveynlerin erken müdahale hizmetleri kapsamında gúçlendirilmesine yönelik herhangi bir çalışmanın ya da modelin bulunmaması önemli bir sorun olarak karşıımıza çıkmaktadır. Bu bilgiler ışığında erken çocuklukta özel eğitim alanında ailelerin gúçlendirilmesinde ebeveynlerin ebeveynleri destekleyebileceđi bir programın geliştirilmesinin var olan sorunların çözümü için kullanabilecek etkili deneyimleri bir araya getireceđi düşünölmektedir. Bu amaçla ilerleyen kısımda, ebeveynlerin yaşadığı gúçlükleri daha iyi anlayabilmek amacıyla, tarihsel süreçte sakatlık/engellilik kavramlarının toplumsal olaylarla birlikte dönüşümü, süreçte erken çocuklukta özel eğitim alanının temelleri ve tüm bunlara bađlı olarak ebeveynlerin süreçteki rolleri, zorlukları ve alanyazında belirtilen bir çözüm önerisi olarak ebeveyn destek programları açıklanmıştır.

1.1.Sakatlık/Engellilik Kavramının Toplumsal İnşası

Sakatlık kavramı, sakatlığın öznesi olan bireyler tarafından durum tespiti yapması nedeniyle kullanılması tercih edilmektedir (Yardımcı, 2015). Sakatlık, sađlam olmanın karşıtı olarak eşit ve insan onuruna yaraşır bir yaşam sürmenin farkındalığını sađlamak amacıyla kullanılmaktadır. Başka bir deyişle bu kavramın seçilme nedeni, toplumsal

olarak inşa edilen engellerin sađlamlık ideolojisine dayalı olmasıdır (Yılmaz, 2015). Sađlamlık (ableism), hiyerarşik olarak makbul ve kabul edilen standart bir beden ve buna bađlı olarak sađlam bedenin sađladığı işlevselliđi, farklı olan bireylerin yapabileceklerinin üzerinde konumlayarak ayrımcılıđın kaynağı olmaktadır (Yılmaz, 2015). Engellilik kavramının da sık olarak hak savunuculuđu yapan topluluklar tarafından kullanıldığı görölmektedir. Engellilik kavramını kullanan topluluklar bu kavramı yeniden kurarak yeni bir anlam oluřturmak ve toplumun bireyler üzerinde yarattığı engeli vurgulamak amacıyla kullandıklarını belirtmektedirler (Yardımcı, 2015). Bu araştırma kapsamında sakatlık kavramı sađlamlık ideolojisinin anlařılması ve ayrımcılıđın tarihsel süreçte nasıl yapılandırıldığıın anlatılmasını kolaylařtıracığı düşünceyle kullanılmıştır. Küçük çocukların nöral esnekliđi sebebi ile bu çocuklar için sakat kavramı yerine farklı gelişim gösteren çocuk kavramının kullanılması tercih edilmiştir.

Sakatlığın tarihsel süreçte farklı bakış açıları ile ele alındığını anlamak için öncelikle toplumun geçirdiğı düşünsel yolculuđu hatırlamanın önemli olabileceğı düşünölmektedir. Sakatlığın toplumsal olarak nasıl kavramlařtırıldığıının izini süren arařtırmalar incelendiğinde iki önemli paradigma dönüşümü belirtilmektedir (Foucault; 1975; Oliver ve Barnes, 2012, Shakespeare, 2013; Davis, 2016). Bunlardan ilki üretim modelinin deđiřmesi ikincisi ise bir sonuç olarak norm kavramının toplumsallařtırılmasıdır (Ünal, 2018).

Sanayi devrimi ile üretim biçimleri el emeğinden mekanikleřmeye dođru kaymıştır. Bu aynı zamanda üretimin kırsaldan kentlere dođru taşınmasını da beraberinde getirmiştir (Yardımcı, 2015). Önceden üretim biçimlerinin mevsimlerin geçiř hızına bađlı olması çalışma hızının esnek olmasına ve farklı özelliğı olan bireylerin üretime ve yařama katılımına olanak sađlarken, üretim biçiminin mekanikleřmesi ile gelen yeni düzen çalışma hızına ve düzenine ve beraberinde getirdiğı yeni normları herkesin katılımına olanak tanımayan bir hale getirmiştir. Bu durum sakatlar gibi farklı özellikleri olan bireylerin çalışma hayatının dışında kalmalarına ve toplumun sırtında bir yük olarak algılanmalarına yönelik etiketlenmelerine neden olmuřtur (Foucault; 1975; Shakespeare, 2013; Yardımcı, 2015). Sakatlığın tarihsel süreçte farklı disiplinler tarafından nasıl ele alındığını anlamak, yařanan sorunlara çözüm üretmek amacıyla önemli görölmektedir. Sakatlığı anlamaya yönelik dört farklı model bulunmaktadır. Bunlar; ahlaki, tıbbi, sosyal ve insan hakları

modelleridir. Ahlaki model, farklılığı günah ya da lütuf olarak değerlendiren bakış açısını yansıtmaktadır (Stiker, 1999). Tıbbi model ise; yeti yitimine bağlı bireyin yaşadığı zorlukları giderme amacıyla teşhis ve tedavi yöntemleri geliştirmeyi öneren medikal bir yaklaşımdır (Conrad, 2013; Shakespeare, 2013). Sosyal model tıbbi modelin bireyin iyileşmesi ve düzeltilmesine odaklanan bakış açısına karşı olarak toplumsal ve çevresel koşulların bireye göre düzenlenmesini savunan anlayışı ortaya koymuştur (Shakespeare; 2013; Oliver ve Barnes, 2012). Son olarak insan hakları modeli, her bireyin insan onuruna yaraşır bir yaşamı hak etmesi ve ihtiyaçların bireysel ve toplumsal bağlamda düzenlenmesi için hak temelli yaklaşımların kullanılması anlayışına dayalıdır (Degener ve Quinn, 2016).

Tarihsel olaylar, insan ve toplum arasındaki ilişkilerle değişen paradigmlar doğrultusunda döngüsel olarak devam etmektedir ve büyük olasılıkla insanlık var oldukça da sürecektir. Kalkınmanın diyalektik yapısı, biyolojik ve sosyal gelişim süreçlerinin birbirini nasıl etkilediğini ve bu yolla mevcut sorunlara çözümler bularak gelecekteki kalkınma fırsatlarını nasıl oluşturduğunu incelemeyi gerektirmektedir. Bu inceleme, günlük yaşamda yaşanan çatışma ve gerilimlerin, daha geniş sosyal ve kültürel yapının bir parçası olarak değerlendirilmesini gerektirmektedir (Böttcher ve Dammeyer, 2016). Buna örnek olarak sakatlık kavramının dönüşümü, Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından geliştirilen taksonomide yapılan değişiklikte de belirgin olarak gözlemlenebilmektedir. DSÖ tarafından “Sakatlıklar, Engellilikler ve Özürlüler Uluslararası Sınıflandırması” (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps [ICIDH]), bireylerin sağlık durumlarının ve bunların sosyal katılımlarını nasıl etkilediğinin değerlendirilmesine yönelik bir sınıflandırma sistemidir. Bu sınıflandırma sistemi ilk olarak 1980’de ilk yapıldığında sakatlığı daha çok bireyin eksiklikleri üzerinden tanımlaması, toplumsal ve çevresel koşulları yeterince dikkate almaması ve kullanılan terimlerin etiketlenmeye neden olması nedeniyle eleştirilmiştir (Böttcher ve Dammeyer, 2016; Wehmeyer, 2020). Yapılan eleştiriler ve bilimsel gelişmeler doğrultusunda DSÖ 2001 yılında ICIDH’nin yerini alan “Uluslararası İşlevsellik, Engellilik ve Sağlık Sınıflandırması” (International Classification of Functioning, Disability and Health, [ICF]) sistemini geliştirmiştir. ICF, bireylerin sağlık ve işlevsellik durumlarını daha geniş bir bakış açısı ile ele alarak, çevresel ve bireysel farklılıkları değerlendirmeyi, etiketlemeyi önleyici tarafsız bir dil geliştirmeyi ve sakatlığı bireysel eksikliklere indirgmeden toplumsal ve çevresel faktörleri göz önünde

bulundurarak deęerlendirmeyi saęlayan kapsayıcı bir sınıflandırma aracı olmuştur (Wehmeyer, 2020). Buradan hareketle özel eğitim alanında da sakatlığın ele alınışı, ürettięi çözüm önerileri de bu tarihsel süreçten etkilenmiştir. Benzer bir diyalektięi özel eğitim alanı için kurduğumuzda, geçmiş bilgi ve deneyimleri gözden geçirerek geçmişte yapılan hataları tekrar yapmamak ve işe yarayan çözümleri tekrar kullanarak güncel olan soruna çözüm arama sürecine devam etmek gerekmektedir.

Sakatlığa ilişkin geliştirilen modeller zaman içerisinde birbirinden keskin bir şekilde ayrım göstermemektedir. Farklı coęrafya ve kültürlerde, yaşanan toplumsal olayların etkisi ile sakatlığa yöneltilen bakış açılarının tanımlanmasında bir ya da birden fazla modelin çalıştığı görölmektedir (Skirt, 1999; Shakespeare, 2013). Öncesinde ahlaki modele dayalı olarak sakatlığın günahkarlık ve kötülük olarak algılandığı bir sürecin sonrasında, İkinci Dünya Savaşı ve Vietnam Savaşı ile birlikte savaş gazilerine ve iş kazalarında yaralananlara destek ve rehabilitasyon hizmetlerinin sağlanmaya başlanmasıyla sakatlık alanında daha iyi hizmet vermenin yolları aranmaya başlanmıştır (Skirt, 1999; Açıkğöz ve Özil, 2023). Rehabilitasyon ve destek hizmetlerinin kaliteli hale gelmeye başlamasıyla 1940'lerde bir ya da daha fazla yeti yitimi olan bireylerin sağlık durumları kontrol altına alınmaya başlamıştır. Bu durum sakatlığın tıbbi modele dayalı açıklama üzerine odaklanılmasına ve iyileştirme ve düzeltme odaklı anlayışın yükselmesine neden olmuştur. Sağlık koşulları kontrol altına alınan sakat bireylerin yaşam süreleri artmıştır. Bu durum, toplumun sakat bireylerin bakımı için yeni çalışmalar yapmasına yol açmıştır (Ward ve Meyer, 1999). Öte yandan İkinci Dünya Savaşı'nın yarattığı saf ırk düşüncesi ve öjeni sakatlığa ilişkin bakış açısının tekrar ahlaki modelde deęerlendirilmesine neden olmuştur (Baker, 2002). Bu koşulların içerisinde farklı coęrafyalarda sakat bireylerin ayrı okullarda ya da genel eğitim okullarındaki özel eğitim sınıflarında eğitim görmelerine yönelik çalışmalar yapılmaya devam edilmiştir (McLean, Sandal ve Smith, 2016). Ancak farklı gelişim gösteren çocukların ayrı okullarda ya da kaynaştırma ortamlarında eğitim almaları beklendięi gibi olumlu olmayınca 1960'lı -1970'li yıllarda aileler tarafından hak aramak amacıyla davalar açılmıştır. Açılan davalar ve elde edilen haklar sonucunda farklı gelişim gösteren öğrenciler tipik gelişim gösteren akranlarıyla aynı sınıfta eğitim alma hakkını kazanmışlardır (McLean, Sandal ve Smith, 2016). Bu gelişmeler farklı gelişim gösteren öğrenciler için kaynaştırma uygulamalarının yaygınlığını arttırmış (Kargın, 2004) ve

giderek daha fazla sayıda öğrenci bu uygulamalardan yararlanmaya başlamıştır (Sakız ve Woods, 2015). İlerleyen süreçte kaynaştırma uygulamalarının sonuçları değerlendirildiğinde sakat bireylerin okuldan mezun olduktan sonra tipik gelişim gösteren bireyler gibi meslek edinememeleri, iş bulamamaları, toplum tarafından kabul edilmemeleri gibi olumsuz sonuçlarla karşılaşmaları aileleri ve öğretmenleri çözüm arayışına yöneltmiştir (Ward ve Meyer, 1999). Sakatlık anormallik olarak değerlendirildiğinde sakat birey edilgen, çocuksu, bağımlı ve güçsüz olarak görülmekte, engelsiz dünyaya utanç ve rahatsızlık vermemek için, normallik hedeflerini kabul etmeye zorlanmaktadır. Sakatlıkla özdeşleşen sosyal, ekonomik ve politik dezavantajlar doğal kabul edilmektedir (Açıkgöz ve Özil, 2023). Tıbbi modelin yarattığı bu durumlara bir tepki olarak savunuculuk çalışmaları ile birlikte sosyal model karşıt bir görüş olarak ortaya çıkmıştır. Sosyal model, tıbbi modelin engeli sakat bireyin bedenine yüklemesine karşı olarak, toplumun sakat bireyleri kapsayacak şekilde dönüşmesini savunmaktadır (Oliver ve Barnes, 2012) Sakat bireylerin ve ailelerinin hak mücadelesinde Normalleşme İlkesi'nin de etkisi olduğu bilinmektedir. Normalleşme ilkesi, İsveç kanunlarında 1968'de kabul edilmiştir ve tüm bireylerin “normal” koşullara en yakın şekilde yaşamasını benimseyen anlayışı temel alan ilkeler olarak ifade edilmektedir (Wehmeyer ve Shogren, 2015). Bu ilkeler Nirje (1969) tarafından;

- Toplumdaki tüm olanakların herkes için belli standartlarda sağlanması,
- Bireylerin tüm seçimlerinin, isteklerinin ve arzularının olabildiğince saygıyla karşılanabileceği bir çevreye sahip olması,
- Her bireyin tipik bir insanın yaşadığı rutinlere ve esnekliğe sahip olabilmesi,
- Her bireyin barınma, okuma ya da işe gitme gibi hayatın tipik rutinlerini yaşayabilmesi,
- Her bireyin tatile gitme, yurt dışına çıkma, doğum günü kutlama gibi yıl içerisinde gerçekleşen rutin etkinliklere katılabilmesi,
- Her bireyin yaşam döngüsü içerisinde gerçekleşen sevgi dolu yetişkinler tarafından büyütülme, kendini tanıma, kendine güven duyma, mümkün olduğunca bağımsız olarak kendi yaşamını kurma gibi deneyimlere sahip olabilmesi şeklinde sıralanmaktadır.

Normalleşme ilkesi, sakat bireylerin de diğer bireylerle aynı koşullarda yaşayabilmesinin altını çizmektedir. Önceden tıbbi olarak tanımlanan sakatlık kavramı normalleştirme ilkesinin diğer ülkelere de yayılmasıyla birlikte, sosyal açıdan değerlendirilen ve tanımlanan bir kavram haline gelmiştir (Çetinkaya, 2010). İlk olarak 1960'lar ve 1970'lerde Birleşik Krallık'ta geliştirilmiş olan sosyal model o zamandan itibaren küresel olarak yayılmıştır. Bir başka deyişle sakat bireyleri tanımlamada, bireyin yetersizlikleri yerine toplumda işlevini sürdürebilmesi için gerekli olan gereksinimlerine odaklanmaya başlanmıştır (Böttcher ve Dammeyer, 2016).

Sosyal model ve insan hakları modelinin etkisi ile bireylerin hak savunuculuğu alanında güçlendikleri görülmektedir. Farklı gelişim gösteren bireylerin kendi haklarını savunmaları, öz-belirleme konusunda attıkları en önemli adım olarak değerlendirilmektedir (Wehmeyer ve Shrogan, 2015). Amerika Birleşik Devletleri'nde (ABD) siyahilerin kendi hakları için mücadeleleri sonucunda başarıya ulaşarak haklarını kazanmaları, sakat bireyler ve aileleri için umut olmuş ve kendi haklarını savunma amacıyla örgütlenmeye başlamışlardır (Test vd., 2005). Normalleşme ilkesine paralel olarak ABD'de sakat bireylerin kendi haklarını savunmak adına oluşturdukları Bağımsız Yaşam Hareketi ve Engelli Hakları Hareketi sakat bireylerin yaşam kalitelerinin artırılması için toplumda bağımsız yaşayabilmelerini savunarak birtakım yasal düzenlemelerin yapılmasını sağlamıştır (Miller ve Keys, 1996; Ward ve Meyer, 1999; Test vd., 2005; Caldwell, 2010). Normalleşme ilkesi ve sakat bireylerin kendi haklarının savunucusu olmaları, toplumun sakat bireylere olan bakış açısında da değişim olmasına zemin hazırlamıştır (Wehmeyer, 1997). Belirtilen bu tarihsel olayların sonucunda özel eğitim alanında sakat bireylerin öz-belirleme düzeyini arttırmaya yönelik çalışmalar yapılmaya başlanmıştır (Sand, Kozleski ve Goodwin, 1992; Parson, McCarn ve Reid, 1993; Wehmeyer ve Metzler, 1995; Powers vd., 1996; Wehmeyer ve Shwartz, 1997; Wehmeyer vd., 2000; Bambara ve Gomez, 2001; Hughes vd., 2002; Field, Sarver ve Shaw, 2003; Hadre ve Reeve, 2003; Weymeyer ve Palmer, 2003; Martin vd., 2006).

Sakatlığa yöneltelen modeller hem gelişmeye hem de sorunlara neden olmuştur. Tıbbi model sakatlığın oluşturduğu bireysel koşulların iyileştirilmesi ve hizmetlere hızlı erişim için iyi bir kaynak sunarken sosyal katılım açısından çözüm üretememiştir. Sosyal model bireyin topluma katılımının önündeki çevresel koşulların düzenlenmesine

katkı getirirken, sakat bireyin yaşadığı fiziksel sorunlara çözüm getirememiştir. İnsan hakları modeli ise tüm bu ihtiyaçların hak güvencesi ile sağlanması adına önemli katkı getirirken, hakların uygulanması ve çeşitliliği kapsayacak düzeyde katılımın önünde engeller devam etmektedir. Günümüzde tüm bu modellerin sunduğu bakış açıları değerlendirilerek önerilen hibrit modellerden biri biyopsikososyal modeldir. Bu bakış açısı sakatlığı; biyolojik, psikolojik ve sosyal düzeylerin her birindeki sakatlığın gelişim üzerindeki etkisini göz önünde bulundurmayı ve bu yolla kapsayıcı çözüm önerileri geliştirmeyi amaçlamaktadır (Shakespeare, 2013). Biyopsikososyal model hem klinik bakım felsefesi hem de pratik klinik rehberi görevi yapmaktadır. Borrell-Carrió, Suchman ve Epstein (2004) biyopsikososyal modeli savunurken uzmanların bireysel farklılıkları gözeterek aşağıdaki etmenlere dikkat ederek çalışmalarını önermektedir:

- Güvenin aktif olarak geliştirilmesi;
- Empatik merakla yaklaşma,
- Önyargıyı azaltma ve öz farkındalığı geliştirme,
- Tanıya yardımcı olmak ve terapötik ilişkiler kurmak için duyguları eğitme,
- Bilgilendirilmiş sezgiyi kullanma,
- Sadece tıbbi ya da eğitsel protokolün mekanik uygulamasını değil, uzman-danışan arasındaki iletişimi teşvik etmek için bilimsel kanıtları açık iletişim ile bildirme.

Sonuç olarak, değişen paradigmaya uygun olarak biyopsikososyal model tıbbi bilginin her bireyin ihtiyaçlarına yanıt bulmak için en az kısıtlayıcı koşulların yaratılacağı şekilde uygulanmasına rehberlik etmektedir. Bu anlamda yeni bilimsel keşifler yapmak ikinci plandadır (Borrell-Carrió, Suchman ve Epstein, 2004; Shakespeare, 2013).

1.2.Erken Çocuklukta Özel Eğitim Alanın Temelleri

Kültür ve toplumsal yapılar çocukların doğal gelişim çizgisiyle iç içe geçmiştir. Kültürel gelişim çizgisi, doğal gelişim çizgisi üzerinde etkilidir (Böttcher ve Dammeyer, 2016). Erken çocuklukta özel eğitim alanı, sakatlığa ilişkin tıbbi modelin bakış açısını

yaygın bir şekilde taşımaktadır (Ferri ve Bacon, 2011). Çocuk gelişimi bilimi, doğumdan itibaren büyüme ve gelişimi standart, doğrusal ve öngörülebilir aşamalardan oluşan evrensel bir ilerleme sistemi olarak geliştirilmiştir (Kliwer ve Raschke, 2002). Bu anlayışı takip eden gelişim modelleri ve sınıflandırma araçlarının temel aldığı referanslar ise toplumsal olarak baskın olan güce dayandığı için evrensel olmaktan uzaklaşmıştır (Baker, 2002). Bu açıdan belirlenen normlara ve standartlara uyum gösteremeyen çocuklar “anormal” veya “risk altında” olarak değerlendirilmiştir (Mutua, 2001; Kliwer ve Raschke, 2002). Bu durum başarısızlığı; çocuk gelişiminin altında yatan normatif varsayımların içerisinde aramak yerine, çocukların bedenlerinde ve/veya zihinlerinde var olan eksikliklerden kaynaklandığını görme eğilimi göstermiştir (Ferri ve Bacon, 2011). Bu bakımdan tıbbi modelin sunduğu bakış açısının farklı gelişim gösteren çocuğun gelişiminin desteklenmesi yönündeki uygulamalara olan etkisinin yüksek olduğu söylenebilir. Farklı gelişim gösteren çocuğun doğumunu önlemek amacıyla birçok ülke tarafından hamile kadınlara, doğumun ardından bebeğe olası sağlık problemlerinin ve bozukluklarının belirlenmesi amacıyla tarama programları bulunmaktadır (Boyd vd., 2008; deJong vd., 2011; Perrot ve Horn, 2021). Belirlenen sağlık sorunlarının ve bozuklukların giderilmesi için tedavi programları uygulanmaktadır (Böttcher ve Dammeyer, 2016). Çocuğa konulan tanı aracılığıyla çocuğun ve ailenin tıbbi tedavi ve özel eğitim hizmetlerine, yasal haklara ve maddi desteklere erişimi kolaylaşmaktadır (Florian vd., 2006). Tıbbi model, çocuğun bireysel bozukluklarına ve belirli bir bozukluğun bireysel sonuçlarını en aza indirmek için bireyselleşen yöntemlere başvurarak çocuğu gelişimsel ve eğitimsel uygulamalara yönlendirme işlevi de görmektedir (Mehan, Hertweck ve Meihls, 1986). Bu durum çoğunlukla toplumsal açıdan, çocuklar ve aileleri için yararlı bir uygulama olarak değerlendirilmektedir (Böttcher ve Dammeyer, 2016). Elbette tıbbi modelin sunduğu çözümler bireylerin yaşamlarına olumlu katkılar getirse de, bireylerin sosyal ve toplumsal bağlamda karşılaştıkları sorunların çözümünde aynı bakış açısının ürettiği çözümler sınırlı kalmaktadır. Temeli öjeniye dayanan tıbbi modelin getirdiği bireysel zorlukları belirlemede ve tedavi yöntemleri geliştirmede katkı sağlayan bölme, sıralama, sınıflandırma anlayışı (Kliwer ve Raschke, 2002; Florian vd., 2006), zaman içerisinde psikoloji ve eğitim alanında da psikometri bilimine yapılan yatırımlarla normallik ve anormallik arasındaki sınırları tanımlamaya odaklanmıştır (Skrtic, 1991; Baker, 2002; Kalyanpur ve Harry 2012). Sonuç olarak tıbbi modelin getirdiği hegemonik normallik

kavramının ve “risk altında” kategorisinin oluşmasına temel olan sosyal, ekonomik ve politik etmenleri değerlendirmek yerine, çocuğu katı bir çerçevede tanımlanmış gelişimsel standartlarla değerlendirerek, sorunu ve eksikliği çocuğa yüklemeye neden olmuştur (Kliewe ve Rascke, 2002; Feri ve Bacon, 2011). Bu anlayış öjeni anlayışının uzantısı olarak gelişimsel olarak “uygun” olanı değerlendirirken, etnik azınlıkların, göçmen kökenlilerin ve işçi sınıfı ailelerin çocuklarının, daha ayrıcalıklı geçmişlere sahip çocuklara kıyasla gecikmiş ve yetersiz olarak değerlendirilmesine neden olmuştur (Baker, 2002; Kliewe ve Rascke, 2002). Bu durum; “özel” popülasyonların oluşmasına ve erken çocuklukta özel eğitim, sosyal hizmet, okul psikolojisi gibi alanların oluşmasına temel oluşturmuştur (Kliewe ve Rascke, 2002). Bu durum “risk altında” kategorisinin yaratılmasının bir sonucu olarak, özel ihtiyaçlara özgü mesleklerin devamlılığının sağlanması için sorunu üretmeye devam eden anlayışın beslendiği değerlendirilmektedir (Feri ve Bacon, 2011). Bu anlamda genel eğitimin tüm çocukları eğitmekte ve öğretmekte yaşadığı başarısızlığın altında yatan etmenleri düzenlemek yerine özel eğitim alanı çözüm olarak düşünülmüştür (Skrtic, 1991).

Erken çocuklukta özel eğitim alanı da yukarıda belirtilen anlayışın devamı olarak öncelikli olarak laboratuvar ve klinik ortamlarda modellenmiştir (Kliewe ve Rascke, 2002). Bu ilk modeller normatif gelişim araçlarına dayalı “işlevsel” kabul edilen müfredatlara, davranış değişikliklerine ve klinik odaklı iyileştirme hizmetlerine odaklanmıştır (Kliewe ve Rascke; 2002; Feri ve Bacon, 2011). Son yıllarda yapılan bilimsel çalışmalar eski anlayışa dayalı sınıflandırma ve tanı koyma, farklılığı olumsuz değerlendirme anlayışının eleştirilmesine ve çocuk merkezli, doğal ortam, sosyal etkileşim ve oyun odaklı uygulamalara geçilmesini sağlamıştır (Copple ve Bredekamp, 2009; Feri ve Bacon, 2011). Tarihsel süreç ve sosyo-kültürel olaylar göz önüne alındığında erken çocuklukta özel eğitim alanının nasıl bir değişim yaşadığını anlamak mümkün olacaktır.

Üretim modellerinin değişmesi, kadınların çalışma hayatına katılmaları ile çocuk bakımı ve eğitimi sistemin ilgilenmesi gereken bir konu haline gelmiştir (Bauer vd., 1998; McLean, Sandal ve Smith, 2016). Erken çocukluk eğitiminin bu ihtiyacı karşılamak amacıyla yapılması ve yaygınlaşması çocuk gelişimi konusunda çalışmaların yapılmasını sağlamıştır (Baker, 2002; Kliewe ve Rascke, 2002). Bu alanda yapılan çalışmalarda yaygın anlayışın tıbbi model olması ve norm kavramının toplumsallaşması nedeniyle, çocukların gelişimleri değerlendirilmeye başlanmıştır (Feri

ve Bacon, 2011). Standart bir şekilde sunulan eğitimden normun dışındaki çocukların yeterince faydalanamaması eşitsizlik yaratmıştır (Stiker, 1999). Bu durum sosyal adaletsizlik ve eşitsizliklerle mücadele edilmesi için düzenlemelerin yapılmasını zorunlu kılmıştır (McLean, Sandall ve Smith, 2016). Sakat bireylerin ve ailelerin hak mücadeleleri sonucunda yasal düzenlemeler yapılmaya başlanmış ve farklı gelişim gösteren çocukların ihtiyaçlarına odaklanan müdahale programları geliştirilerek ve bu programların etkileri bilimsel yollarla değerlendirilerek bireysel olarak gelişimin desteklenmesi sağlanmıştır (Feri ve Bacon, 2011; McLean, Sandall ve Smith, 2016). Ancak klinik ortamlarda uygulanan ve değerlendirilen bu programların toplumsal bağlamdaki etkisinin yetersiz olması, toplumun da dönüşmesinin talep edildiği savunuculuk çalışmalarının yükselmesine neden olmuştur (Test vd., 2005; McLean, Sandall ve Smith, 2016). Savunuculuk bu anlamda teori ile uygulama arasındaki boşluğun belirlenmesi ve ihtiyaçlara uygun hizmetlerin oluşturulması açısından önemli görülmektedir (Niela-Vie'n vd., 2014; McLean, Sandall ve Smith, 2016).

Erken çocuklukta özel eğitim alanının geçmişten günümüze oluşturduğu bilgi ve deneyim sonucunda bugün çocukların hedeflenen bağımsız yaşama geçiş süreçlerine rehberlik edecek yol haritalarının oluşmasına katkı getirmiştir (McLean, Sandall ve Smith, 2016). Gelişim psikolojisindeki teorilerin geniş bir alanı, biyopsikososyal faktörlerin ve bunların etkileşiminin karmaşıklığını vurgulamaktadır (Gilkerson, 2001; Böttcher ve Dammeyer, 2016). Gelişim kuramları ile ortaya konulan çocuğun çevreyle ilişkisinin gelişim üzerine etkisi, son yıllarda yapılan beyin araştırmaları ile de kanıtlanarak (Gilkerson, 2001; Tierney ve Nelson, 2009) çocuğun içine doğduğu koşulların düzenlenmesinin, güvenli bağlanmanın, ilişkiselliğin, sevgi dolu bakım almanın ve değer görmenin, doğal ortamlarda öğrenmenin, oyun yoluyla öğrenmenin önemini ortaya koymuştur (Ainsworth 1962; Bowlby 1988; Pretti-Frontczak ve Bricker, 2004; Guralnick, 2006; 2017). Bu bakımdan yeni paradigma erken çocuklukta özel eğitim alanının oluşturduğu bilgi ve deneyim birikimi, çocuğun özelliklerini ayırtmak amacıyla değil, farklılığına uygun çevresel koşulları oluşturmak amacıyla değerlendirmenin ve desteklemenin önemini ortaya koymaktadır (Borrell-Carrió, Suchman ve Epstein, 2004).

Günümüzde, erken çocuklukta özel eğitim (EÇÖE); 0-6/8 yaş aralığında gelişimsel yetersizliği/gelişimsel riski olan çocukların ve ailelerinin yaşadığı zorlukları en aza indirerek, çocukların gelişimini ve ailenin gereksinimlerini en yüksek düzeyde

desteklemeyi hedefleyen disiplin alanıdır (Tomris ve Çelik, 2021). Bu amaçlar doğrultusunda; çocuğun ve ailenin içinde bulunduğu durumu anlama, değerlendirme, çocuğa ve yakın çevresine uygun hizmetler sunma süreci olarak tanımlanmaktadır (Oser ve Cohen, 2003) Yapılan tanımlarda hem çocuğa hem de yakın çevresine odaklanıldığı görülmektedir. Perera, (2011) EÇÖE'nin temel amaçlarını şu şekilde sıralamaktadır:

1. Genetik ve biyolojik sorunları önlemek veya bu sorunları en aza indirmek üzere çalışmalar yürütmek,
2. Ebeveynlere ve tüm aile bireylerine yeni durumlara uyum sağlamaları ve çocukla uzun süreli nitelikli etkileşim kurabilmelerine yönelik bilgi, destek ve öneriler sunmak,
3. Çocuğa tüm gelişim alanlarını destekleyecek uygun gelişimsel deneyimler sağlamak ve çocuğun içinde bulunduğu çevreyi zenginleştirmek,
4. Ebeveyn-çocuk etkileşimini desteklemek ve uygun olmayan etkileşimsel davranışları önlemek,
5. Mümkün olduğunca gelişimin farklı alanlarında çocuğun özerklik kazanmasını sağlamak,
6. Müdahale stratejilerini mümkün olduğunca doğal ortamlarda (ev, okul vb.) ve çocuğun günlük rutinlerinde uygulamak, kanıt temelli olmayan uygulamalardan uzak durmaktır (Perera, 2011).

Erken çocukluk özel eğitiminin tanımı ve temel amaçları göz önünde bulundurulduğunda aile sistemini oluşturan her yapının güçlü yönlerini ve ihtiyaçlarını değerlendirerek ekolojik uygulamaların sunulması gerekmektedir (Guralnick, 2017). Başlıca önerilen uygulamalar; aileyi bir sistem olarak değerlendirmekte ve hem çocuğun hem de aile sistemi içerisindeki tüm bireylerin ihtiyaçlarına yanıt oluşturacak şekilde bireyselleştirilmiş düzenlemelerin yapılmasını gerektirmektedir (Coople ve Bredekamp, 2009). Özellikle ebeveynlerin hak savunuculuğu alanında güçlendiği ve farklı gelişim gösteren çocuğunun gelişimini desteklemesi için sürece etkin katılımını kolaylaştıran, disiplinler arası işbirliği ile geliştirilen aile merkezli uygulamalar temel yapı taşı olarak değerlendirilmektedir (Kellar-Guenther vd., 2014). Ebeveyn-çocuk etkileşiminin güçlendirilmesi ve gelişimsel olarak uygun uygulamalara çocuğun doğal ortamında yer verilmesi de erken çocukluk özel eğitiminin bir diğer önemli bileşeni olarak değerlendirilmektedir (Pretti-Frontczak ve Bricker, 2004; Copple ve Bredekamp, 2009).

Bu bakımdan daha genel bir ifadeyle Tomris ve Çelik (2021)'in belirttiği gibi; EÇÖE uygulamalarının, kanıt temelli uygulamalar ve farklı gelişim gösteren çocuğun ebeveynlerinin süreçte alacakları roller olmak üzere iki temel bileşenden oluştuğu belirtilmektedir.

1.3. Erken Çocuklukta Özel Eğitim Alanında Ebeveynlerin/Birincil Bakıcıların Roller

Erken çocuklukta özel eğitim kapsamında ebeveynlerin/birincil bakıcıların temel rolleri bakım verme, gelişimini destekleme ve savunuculuk yapma olarak sıralanmaktadır (Burke, 2013; Dunst ve Espe-Sherwindt, 2016; Lanjekar vd., 2022)

Ebeveynlerin bakım verme ve gelişimini destekleme rolünün önemi çocuk gelişimi konusunda yapılan bilimsel araştırma sonuçlarına dayanmaktadır (Bornstein ve Tamis-Lemonda 1997; Bigelow 1999; Takeuchi vd., 2015; Anis vd., 2020; Lanjekar vd., 2022). Erken çocukluk dönemi çocuğun sahip olduğu nöral esnekliğin çevresel koşullarla etkileşiminin etkisi nedeniyle gelişim açısından kritik öneme sahiptir (Gilkerson, 2001; Gallagher, 2005; Tierney ve Nelson, 2009; Sinclair-Harding, Vuillier ve Whitebrea, 2018; Anis vd., 2020). Gelişimin çevreyle olan etkileşimi gelişimi olumlu ya da olumsuz yönde etkileyebilmektedir (Gallagher, 2005; Tierney ve Nelson, 2009). Erken dönemde çocuğun sinir sisteminin sahip olduğu nöral esneklik uyaranlarla kurduğu ilişki içerisinde değişmekte, beynin hem yapısında hem de işleyişinde değişimlere sebep olmaktadır (Stiles 2000; Gallagher, 2005; Tierney ve Nelson, 2009; Takeuchi vd., 2015; Anis vd., 2020). Çocuğun sahip olduğu hangi nöral potansiyellerin gerçek nöral yollara dönüştürüleceğini belirleyen etmenler, çocuğun ihtiyacına uygun olarak sunulan uyaranları düşünme ve hareket etme yoluyla deneyimlemesine ve belirli bilişsel işlevleri etkin olarak kullanmasına bağlıdır (Gallagher, 2005; Lanjekar vd., 2022). Bu bakımdan bakım verenin sunacağı uyaranların, çocuğun sinirsel ve bilişsel gelişimini besleyecek şekilde sunulabilmesi ve uygun çevresel koşulları sağlayabilmesi gelişimin desteklenmesi için gereklidir (Böttcher ve Dammeyer, 2016; Anis vd., 2020). Çocuğun gelişiminin desteklenmesi sürecinde yaşayacağı erken dönem etkileşimleri hem en yakınları olan ebeveynleri/birincil bakıcıları hem de toplumsal bağlamda sunulan sosyal ilişkilerin ve kaynakların niteliği ile ilişkilidir (Guralnick, 2006; De Falco vd., 2014). Çocuğun

gelişiminin desteklenmesine kaynak olan bu çevresel koşulların düzenlenmesinde de bakım verenler hem nitelikli etkileşim fırsatları yaratarak, hem de nitelikli etkileşim kurarak rol almaktadırlar (Dunst ve Espe-Sherwindt, 2016). Nitelikli etkileşim, beynin uyarılmasında karmaşık bir dizi işlemin ilişkisini içermektedir (Bush, Luu ve Posner, 2000; Gallagher, 2005; Tierney ve Hall, 2009; Takeuchi vd., 2015). Çocuğun gelişimi için bakım verenler tarafından sunulan uyarının, beyin yapısını ve işlevini olumlu yönde etkileyebilmesi için; uyarılma, dikkat, duygulanım ve duysal işlemenin düzenlenmesi gibi bir seri işlemin gerçekleşmesine olanak sağlaması gerekmektedir (Bornstein ve Tamis-Lemonda 1997; Bigelow 1999; Bush, Luu ve Posner, 2000). Bu bakımdan çocuğun gelişimi bakım verenin nitelikli etkileşim kurma becerilerindeki yetkinliğine bağlıdır. Başka bir deyişle bebeğin ya da küçük çocuğun gelişim ihtiyaçlarına uygun uyarıların çocuğun hazır olduğu zamanda sunulması, işleyebileceği nitelikte sunulması, bakım verenin duygusal ifade ediciliği ve yanıtlayıcılığı ile doğrudan ilişkilidir (Bigelow 1999; Gilkerson, 2001; Gallagher, 2005; Azad, Blancher ve Marcoulides, 2013; De Folce vd., 2014; Guralnick, 2017; Anis vd., 2020). Yeni doğanın ilk çevresini bakım verenler oluşturduğu için, ebeveynler/birincil bakıcıların yaklaşımı gelişimi doğrudan etkilemektedir (Gilkerson, 2001; Guralnick, 2017; Lanjekar vd., 2022). Çocukların gelişimi; barınma, yiyecek, su ve temel sağlık hizmetlerine ulaşmak gibi biyolojik özelliklerin yanı sıra, temel gelişim ihtiyaçlarından olan birincil bakıcılarına güvenli bağlanmalarına da bağlıdır (Ainsworth 1962; Bowlby 1988; Folce vd., 2014; Anis vd., 2020; Lanjekar vd., 2022). Ebeveyn/birincil bakıcı ile bebeğin/çocuğun kurduğu etkileşim niteliği; çocuğun sosyal-duygusal, bilişsel, dil ve beyin gelişimi (Gilkerson, 2001; Tierney ve Nelson, 2009; Takeuchi vd., 2015; Anis vd., 2020), güvenli bağlanmanın oluşumu (Gilkerson, 2001; Anis vd., 2020) ve çocuğun gelecekteki ruh sağlığı (Skovgaard vd., 2008) açısından önemli görülmektedir (De Falco vd., 2014). Farklı gelişim gösteren çocuklar için ebeveyn çocuk etkileşimini güçlendirmek ve güvenli bağlanma konusunda ebeveynlere destek olmanın yolu ebeveynlerin etkileşim davranışlarına rehberlik etmektir (Azad, Blancher ve Marcoulides, 2013; Anis vd., 2020). Çocukların erken dönemde güvenli bağlanmalarının sürekliliği ebeveynler/birincil bakıcıların sağlığına ve refahına bağlıdır (Guralnick, 2006; Resch vd., 2010; Azad, Blancher ve Marcoulides, 2013). Ebeveyn-çocuk etkileşiminin niteliğinin belirleyicileri; ebeveyn özellikleri, bebek özellikleri ve ebeveynliği destekleyici veya stresli şekilde etkileyebilecek ortamın/bağlamanın

özellikleri olarak sıralanmaktadır (De Falco vd., 2014). Farklı gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlerin yaşadıkları stres yükü birçok etmene bağı olarak, tipik gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlerden yüksektir (Resch vd., 2010; Hall vd., 2012; Estes vd., 2013). Bu nedenle ebeveynlerin etkileşim davranışlarını güçlendirmek için önce stres düzeylerini düşürmeye yönelik çalışmaların yapılması gerekmektedir (Azad, Blancher ve Marcoulides, 2013; De Falco vd., 2014; Guralnick, 2017).

Ebeveynlerin bir diğ er sorumluluğu olan savunuculuk, toplumsal kaynakların etkin kullanımı ve ebeveynlerin çocuklarının gelişimini desteklemeye katılımını etkilemesi açısından önemlidir (Burke, 2013). Daha önce de vurgulandığı gibi, erken çocukluk döneminde çocuğun birincil çevresi olan aile ve sonraki halkaları oluşturan toplumsal yapıların her birinin çocukla kurduğu ilişki çocuğun gelişiminde önemli bir yere sahiptir (Gilkerson, 2001; Gallagher, 2005; Tierney ve Nelson, 2009; Anis vd., 2020). Söz konusu olan farklı gelişim gösteren bir çocuk olduğunda, toplumsal etmenlere bağı olarak çocuk ve bakım veren arasındaki güvenli bağlanmayı ve etkileşimin niteliğini bozabilecek etkiler gelişebilmektedir (Guralnick vd. 2008; De Falco vd, 2014). Ebeveynlerin bu süreçte çocuklarının gelişimi önündeki engelleri belirlemeleri, haklarını savunmaları ve var olan toplumsal kaynakları etkili bir şekilde kullanmaları güçlenmelerine katkı getirmektedir (Burke, 2013). Bu amaçla savunuculuk alanında güçlenmeleri desteklenerek; benzer durumlarla karşı karşıya gelmiş olan ebeveynlerin bir araya gelmesi, ebeveynlerin çeşitli hizmet sistemlerini anlama, bunlarla başa çıkma sürecinde, akran desteği almaları ebeveynler için önemli kaynakları bulma, sosyal izolasyonu aşma ve destek ağı geliştirme fırsatları önemli kaynaklar olarak değerlendirilmektedir (Olin vd., 2009; Burke, 2013; Burke, Patton ve Taylor 2016). Bu anlamda erken çocuklukta özel eğitim hizmeti sunarken, bakım verenlerin ihtiyaç duydukları destekleri sunabilmek ve güçlendirme yaklaşımları geliştirebilmek için yaşadıkları zorlukların anlaşılması önemli görölmektedir (Neely-Barnes vd., 2010).

Bu noktaya kadar belirtilen ebeveyn rolleri göz önünde bulundurulduğunda, erken çocuklukta özel eğitim hizmeti sunarken, bakım verenlerin ihtiyaç duydukları destekleri sunabilmek ve güçlendirme yaklaşımları geliştirebilmek için yaşadıkları zorlukların anlaşılması önemli görölmektedir (Neely-Barnes vd., 2010; Resch vd., 2010).

1.4.Farklı Gelişim Gösteren Çocuğu Olan Ebeveynlerin Yaşadıkları Zorluklar

Farklı gelişim gösteren çocuğa sahip olmak yaşam değıştiren deneyim olarak değerdendirilmekte ve süreçte ebeveynler zorlu duygularla ve koşullarla baş etmek durumunda kalmaktadır (Guralnick vd., 2008; Resch vd., 2010; Estes vd., 2013; Woodman, 2014) Ebeveynlerin yaşadığı zorlukların arkasında toplum temelli desteklerin yetersizliği (Guralnick vd., 2008; Azad, Blancher ve Marcoulides, 2013; Estes vd., 2013), olumsuz etiketlenmeye ilişkin algıları (Neely-Barnes vd. 2010; Burke, 2013) ve uzmanlarla çalışma sırasında güçsüzleştirmenin (Gershwin Mueller, Milian ve Lopez, 2009; Resch vd., 2010; Sparrow, 2011) önemli olduğu görölmektedir.

Ebeveynler çoğunlukla çocuklarının tanı almasını suçluluk, utanç, çaresizlik, yetersizlik, umutsuzluk gibi zorlu duygularla karşılamakta bunun sonucunda depresyon, sosyal izolasyon yaşayabilmektedir (Dawson vd., 2003; Murray, Cooper ve Hipwell, 2003; Sparrow, 2007; Yazıcı ve Durmuşoğlu, 2017; Buluş ve Ersoy, 2019). Bakım yükünün çoğunlukla anneye yüklenmesi göz önüne alındığında, farklı gelişim gösteren çocuğu olan anneler tarafından belirtilen günlük problemler; az uyku, çocuğa sürekli dikkat etme zorunluluğu, boş zaman eksikliği yaşama, dinlenme imkânının yokluğu, uzmanlarla sık görüşme yapma zorunluluğu, fiziksel olarak güçsüzlük ve sürekli çocuğa bağlı olma duygusu sayılmaktadır (Buluş ve Ersoy, 2019). Bu zorlukların yanı sıra farklı gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynler; hayal kırıklığı, önemli mali yükler, plan ve hayallerden vazgeçme ve kronik yorgunluk hissine kapılma, olumsuz etiketle baş etme gibi risklere de maruz kalmaktadır (Duis, Summers ve Summers, 1997; Plant ve Sanders, 2007; Cantwell, Muldoon ve Gallagher, 2015).

Aileye farklı gelişim gösteren çocuk katıldığında, aile sistemindeki tüm bileşenler bu durumdan etkilenmektedir (Guralnick, 2006; Odom, 2016). Aile sisteminin sahip olduğu kültürel özelliklere bağlı olarak nasıl örgütlendiği, yeni duruma uyum sürecini belirlemektedir (Diken, 2006; Blacher vd., 2013). Farklı kültürel yapılarda aile sisteminin özellikleri farklılığa ilişkin işbirliği ve birlikte mücadele becerileri geliştirme yönünde eğilim gösterebildiği gibi, aile sisteminin yeni durumun getirdiği zorluklara karşı kırılgan olması da söz konusudur (Diken, 2006; Guralnick, 2006). Bu anlamda aile sisteminin güçlendirilmesi için ailelerin kültürel özellikleri göz önünde bulunduran bireyselleşen ihtiyaçlarını gözetten müdahale programlarının oluşturulması önemli görölmektedir (Diken, 2006; Sparrow, 2011).

Farklı gelişim gösteren ebeveynlerin yeni duruma uyum sağlama süreçlerinde yaşadıkları psikolojik süreçler dört farklı modelle açıklanmaktadır. Bu modeller; (1) aşama modeli, (2) sürekli üzüntü modeli, (3) kişisel yapılanma modeli, (4) çaresizlik, güçsüzlük ve anlamsızlık modeli olarak ifade edilmektedir (Alkan Ersoy, 2010; Akkök, 2020). Aşama modelinde farklı gelişim gösteren çocuğa sahip ailelerin duygularını belli bir sırada yaşadıkları ifade edilmektedir. Bu sıraya göre aile şok, inkar, suçlama, yas ve kabul aşamalarını deneyimlemektedir (Yazıcı ve Durmuşoğlu, 2017). Sürekli üzüntü modelinde; farklı gelişim gösteren çocuğa sahip ailelerin çoğu zaman endişe, kaygı, üzüntü, hüzn gibi konforsuz duygular içinde yaşadıklarını belirtmektedir (Dale, 1996). Kişisel yapılanma modeli; ebeveynlerin çocuklarına ilişkin beklentilerinin farklı gelişim göstermesi ile değişmesini ve yeniden bilişsel bir yapılanmayla durumla baş etme süreçlerini geliştirebildiklerini ifade etmektedir. Bilişsel olarak yeniden yapılanmanın var olan sürece uyum gösterme açısından hızlandırıcı etkisi olduğu belirtilmektedir (Alkan Ersoy, 2010). Çaresizlik, güçsüzlük ve anlamsızlık modeline göre aile sistemi içinde bulunduğu ekolojik yapı içerisinde değerlendirilmektedir. Ailenin yakın çevresi, sistem bileşenlerinin olumlu ya da olumsuz bakış açısının aile üzerindeki etkisine odaklanmaktadır Farklı gelişim gösteren çocuğa sahip olmanın ötekileştirici etkisi yaygın bir durum olduğu için ailenin çoğunlukla çaresizlik, güçsüzlük ve anlamsızlık gibi konforsuz duygular içerisinde bulunduğu ifade edilmektedir (Akkök, 2020).

Ailelerin yaşadıkları psikolojik süreçler dört modelde farklı açılardan ele alınarak açıklanmıştır. Bu modellere bir bütün olarak bakıldığında ailelerin zorlu bir süreç yaşadıkları ve buna karşı çevresel kaynakları düzenleyerek ve/veya kendilerine yatırım yaparak güçlenmeye ve baş etme stratejileri oluşturmaya ihtiyaç duydukları görülmektedir (Olin vd., 2009; Azad, Blancher ve Marcoulides, 2013; Akkök, 2020). İhtiyaçlarına yönelik bireyselleştirilmiş ve kapsamlı toplum temelli desteklerin yetersizliği zorlu yaşantının bir nedeni olarak görülmektedir (Burke 2013; Estes vd., 2013; Cantwall, Muldoon ve Gallagher, 2015).

Farklı gelişim gösteren ebeveynlerin yaşadığı zorlu yaşantıların arkasındaki bir diğer neden olumsuz etiketlenmeye ilişkin algıları olarak değerlendirilmektedir. Neely-Barnes vd. (2010) yaptıkları araştırmada, ebeveynlerin olumsuz algıladıkları etiketlenme ve depresif yönelimleri ile düşük benlik saygısı ve düşük duygusal destek alma arasında anlamlı bir ilişkinin olduğunu göstermiştir. Farklı gelişim gösteren çocuğun aileye dahil olmasıyla, aile sisteminin uyum kapasitesinde zorluklar

yaşanabilmektedir (Guralnick, 2006; Odom, 2016). Yaşanan zorluklar için uygun destek sistemleri oluşturulmadığında, zorluklar ileride oluşabilecek sorunların kalıcılığı ve karmaşıklığını arttıran anlayışı beslemekte, birçok ailenin başa çıkma kaynaklarını tüketmektedir (Deater-Deckard, 1998; Chen, Hedrick ve Young, 2010; Resch vd., 2010; Buluş ve Ersoy, 2019). Bu durumdan en çok etkilenen kişiler ebeveynler özellikle de bakım talebi ile ilişkilendirilen annelerin stres düzeylerinde artışa neden olmaktadır (Beckman 1991; Plant ve Sanders 2007; Woodman, 2014). Erken çocukluk döneminde çeşitli farklı gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlerin tipik gelişim gösteren çocukların ebeveyn gruplarıyla karşılaştırıldığı birçok çalışmada farklı gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin daha yüksek düzeyde stres yaşadığı (Beckman 1991; Azad, Blacher ve Marcoulides, 2013; Estes vd., 2013), stres düzeyinin en yüksek olduğu dönemin ise erken çocukluk dönemi olduğu belirtilmektedir (Estes vd., 2013, Woodman, 2014). Ebeveynlerin çocuklarının yeni durumuna uyum sağlayamamalarından kaynaklanan stres, ruh hali ve duygusal istikrar ile ilgili sorunlar, çocuklarının ihtiyaçlarını karşılama konusunda özelleşen zorlukların yanında gündelik yaşama ilişkin yaşanan daha genel güçlükler (ekonomik, eş ilişkisi vb.) ile birleşerek çocukları ile kurdukları etkileşimi olumsuz yönde etkilemektedir (Guralnick, 2001; De Falco vd., 2014;). Bu bakımdan farklı gelişim gösteren çocukların ebeveynlerinin stresini azaltmaya yönelik müdahaleler, hem ebeveynlerin refahını arttırmak hem de çocukların gelişimini destekleme konusunda temel bir etmen olarak değerlendirilmektedir (Guralnick vd., 2008, 2017; Marshall, Raffaele Mendez ve Singleton, 2019).

Ebeveynlerin yaşadığı bir diğer zorluk güçlenmeleri için sunulan desteklerin onları güçsüzleştirebilmeleridir (Sparrow, 2011). Birçok ebeveyn, çocukları ve kendileri için temel eğitim, sosyal ve önleyici sağlık hizmetleri tarafından tehdit edildiğini hissetmekte ve bu nedenle bu destek arama konusunda istekli olmamaktadır (Resch vd., 2010; Olin vd., 2009; Marshall, Raffaele Mendez ve Singleton, 2019). Birçoğu, saygılı, güvene dayalı ve ilham verici ilişkilerin kurulmadığı, didaktik bilgi ve beceriler sunan ebeveyn eğitimi programlarına katılmamaktadır (Resch vd., 2010; Sparrow, 2011; Marshall, Raffaele Mendez ve Singleton, 2019). Erken çocukluk gelişimi alanında “*gelişimsel uygunluk*” uygulanan müdahale programlarında yol gösterici bir ilke olarak kullanılmaktadır. Gelişimsel uygunluk, gelişim teorileri ve bilimsel araştırmalara dayalı olarak çocukların yaşları ve gelişim dönemleriyle ilişkili fiziksel, bilişsel, sosyal

duygusal işlevlerinin belirlenmesine yönelik geliştirilmiştir (Coppie ve Bredekamp, 2009). ABD’de “*Ulusal Küçük Çocukların Eğitimi Derneği*”nin (National Association for the Education of Young Children, [NAEYC]) hazırladığı “*Gelişimsel Olarak Uygun Uygulamalar*” (Developmentally Appropriate Practice, [DAP])) birçok politika yapıcısı, uygulayıcısı tarafından nitelikli deneyimleri tanımlamak amacıyla kaynak olarak gösterilmektedir (Woodhead, 1998). Bu bakımdan gelişimsel uygunluk çocukların gelişim aşamalarının ve ihtiyaçlarının evrensel doğasına odaklanması nedeniyle etkili bir kavramdır (Coppie ve Bredekamp, 2009). Ancak son yıllarda yapılan araştırmalar gelişimsel aşamaların ve ihtiyaçların evrenselliğine karşın, bu ihtiyaçların nasıl karşılanacağına ilişkin yöntemlerin kültürel olarak farklılık gösterebileceğini göstermektedir (Diken, 2006; Nsamenang, 2012; Blacher vd., 2013). Ebeveynle çalışan uzmanların sunacakları desteği planlarken ebeveynin güçlenmesini temel alması ve ebeveynin hali hazırda yapabildiklerini ve yaşadığı kültürü, deneyimi, ilişki kurma biçimini göz önünde bulundurması gerekmektedir (Angeles Bautista, 1998; Coull, 2000; Diken, 2006). Ancak ebeveynlerin deneyimlerinin belirlendiği araştırmalarda ebeveynlerin en çok zorlandığı konulardan biri uzmanlarla kurdukları ilişkilerin onları daha da güçsüzleştirdiği yönündedir (Gershwin Mueller, Milian ve Lopez, 2009; Resch vd., 2010). Ebeveynler çocuklarının eksikliğine odaklanması, norma dayalı karşılaştırmaların kullanılması, kullanılan jargonları bilmemeleri gibi nedenlerle kendilerini yetersiz hissetmekte ve destek arama ya da uzmanla işbirliği geliştirme konusunda çekimser davranmaktadır (Neely-Barnes vd., 2010; Thomas, 2021). Bu nedenle farklı gelişim gösteren çocuğa sahip olmakla birlikte yaşadıkları etiketlenmeye ilişkin algılarını dönüştürecek ve stres düzeylerini düşürecek başa çıkma yöntemlerini geliştirebilecekleri güçlendirici sosyal desteklere ve bu desteklerin yasal güvence altına alınmasına ihtiyaçları bulunmaktadır (Guralnick, 2017; Azad, Blacher ve Marcoulides, 2013; Burke, 2013; Estes vd., 2013; Marshall, Raffaele Mendez ve Singleton, 2019). Bu anlamda ebeveynlerin destek gruplarına katılabilmeleri çocuklarına ilişkin sunacakları desteklere ulaşmalarını kolaylaştırabilecek bir öneri olarak sunulmaktadır (Cantwall, Muldoon ve Gallagher, 2015). Ebeveynlerin yaşadığı umutsuzluk, sosyal izolasyon ve güçsüzleşmesine yönelik uygun toplum temelli desteklerin sağlanması psikolojik iyi olma ve sosyal bağlılık açısından güçlenmelerine katkı getirebilmektedir (Sparrow, 2011; Guralnick, 2017). Vanegas ve Abdelrahim (2016), ailelerin farklı gelişim gösteren çocuklarına yönelik desteklerini sınıflandırmaya

yönelik yaptıkları derleme çalışmasında, aile üyelerinin; çoğunlukla çocuklarını günlük etkinliklerde destekleme, uygun müdahale programını sunma ve çocuğunun ihtiyaçları için hak savunucusu ve karar verici olması konularında yoğun sorumluluk aldıkları belirlenmiştir. Bu sorumluluklar sonucunda ailelerde stres yükünü ve bakım verme sorumluluğunun arttığı, psikolojik ve bedensel sağlığın kalitesinin, eşlerin evlilikten aldıkları keyfin ve yaşam kalitelerinin düştüğü görülmektedir (Vanegas ve Abdelrahim, 2016). Öte yandan kültürel özellikleri aile bireyleri arasında iş birliği kurma ve birlikte baş etme stratejilerini geliştirmeye dayalı olan aile sistemlerinde farklı gelişim gösteren çocuğun aileye katılması olumlu bir etki de getirebilmektedir (Diken, 2006; Blacher vd., 2013). Bu bakımdan ebeveynlerin güçlü yönlerine odaklanan, işbirlikçi yaklaşımlara dayalı, ebeveynlerin birbirleriyle ve diğer sosyal desteklerle bağlantı kurmasına yardımcı olacak ve destek sunan uzmanlarla kurdukları ilişkilerinde güven ve umut hissedebilecekleri güçlendirici programlara ihtiyaç bulunmaktadır (Sparrow, 2011; Vanegas ve Abdelrahim, 2016).

1.5. Ebeveyn Destek Programları

Çocuğunun farklı gelişim gösterdiğini öğrenen her aile için çocuğun ihtiyaçlarını öğrenmek, hem çocuğa özgü, hem aile bireylerinin özelliklerine ve bulundukları sosyo-kültürel yapısına özgü koşulları değerlendirmeyi beraberinde getirmektedir (Apeso-Varano vd., 2015; Vanegas ve Abdelrahim, 2016; Guralnick, 2017). Bu süreçte ebeveynler çocuklarının tanısına uygun alacakları hizmetlere karar vermekle, hizmetleri koordine etmekle, uzmanlarla görüşmek için toplantılar düzenlemekle, mali kaynaklarını yönetmekle ilgili sorunları çözmek için sorumluluk almakta ve bu durum stres ve kaygı düzeylerinde artışa sebep olabilmektedir. (Lake ve Billingsley; 2000; Turnbull vd., 2006; Bailey vd., 2007; Resch vd.; 2010; Woodman, 2014). Alanyazında ebeveyn destek programları yaşanan güçlüklerle bir çözüm önerisi olarak sunulmaktadır (Coon vd., 2003; Azad, Blacher ve Marcoulides, 2013; Burke, 2013; Burke, Patton ve Taylor, 2016; Gershwin Mueller, Milian ve Lopez, 2009)

Ebeveyn destek programlarının geliştirilmesinin arkasında felsefi olarak; ebeveynlerin yaşadıkları stresin ve güçlüklerin azaltılarak bakım verme becerilerinin gelişmesinin önündeki engelin azaltılması yatmaktadır (Adesia ve Foreman, 1999; Olin vd., 2009; Burke, 2013; Burke, Patton ve Taylor, 2016; Munns vd., 2016). Alanyazında

biriken bilgi ve deneyim, ebeveyn destek programlarının etkisini artırma konusunda ne tür özelliklerin yer alması gerektiğine ilişkin çerçeve çizmektedir (Gershwin Mueller, Milian ve Lopez, 2009; Olin vd., 2009; Munns vd., 2016). Bu bakımdan konu iki başlık altında incelenmiştir. Bunlar; (1) ebeveynlerin güçlendirilmesinde kullanılabilecek yaklaşımlar, (2) ebeveyn destek programlarının özellikleri şeklindedir.

1.5.1. Ebeveynlerin güçlendirilmesinde kullanılabilecek yaklaşımlar

Geçmişte sosyal bilimler, sosyal fenomenleri ve sosyal sorunlar yaşayan toplulukları incelerken, katılımcıların günlük yaşam deneyimlerine mesafeli kalmıştır (BermúdezParsai vd., 2011). Bu tür araştırmalar, katılımcılarının çoğunun yaşam deneyiminden uzak ve bağlam dışı araştırma bulguları üretmiştir (BermúdezParsai vd., 2011). Bu yaklaşım post-modernist düşünürler tarafından sorgulanmış, araştırma ve müdahale geliştirmeye daha katılımcı ve kapsayıcı yaklaşımlar önerilmiştir (Freire 1994; Knowles, Holton ve Swanson, 2014). Bu bakış açıları, insan deneyiminin karmaşıklığını ve araştırmacılar ile araştırma katılımcıları arasında var olan güç farkını ele almaya, karşılıklı iletişimi kolaylaştırmaya çalışmıştır (Munns vd., 2016). Eylem araştırmaları bu bakımdan katılımcılarla ilişki kurmayı, gücü paylaşmayı, katılımı desteklemeyi, değişikliğe izin vermesi bakımından güçlendirme çalışmalarında kullanılan bir yaklaşımdır (Grant, Nelson ve Mitchell, 2008). Çalışmalarda katılımcıların özerklik, kendini yönlendirme, eleştirel düşünme yeteneklerini güçlendirmeye yönelik kullanılan bir diğer yaklaşım androgojidir (Knowles, Holton ve Swanson, 2014). Androgoji; bireyin ihtiyaç ve beklentilerinin gözetildiği, grup içinde herkesin değer gördüğü, saygı ve empatinin olduğu bir ortamda deneyimin işbirliğine dayalı olarak keşfedilmesidir (Çiçek, 2022). Freire (1994) ise güçlendirmeyi, bireyin içinde bulunduğu duruma eleştirel düşünme becerisi ile bakarak bakış açısını dönüştürmesi olarak ele almaktadır. Bu amaçla bireyin deneyimine ilişkin eleştirel değerlendirme yapması, güç ilişkisinin olmadığı bir ortamda diyalog kurabilmesi ve çözüme bu şekilde ulaşması savunulmaktadır (Darder, 1991; Freire, 1994).

Güçlendirme, toplumsal kaynaklardan eşit pay alamayan bireylerin bu kaynaklara daha fazla erişim ve kontrol kazanmaları için bir araya geldikleri, toplulukta karşılıklı saygı, eleştirel düşünme, özen gösterme ve grup katılımını içeren kasıtlı ve sürekli bir süreç olarak tanımlanmaktadır (Lawrencejacobson, 2006). DSÖ, Kalite Hakları

Girişimine (Quality Rights) ilişkin yayımladıkları raporda (2019) akran destek gruplarının yürütülmesi için sivil oluşumlara yönelik kalite standartları ve eğitimi oluşturmuştur. Kalite Hakları Girişimi dünya çapında, psikososyal, zihinsel veya bilişsel desteğe ihtiyaç duyan bireylerin haklarını geliştirmeyi amaçlamaktadır. Bu hedeflere ulaşmak için katılımcı bir yaklaşımı kullanan girişim, hedeflere ulaşmak için aşağıdaki eylemleri önermekte ve desteklemektedir:

- Etiketlenme ve ayrımcılıkla mücadele etmek ve insan haklarını ve iyileşmeyi teşvik etmek için kapasite geliştirmek.
- Ruh sağlığı ve sosyal hizmetlerde bakım kalitesini ve insan hakları koşullarını iyileştirmek.
- İnsan haklarına saygı duyan ve teşvik eden toplum temelli ve iyileşme odaklı hizmetler oluşturmak.
- Savunuculuk yapmak ve politika yapımını etkilemek için bir sivil toplum hareketinin gelişimini desteklemek.
- Engelli Hakları Sözleşmesi ve diğer uluslararası insan hakları standartlarına uygun olarak ulusal politikalarda ve mevzuatta reform yapmak.

Destek gruplarının/programlarının faydalarına ilişkin olarak raporda aşağıdaki maddeler sıralanmıştır:

- Bireyin mevcut durumu ve zorlukları hakkındaki duygu ve düşüncelerini özgürce ifade etmesi ve paylaşması için güvenli bir ortamın sağlanması,
- Zorlukların üstesinden gelmeyi ve umut ve iyileşmeyi desteklemek için fikir ve çözümler sağlamaya yardımcı olabilecek bilgi ve deneyimlerin paylaşılması ve benzer durumlarda başkalarından öğrenmesi,
- Yeni ilişkiler kurma ve sosyal destek ağlarını güçlendirme, izolasyon ve yalnızlık duygularını azaltmaya yardımcı olma fırsatı sağlaması,
- Grup üyelerinin kaynaklara ve desteğe erişmesine yardımcı olmak için mevcut topluluk kaynakları ve pratik destek hakkında bilgi paylaşımı yapılması,
- Genel sağlık ve esenliğe katkıda bulunması (WHO, 2019).

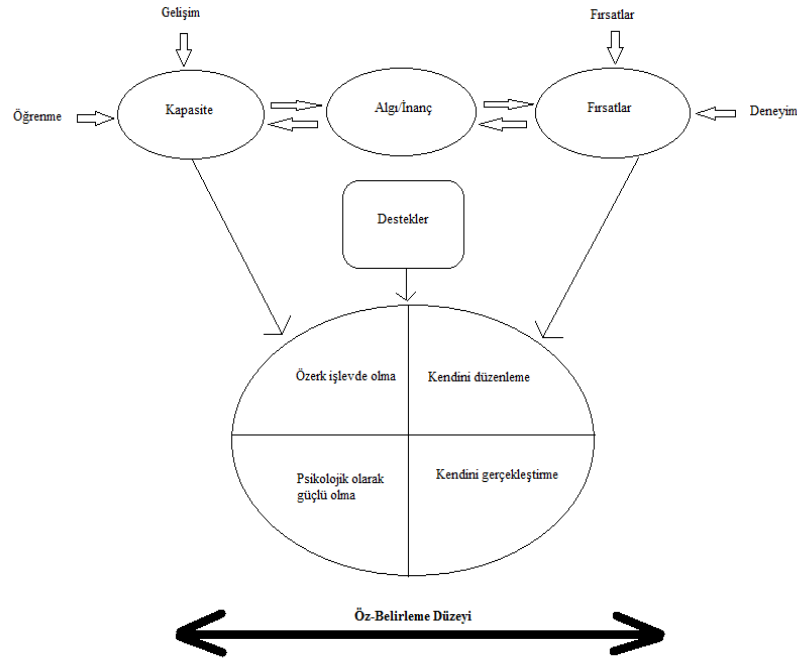
Zimmerman (1995)'ın psikolojik güçlendirme yaklaşımı, bireylerin kendi yaşamları üzerinde kontrol sahibi olmalarını ve çevrelerinde etkili olabilmelerini teşvik

eden bir süreç olarak tanımlanmaktadır. Bu yaklaşım, dezavantajlı gruplar ve bireyler için önemlidir ve onların kişisel ve sosyal yetkinliklerini artırarak toplumsal katılımlarını desteklemeyi hedeflemektedir. Zimmerman (1995) psikolojik güçlendirme sürecini; bireysel, organizasyonel ve topluluk güçlendirme olmak üzere üç boyutta ele almaktadır.

- *Bireysel güçlendirme:* Bireylerin kişisel kontrol, eleştirel farkındalık ve katılım düzeylerinde güçlenmesini içermektedir. Bu durum bireylerin yaşamlarındaki olaylar üzerinde kontrol sahibi olmalarını sağlamaktadır.
- *Organizasyonel güçlendirme:* Bireylerin örgütler aracılığıyla güç ve kontrol kazanmalarını içermektedir. Demokratik yapılar, kaynaklara erişim ve kapasite geliştirme bu kapsamda değerlendirilmektedir.
- *Topluluk güçlendirme:* Toplulukların kolektif eylem yoluyla güçlenmesini ve toplumsal değişim yaratmasını amaçlamaktadır.

Bireyin kendi gücünü ele alma ve psikolojik güçlenmesindeki etmenleri araştıran bir diğer teori öz-belirleme teorisidir. Öz-belirleme teorisi (Deci ve Ryan, 1985), bireyin motivasyonunu, kişilik gelişimini ve iyi olma halini açıklayan kapsamlı bir teoridir. Bu teori, bireyin kendi isteği/iradesi ile kararlar alması ve bu kararları almasını teşvik eden sosyal ve kültürel bağlamların ilişkisine odaklanmaktadır (Ryan, 2009). Öz-belirleme teorisinin özel eğitim alanında kullanımı, sosyal model ve insan hakları modelinin yükselişi ile yaygınlaşmıştır. Sakat bireylerin hak savunuculuğu alanında gelişmesi ve psikolojik güçlenmelerinin desteklenmesinde bu teoriden yola çıkılarak birçok müdahale programları geliştirilmiştir (Powers vd., 1996; Wehmeyer ve Shwartz, 1997; Bambara ve Gomez, 2001). Öz-belirleme teorisinin özellikleri şunlardır:

- *Özerk işlevde bulunma:* Bireyin dış müdahaleler olmaksızın davranması.
- *Psikolojik olarak güçlenme:* Bireyin kendini ilgilendiren konularda kontrol sahibi olması.
- *Kendini gerçekleştirme:* Bireyin kendi yeterlik ve yetersizliklerinin farkında olarak yaşamını sürdürmesi.
- *Kendini düzenleme:* Bireyin davranışlarının sonuçlarını değerlendirme ve gerektiğinde planlarını gözden geçirme yeteneği (Deci ve Ryan, 1985).



Görsel 1.1. Öz-belirleme işlevsel modeli (Wehmeyer vd., 2003)

Gibson (1995)'a göre, ebeveyn güçlendirme süreci, ebeveynlerin kendi ihtiyaçlarını karşılama, sorunlarını çözme ve yaşamlarının kontrolünü ellerinde tutma yeteneklerini tanıma, teşvik etme ve geliştirme sürecidir. Bu süreç dört temel bileşenden oluşur:

1. Çocuğun tanısını anlama ve kabul etme,
2. Kendi güçlü yönlerini, yeteneklerini ve kaynaklarını değerlendirerek kendilerini ve durumlarını eleştirel bir şekilde yansıtabilme,
3. Savunuculuk yoluyla çocuklarının bakımının sorumluluğunu üstlenmek ve sağlık sistemi ile başa çıkmayı öğrenme,
4. Zaman içinde çabalarında sebat etme.

Bu yaklaşımlar, güçlendirme ve ebeveyn güçlendirilmesinde temel alınan bakış açılarından sadece birkaçını sunmaktadır. Temel alınan bu bakış açılarının ortak özellikleri ebeveynlerin yaşadıkları güçlükleri tanımlayabilme, sorunlarını çözmek amacıyla kaynak üretebilme ve harekete geçebilme, yaptıkları seçimlerin sonucunun sorumluluğunu alabilmeleri için kendilerine ve çevrelerine ilişkin eleştirel farkındalık

geliştirebilecekleri destek ortamlarının oluşturulmasını kapsamaktadır. Erken çocuklukta özel eğitim kapsamında sunulacak destek/müdahale programları da benzer bir anlayışla ailelerin yaşadığı stres kaynaklarına yönelik çözüm üretmeyi içermektedir. Guralnick (2001) geliştirdiği Gelişim Sistemleri Modeli (Developmental Systems Model) ile erken müdahale hizmetlerinin başarılı sonuç vermesi için kritik sayılabilecek bileşenleri ve izlenecek süreci gelişimsel bakış açısına dayalı olarak modellemiştir.

Gelişim Sistemleri Modeline göre erken müdahale hizmetlerinin başarılı gerçekleştirilmesi için çocuğun ailesi ile kurduğu etkileşim örüntüleri, bütünleşme, katılım değerlendirilmesi gereken bileşenlerdir. Bütünleşme ve katılım ailenin ve çocuğun ihtiyaçlarını disiplinlerarası anlayışla değerlendirerek, bütünleşme ve katılımlarının önündeki engelleri kaldıracak stratejiler geliştirmeyi ve bireyselleştirilmiş müdahale programları hazırlamayı ve uygulamayı içermektedir. Ailenin çocuğu ile kurduğu etkileşim örüntüleri ise; ebeveyn-çocuk etkileşimi, ebeveynlerin çocuğun gelişimi için deneyim fırsatlarını oluşturması, bakım ve güvenliğin sağlanması olarak sıralanabilir. Ailenin çocuğu ile kurduğu etkileşim örüntülerinin güçlendirilmesine yönelik yapılacak değerlendirmede risk faktörlerinin belirlenmesi gerekmektedir. Bu riskler; çocuğun ailesi ile kurduğu etkileşim örüntülerinin uygun olmamasına dayalı gelişimsel riskler; çocuğun özelliklerine dayalı biyolojik riskler ve ailenin içinde bulunduğu koşullara dayalı çevresel risklerdir (Guralnick, 2001). Biyolojik riskler, çocuk eğer biyolojik olarak farklı gelişim gösteriyorsa; çocuğun özellikleri nedeniyle ortaya çıkan stres kaynaklarına müdahale edilmesini gerektirmektedir. Aile sistemi için stres yaratan etkileri; (1) aileye çocuklarının farklı ihtiyaçlarına ilişkin bilgi sunulması, (2) ailenin yaşadığı güçlükler göz önünde bulundurularak önceliklerine odaklanması, (3) bakım ve hizmet için gereksinim duyduğu kaynakların belirlenmesi ve (4) çocuğun güvenliği ve gereksinimleri doğrultusunda ebeveynin güçlendirilmesine yönelik destekler sunulması yoluyla azaltılabilmektedir. Çevresel riskler, ailenin ekonomik ve sosyal koşulları, ebeveynlerin kişisel özellikleri nedeniyle çocukları ile kurdukları etkileşim örüntülerini etkilemektedir. Gelişimsel Sistem Modeline göre, bu risk faktörlerinin kontrol edilmesine yönelik yapılacak müdahaleler gelişim riskinin azaltılmasında rol oynamaktadır (Guralnick, 2001).



Görsel 1.2. Çocuğun özelliklerine dayalı biyolojik riskler (Guralnick, 2001)



Görsel 1.3. Ailenin özelliklerine dayalı çevresel riskler (Guralnick, 2001)

Gelişimsel Sistemler Modeli, ailelerin ve çocuğun yaşadığı biyolojik ve çevresel stres kaynaklarının belirlenmesi ve bu sayede çocuğun gelişimsel risklerinin önlenmesine yönelik müdahale planlarının oluşturulması için çerçeve oluşturmaktadır.

Çocuk gelişiminde ebeveynin rolü düşünüldüğünde, ebeveynin güçlendirilmesi çocuğun gelişimi açısından kritik öneme sahiptir (Guralnick vd., 2008; Dunst ve Espe-

Sherwindt, 2016). Farklı gelişim gösteren çocukların ebeveynleri, hem tarihsel süreçte farklılıklara yönelik ayrımcı bakış açısının yarattığı olumsuz etiketlerle, toplumsal ilişkilerde yaşadıkları eşitsizlikle (Cantwall, Muldoon ve Gallagher, 2015; Neely-Barnes vd., 2010) hem de çocuklarının özel ihtiyaçlarına uyum sağlama ve uygun kaynaklara ulaşma sürecinde çeşitli stres faktörleri ve güçsüzleşmelerle karşı karşıya kalmaktadır (Resch vd., 2010; Estes vd., 2013; Woodman, 2014). Bu kapsamda ebeveynlerin güçlendirilmesi sürecinde onlarla kurulacak ilişkinin güvene ve iş birliğine dayalı olması, demokratik bir alan sunulması önemli olarak değerlendirilmektedir.

1.5.2. Ebeveyn destek programlarının özellikleri

Ebeveyn destek programları; ebeveynlerin güçlenmeleri, öz yeterliklerini kazanmaları amacıyla ihtiyaçlarına yönelik paylaşım yapmalarını sağlayan grup ya da birebir eşleşmelere dayalı etkileşimleri içermektedir (Olin vd., 2009; Burke, 2013). Ebeveyn destek programları benzer ihtiyaçları tanımlanan çocukların ebeveynlerinin sosyal-duygusal ve pratik öneriler açısından desteklenmesini içermektedir (Olin vd., 2009). Ebeveyn destek programları; bu programlara katılan ebeveynlerin ebeveynlik becerilerini geliştirme, toplumsal kaynakları çocukları ve kendileri için kullanabilme, erken müdahale hizmetlerini yönetebilme, özel eğitim ve bireyselleştirilmiş eğitim program toplantıları ve yerel hizmet sağlayıcılar hakkında bilinçlenmelerine katkı getirdiği belirtilmektedir (Brookman, 1988; DeHoff vd., 2016). Ebeveyn destek programlarına katılan ebeveynler, benzer deneyimleri paylaşabilmenin, kendilerini duyulmuş, anlaşılmış hissetmelerini sağladığını belirtirken, başka bir ebeveyne destek sunmanın kendilerine öz değer, anlam ve tatmin duygusu yaşattığını değerlendirmektedir (Lee vd., 2023).

Ebeveyn destek programları formal ve informal olmak üzere çeşitli şekillerde sunulmaktadır. Yerel kaynakların kullanıldığı ebeveynlerin gönüllü olarak informal bir şekilde bir araya geldikleri programlar (Gershwin Mueller, Milian ve Lopez, 2009), sivil toplum kurumları/özel kurumlar, üniversiteler ve yerel yönetimlerin işbirliği ile gerçekleştirdiği programlar (Magana, Lopez ve Machalicek, 2017; Luelmo ve Kasari, 2021) bilimsel araştırmalar kapsamında tasarlanan ve farklı araştırma yöntemleri ile etkisi ve/ya etkililiğin incelendiği programlar (Zuurmond vd., 2018; Meadan vd., 2020; Lee, Meaden ve Oyunbaatar, 2022; Sharma, Govindan ve Kommu, 2022) bulunmaktadır. Alanyazında uzmanların ebeveyn ihtiyaçlarına yönelik hazırladığı,

uzmanın ebeveynleri (Sharma, Govindan ve Kommu, 2022; Zuurmond vd., 2018) ya da uzmanın eğittiği ebeveynlerin, uzman mentörlüğünde diğer ebeveynlere sunduğu programlar (Lee, Meaden ve Oyunbaatar, 2022; Meadan vd., 2020; Magana, Lopez ve Machalicek, 2017; Luelmo ve Kasari , 2021) bulunmaktadır.

Aile Destek Araştırma ve Eğitim Merkezi (Family Support Research and Training Center, [FSRTC]), farklı gelişim gösteren çocuklara ve sakat yetişkinlere yaşam boyu destek sağlayan ailelerin ihtiyaçları ve deneyimleri hakkında sentez ve bilgi üretmeye odaklanan bir araştırmacı işbirliğidir. FSRTC'nin yayımladığı, Grossmann vd. (2018) hazırladığı “Amerika Birleşik Devletleri'nde Aile Bakım Desteği Araştırması: Stratejik Bir Plan” (Research on Family Caregiving Support in the United States: A Strategic Plan) raporunda aile destek programları, bakım verenler arasında sosyal ve duygusal destek, süreç yönetiminde pratik ve yeni bilgi desteği, ihtiyaca yönelik ekipman veya hizmet sağlayarak bakım verenleri güçlendirmek olarak tanımlamaktadır. Yayımlanan raporda nüfus, sosyal ve ekonomik bağlamda ailede bakım verenlerin ihtiyaçlarına cevap vermek için müdahaleler geliştirmek, uygulamak, değerlendirmek ve genişletmek için daha fazla araştırmaya ihtiyaç olduğu belirtilmektedir. Alanyazında, mevcut araştırma yöntemlerinin geliştirilmesi, yeni analiz biçimlerinin bakım, müdahaleler ve aileleri desteklemeyi amaçlayan politikaların, programların ve hizmetlerin etkisinin belirlenmesi ve etkisinin daha derin bir şekilde anlaşılmasına yönelik araştırmalar yapılmasına ihtiyaç olduğu ifade edilmektedir. Grossman vd. (2018) raporda müdahale ve destek programlarına ilişkin umut verici uygulamaların belirlenmesi ve kanıt temelli çalışmaların artması yönünde öneriler geliştirmiştir. Bu kapsamda raporda umut vaad eden çalışma odakları; bağlantı ve ortaklık, keşif ve navigasyon, ekipman ve hizmetler olmak üzere üç başlıkta incelenmiştir:

Bağlantı ve ortaklık odağında umut verici uygulamalara ilişkin unsurlar; akran liderliğinde müdahale, destek grupları ve savunuculuk becerilerinin çalışıldığı programlardır. Bağlantı ve ortaklık odağındaki yürütülen programlarda sunulan desteklerin; bakım verenin stres düzeyinin azalması amacıyla, sosyal duygusal destek alma, hizmetleri planlama ve süreç yönetimine yönelik bilgi ve savunuculuk desteği sunma açısından olumlu sonuçlar gösterdiği belirtilmektedir (Heller ve Caldwell, 2006; Pickett-Schenk vd., 2006; Forducey vd., 2009; Mueller, Milian ve Lopez, 2009; Magana, Lopez ve Machalicek, 2017)

Keşif ve navigasyon odağında umut verici uygulamalar; sistem kaynaklarının etkin kullanılması konusunda bakım verenlere destek sunan programlara odaklanmıştır. Bu kapsamda, bireyin yaşadığı zorluğa ilişkin bireyselleşen çözüm önerileri geliştirmeye ve doğru kaynağa yönlendirmeye yönelik çalışmalar yapılmaktadır (Dixon vd., 2011, Kwak vd., 2011).

Ekipman ve hizmet sağlama odağında umut verici uygulamalara ilişkin unsurlar, bakımverenlere dinlenme, ulaşım, yardımcı teknoloji ya da yaşam kolaylaştıran araçlara ulaşma konusunda destek ağı oluşturan yapılardır (Magana, Lopez ve Machalicek, 2017).

Ebeveynden ebeveyne destek programları, aile destek hizmetlerinin ailenin tercihlerine göre kişiselleştirilmesi için benzersiz bir model sunmaktadır. Ebeveynden ebeveyne destek programları, ebeveynleri bilgi ve destek yoluyla güçlendirerek sağlık bakım hizmetlerini tamamlayabilir ve kapsamlı bir aile destek sisteminin temel bir bileşeni olarak değerlendirilebilir (Santelli, Turnbull ve Higgins, 1997). Ebeveynler, ebeveynden ebeveyne desteği sosyal duygusal destek, hak savunuculuğu açısından güçlenme ve pratik bilgi edinme aracı olarak faydalı bulduklarını belirtmektedir (Burke, 2013; Magana, Lopez ve Machalicek, 2017).

Shilling vd. (2013) ebeveynden ebeveyne destek grupları ile yürütülen dokuzu nitel, yedisi nicel biri karma yöntem kullanılarak gerçekleştirilmiş 17 araştırmayı derlemiş ve sonuç olarak ebeveyn destek gruplarının etkisini değerlendirmiştir. Nitel çalışmaların analizine dayalı olarak ebeveynden ebeveyne destek gruplarının katılımcılara (1) paylaşılan sosyal kimlik, (2) başkalarının deneyimlerini öğrenme, (3) kişisel gelişim ve (4) başkalarını destekleme alanlarında olumlu etkilerinin olduğu belirlenmiştir. Nicel çalışmaların analizine ilişkin olarak da çalışmaların bazılarında ebeveynlerin iyi olma haline ilişkin olumlu veriler olmasına karşın, tüm çalışmalarda buna ilişkin tutarlı bir veri olmadığı belirtilmiştir.

Lee vd. (2023), otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuğu olan ebeveynlere sunulan ebeveynden ebeveyne destek programlarının araştırma konusu olduğu 25 çalışmayı derlemiştir. Demografik özellikleri heterojen olan 141 destek sunan, 747 destek alan ebeveynin sosyal geçerlilik verisi incelenerek sonraki çalışmalara öneri geliştirmesi hedeflenmiştir. Araştırmaların yarısı ebeveynden ebeveyne destek sunmaya odaklanırken diğer yarısının ebeveynlerin eşleşme ve destek sunma becerilerine

odaklandığı belirtilmiştir. Araştırmada bağımsız değişkenler; psikoeğitim, duygusal destek, beceri geliştirme olmak üzere üç kategoride sınıflandırılmıştır. Araştırmaların altısı psikoeğitim kapsamında çocuk gelişimi, özel eğitim hizmetleri, hak savunuculuğu gibi konularda bilgi ve yönlendirmeyi, dokuzu sosyal duygusal destek kapsamında ebeveynlerin birbirleri ile duygu ve deneyimlerini paylaşmasını, 11'i ise beceri geliştirme kapsamında, ebeveynlerin ebeveynlere öğretim yöntem ve tekniklerini aktarmasını içermektedir. Araştırmalarda bağımsız değişkenlerin görüşme, gözlem, uygulama güvenirliği ve öz değerlendirme kullanılarak ölçüldüğü belirtilmektedir. Sosyal geçerlik açısından 19 çalışmanın değerlendirildiği araştırmada, katılımcıların görüşleri memnuniyet ya da değişiklik önerme şeklinde gruplandırılmıştır. Memnuniyet duyan katılımcılar; ait hissetmek, bilgi ve becerilerindeki gelişimlerini ifade ederken, değişiklik öneren katılımcılar planlama konusunda yaşanan zorlukların yanı sıra, öğretim tekniklerine ilişkin bilgileri bir ebeveynden almak yerine uzmandan almayı tercih ettiklerini belirtmiştir.

Ebeveynlerden ebeveynlere destek sunma modelinin nasıl olması gerektiği, sunulan desteğin sıklığı, hedeflere ulaşılabilirlik ve sosyal geçerlilik konusunda alan yazında boşluk olduğu belirtilmektedir (Lee vd., 2023). Özellikle birebir eşleşmelerin olduğu ebeveyn destek programlarında deneyimli ebeveyn ve destek alan ebeveynin eşleşmelerinin neye göre yapılacağı programın etkisini belirlemektedir. Ainbinder vd., (1998), ebeveynlerden ebeveynlere destek programlarına katılan ebeveynlerin deneyimlerini niteliksel olarak incelediği araştırmada 24 destek alan ebeveynle yarı yapılandırılmış görüşmeler yapmıştır. Bu araştırma başarılı eşleşmelerin deneyimli ebeveynin kurduğu ilişkiye bağlı olduğunu göstermektedir. Bu ilişkideki özellikler katılımcılar tarafından (1) aynılığın hissedilmesi, (2) öğrenmeyi ve büyümeyi sağlayan durumların karşılaştırılması, (3) sunulan desteğin sürekliliği ve (4) desteğin karşılıklı hissedilmesi şeklinde belirtilmiştir. Bu ilişkinin geliştirilmesi için deneyimli ebeveynlerin sahip olması gereken beceriler; etkin dinleme, yargısız olma, deneyimin içindeki olumlu noktaları görebilme, sürece eşlik edebilme, doğru olanı bulmada akıcılık kazanmasına destek olmak olarak sıralanmaktadır (Olin vd., 2009; Dodds ve Singer, 2017). Güven ilişkisi kurulması destek alan ebeveynin aidiyet hissetme, anlaşılma, güvende hissetme ve yetkinlik kazanmasına olanak tanıyarak güçlenmesini, ilişkilerinde eşitliği ve karşılıklılığı deneyimleme fırsatı bulmalarını sağlamaktadır (Brookman, 1988).

Dodds ve Singer (2017) alışmalarında Ebeveynden Ebeveyne (Parent to Parent, [P2P]) programı kapsamında farklı gelişim gösteren çocuęu olan ebeveynlere destek sunmaları için eğitilen ebeveynlerin seçim kriterlerini incelemiştir. P2P, farklı gelişim gösteren veya saęlık ihtiyaçları olan çocukların ebeveynlerine daha deneyimli, eğitilmiş bir destek ebeveyni ile birebir eşleşme yoluyla bilgi ve duygusal destek saęlayan informal bir destek programıdır. P2P destek programları birçok ABD eyaletinde bulunmaktadır ve uluslararası olarak geliştirilmektedir. P2P destekli ebeveyn programı; küçük gruplar halinde sunulan ve 6 ila 10 saat süren, aktif dinleme, kültürel çeşitlilik, hikaye paylaşma, gizlilik ve yerel kaynaklar gibi konuları içeren uygulamalardır. Destek arayan ebeveynin eşleşmesi için ebeveynin ihtiyaçları ve endişeleri program koordinatörü tarafından informal bir şekilde değerlendirilerek eşleşme yapılmaktadır. Araştırma kapsamında seçim kriterlerini belirlemek amacıyla 10 program koordinatörü ile görüşme gerçekleştirmiştir. Program koordinatörlerinin dokuzu, geçmişte ebeveynden ebeveyne destek programından yararlanmış, farklı gelişim gösteren çocuęu olan ebeveynlerdir. Program koordinatörleri, destek sunabilmek için eğitim almaya gönüllü olan deneyimli ebeveynleri değerlendirirken, çocuklarının tanısını kabul etme, deneyimini paylaşmaya istekli olma ve olumlu bir bakış açısı ile geleceęe ilişkin hayal kurabiliyor olmanın önemli birer kriter olduğunu değerlendirmiştir. Program koordinatörleri, destek sunmaya gönüllü olan ebeveynin, hikayesini paylaşırken çok fazla “ben” demesi, ses tonu, duygu yükü ya da çok fazla özür dilemesi gibi, henüz destek sunmaya hazır olmadığını düşündüren özellikleri değerlendirdiklerini belirtmiştir. Ebeveynlerin duygusal acıya kapılmadan hikayelerini anlatabilmelerinin ve dinleme becerilerini sergileyebilmelerinin, seçim yapmalarında rol oynadığını belirtmiştir.

Olin vd., (2009) yaptıkları çalışmada, toplum temelli katılımcı bir araştırma yaklaşımı ile ebeveynlerin güçlendirilmesi üzerine çerçeve model sunan yinelenerek geliştirilen PEP programının özelliklerini anlatmıştır. Program, ebeveyn katılımın destek süreçlerine devam olasılığını, ebeveyn-çocuk ilişkilerini iyileştirmeyi, ebeveyn stresini azaltmayı ve davranış ve akademik sonuçları iyileştirmeyi ortaya çıkaran araştırmaları temel alarak ebeveyn güçlendirmesinin önemine odaklanmıştır. Ebeveyn güçlendirilmesinin bir süreç olduğunun altı çizilen çalışmada, ebeveynlerin programa katılımının etkisine ilişkin deneyimler aktarılmıştır. Ebeveynlerin katılımını etkileyen

etmenler; ebeveynlerin programın getireceği yararın üstün olmasına ilişkin beklentileri ve inançları, destek alması konusunda destekleyici sosyal bağlantılarının olması, ruh sağlığına ilişkin tutumları ve harekete geçmek için sahip olduğu öz yeterliliğin düzeyi olarak sıralanmıştır. Destek sunan savunucu ebeveynlere, sıralanan etmenleri göz önünde bulundurarak destek alan ebeveynin programa katılımını teşvik edecek şekilde yaklaşımları konusunda eğitim verilmektedir. PEP programı ebeveynlerin mevcut davranışlarında değişim oluşturmayı ve çocuklarını kabul etme ve desteklemeye yönelik motivasyonlarını etkin hale getirmeyi amaçlamaktadır. Ancak ebeveynlerin programa katılım sürecini etkileyen bireysel özelliklerin ötesinde ekonomik, politik, yasal mevzuat gibi sistemsel özelliklerin bulunduğu göz önünde bulundurarak, programın hızlı bir değişim yaratmasını beklemek yerine, bir kültür olarak kök salmasının önemi vurgulanmıştır.

Desteklerin süresine ilişkin ortaklaşan bir kural olmadığı gibi, ortalama olarak ebeveyn destek programlarının sekiz hafta ve en az dört görüşme olmak üzere altı-on saat arasında destek sunmayı içerdiğine ilişkin bulgular bulunmaktadır (Grossman vd., 2018). Destekler yüz-yüze, telefonla, çevrimiçi topluluklarda sunulabilmektedir (Kouri vd., 2006; McCabe, 2008; Ahmed ve Sands, 2010; Kaunonen, Hannula ve Tarkka, 2012; Dababnah vd., 2021). Son yıllarda artan çevrimiçi sosyal destekler, mekan ve zamana dayalı erişim sorunlarının önüne geçerek, farklı gelişim gösteren çocuğa olan ebeveynlere kapsayıcı bir çözüm olarak değerlendirilmektedir (Park, Kim ve Steinhoff, 2016). Çevrimiçi sosyal destek ağı oluşturmak, ebeveynlerin izolasyon deneyimini azaltmak konusunda destekleyici bir unsur olarak belirtilmektedir (Baumbushc, Mayer ve Sloan-Yip, 2018). Yine de çevrimiçi sosyal desteklerin etkisine ilişkin yeterli çalışmanın olmadığı görülmektedir (Niela- Vile'n vd., 2014). DeHoff vd. (2016) yaptıkları araştırmada sağlık sorunları yaşayan çocuğa sahip ebeveynlerin destek arama ve duruma uyum sağlama süreçlerinde çevrimiçi desteklerden yararlanmalarını inceledikleri derleme çalışmasında, son yıllarda genç ebeveynlerin ebeveyninden ebeveyne desteği en çok dijital medya, özellikle de sosyal medya aracılığıyla ulaştıklarını belirtmektedir. Aileleri bilgilendirmek, eğitmek ve desteklemek isteyen program ve uygulamaların ebeveynlerin duygusal uyumlarını ve çocuklarına bakma ve hizmetlere erişme konusundaki pratik becerilerini kolaylaştırmak için dijital kaynaklar

aracılığıyla sosyal destek bulmalarına ve kullanmalarına yardımcı olacak stratejiler geliştirmelerinin önemli olduğu vurgulanmıştır.

Niela-Vile'n vd. (2014) internet tabanlı akran destek müdahalelerini ve ebeveynler için sonuçlarını inceledikleri derleme çalışmasında 38 çalışmayı incelemiştir. İncelenen çalışmalardan 16'sında internet tabanlı müdahale araştırmacılar tarafından geliştirilmiş, 22 çalışma ise herhangi bir kişinin katılabileceği mevcut internet akran destek gruplarını kullanmıştır. Çalışmaların 16'sı annelere, beşi her iki ebeveyne ve yedisi babalara odaklanmıştır. İncelenen çalışmaların çoğunluğu 2000 yılından sonra yayımlanmış ve 20'si Kuzey Amerika, beşi Avustralya, 12'si Avrupa ve bir tanesi Avustralya ABD işbirliği içinde yürütülmüştür. Çalışmaların beşinde müdahalenin bir teoriye dayandığı, bunların; sosyal destek teorisi, ebeveynliğe geçiş, öz-belirleme, stresle başa çıkma modeline dayandığı, geriye kalan 11 müdahalenin önceki araştırmalara ve alanyazına dayalı olarak geliştirildiği belirtilmiştir. Derleme araştırmasının sonuçları, annelerin akran desteği, duygusal destek, bilgi ve sosyal ağa katılımlarının, babaların ise, babalığa geçiş, babalıklarının onaylanması, bilgilendirme ve mizahi iletişim kurma fırsatlarının desteklendiği yönündedir. Her iki ebeveynin katılımına açık olan çalışmalarda annelerin internet tabanlı akran destek gruplarına babalardan daha fazla katılım gösterdiği belirtilmektedir. İnternet tabanlı müdahalelerin anonim isim kullanarak hassas konuları tartışmayı kolaylaştırmasının yanında, yanlış uygulamaların önlenmesi ve paylaşılan bilgilerin geçerliliğinin doğrulanmasının kritik önem taşıdığı belirtilen çalışmada, uzman veya meslekten olmayan bir moderatörün sürecin yürütülmesine olan etkisinin değerlendirildiği ek araştırmalara ihtiyaç olduğu belirtilmiştir.

Dünyanın farklı yerlerinde, farklı işbirlikleri ile ebeveyn destek programları sürdürülmektedir. DSÖ'nün yayımladığı raporda dünyanın birçok yerinde yürütülen güçlendirme odağında destek gruplarının deneyimlerine yer verilmiştir (WHO, 2019).

İngiltere'de ebeveynlerin 1970 yılında kurdukları Connect oluşumu üzerinden yapılandırılmış ve bir hayır kurumu tarafından sunulan ebeveynlerden ebeveyne destek grubundaki hem destek sunan (n=13) hem destek alan ebeveyn (n=26) katılımcılarla yürüttükleri çalışmada; tüm katılımcılar için sürecin psikolojik stresin azaltılmasında ve farklı gelişim gösteren çocuklarının ihtiyaçlarına ilişkin baş etme stratejileri geliştirmelerinde olumlu etkisi olduğu belirtilmektedir (Braya vd., 2017).

Ghana’da cerabral palsili çocuęu olan ebeveynlere, uzman tarafından sunulan bilgi eřlięinde ebeveynlerin birbirlerine sosyal destek sunduęu programın ebeveynlerin iyi olma hallerine olumlu etkisi olduęu belirtilmiřtir. Ebeveynlerin dūřuk dūzeyde bilgi, yūysek dūzeyde etiketlenme, fiziksel ve duygusal olarak çocuklarının ōtekileřtirilmesi, zor aile iliřkileri ve bakım verenin tūkenmiřlięi ortak konular olarak belirtilmiřtir. alıřma sūresince ebeveynlerde çocuklarının durumuna iliřkin gereki bilgi edinme, çocuklarının durumuna iliřkin olumlu bakıř aısı geliřtirme ve destek grubu sayesinde “*yalnız olmadıklarını bilme*” sayesinde iyi olma hallerinde artıř deęerlendirilmiřtir (Zuurmond vd., 2018).

in’de yapılan bir dięer arařtırmada otizm spektrum bozukluęu (OSB) tanılı çocuęu olan annenin kurduęu ōzel bir sivil toplum ōrgūtū ve devlet tarafından iřletilen bir hastane iřbirlięi ile sunulan ebeveynden ebeveyne destek programının etkisine iliřkin ebeveynlerin gōrūřleri deęerlendirilmiřtir. Halen devam eden destek oturumları yılda 4-11 oturum arasında deęiřmektedir. Programın katılımcıları yařları ū-sekiz arasında deęiřen çocuęu olan 40 ebeveyn ve yařları sekiz-14 arasında deęiřen çocuęu olan 25 ebeveynin katılımı ile gerekleřmektedir. Bu oturumlarda ebeveynlere evde mūdahaleye iliřkin bilgi verilmesinin yanı sıra, sosyalleřebilecekleri etkinlikler de sunulmaktadır. alıřmada 43 ebeveynle yarı yapılandırılmıř gōrūřmeler yapılmıřtır. Arařtırma sonucu ebeveynlerin toplumdaki kořullarla kıyaslandığında daha eřit ve daha az ayrımcı bir iliřki ierisinde birbirlerinden ōęrendiklerini ve çocuklarının haklarını savunma konusunda cesaret kazandıkları ortaya konmuřtur (McCabe, 2008).

Ebeveyn destek programları, farklı geliřim gōsteren çocuęu olan ebeveynlerin kūltūrel olarak azınlık olmasına baęlı olarak yařadıkları dezavantajları azaltmak amacıyla da kullanılmaktadır.

Gershwin Mueller, Milian, ve Lopez (2009) ebeveynden ebeveyne destek grubuna katılan farklı geliřim gōsteren çocuęu olan sekiz Latin anneyle yaptıkları gōrūřmede, programa iliřkin destek grubunun; aile gibi hissetme, pratik bilgi kaynaęı olma ve duygusal destek alma konusunda fayda saęladığını belirtmiřtir. Okul sisteminin ebeveynlere saęlayamadığı bilgiyi, kendi grupları aracılığıyla edindikleri ve okul sistemine katılımlarının bu anlamda arttığı bulgusu ortaya ıkmıřtır.

Magana, Lopez ve Machalicek (2017), Latin ailelerinin kūltūrel ve dil engeli nedeniyle hizmetleri almada yařadıkları sorunlara ōzūm olarak bir model

oluşturmuştur. Kültürel uyarlamasını yaptıkları ebeveyn destek programını, destek sunmak için işe aldıkları, 22 Latin kökenli ve farklı gelişim gösteren ebeveyne sunmuşlardır. Ardından programı tamamlayan ebeveynlerin, destek arayan ebeveyne uzman mentörlüğünde destek sunma süreci değerlendirilmiştir. Ebeveynler hak savunuculuğu konusunda bilgi edindiklerini ancak harekete geçmek için yeterli cesaretlerinin henüz gelişmediğini bildirmiştir.

Ebeveyn destek programlarının özelliklerinin geniş bir spektruma yayıldığı söylenebilir. Yukarıdaki bilgiler ışığında, ebeveyn destek programları Tablo 1.1.'de özelliklerine göre sınıflandırılmaya çalışılmıştır. Bu sınıflandırma araştırmacının okumaları ile sınırlıdır.

Tablo 1.1. Ebeveyn destek programlarının sınıflandırılması

Ebeveyn Destek Programlarının Sınıflandırılması			
Hedef kitle:	Anneler (daha çok)	Babalar	Kardeşler
Amacı:	Ebeveynlik becerilerini güçlendirme	Psikolojik güçlendirme (pratik bilgi, hak savunuculuğu, sosyal-duygusal destek)	Ekipman/hizmet kaynağı sağlama
Destek içeriği:	Eğitsel içerik odaklı	Deneyim paylaşım odaklı	Hibrit modeller
Destegın sunulma biçimi:	Bire-bir/grup	Ebeveyn liderliđi /uzman liderliđi	İnternet tabanlı/telefon/yüz yüze

Ebeveyn destek programlarına ilişkin yapılacak çalışmalarda, kaledeki tüm bireylere yönelik genişletilmesine, yeni araştırma yöntemleri kullanılarak ihtiyaçların derinlemesine belirlenmesine, farklı teori ve bakış açılarının temel alınarak destek modellerinin geliştirilmesine ve bu kapsamda kanıt temelli uygulamaların geliştirilmesine ihtiyaç bulunduğu belirtilmektedir (Neely-Barnes vd., 2010; Burke, 2013; Apesoa-Varona vd., 2015; Gorsmann vd., 2018)

1.6. Araştırmanın Amacı

Araştırmanın amacı, erken çocuklukta çocuğu yeni tanı alan ebeveynlerin, deneyimli ebeveynler tarafından desteklenebileceği, Koza Ebeveyn Deneyim Ebeveyn Destek Programının geliştirilme sürecinin incelenmesidir. Koza Ebeveyn Deneyim Ebeveyn Destek Programında destek sunan deneyimli ebeveynler kelebek ebeveyn, çocuğu yeni tanı almış ve destek alan, ebeveynler tırtıl ebeveyn olarak isimlendirilmiştir. Eylem araştırması ile desenlenen bu araştırmada, kelebek ebeveynlerin sürece etkin katılımları ve bu yolla güçlenmeleri hedeflenmektedir. Kelebek ebeveynle kurdukları etkileşimler sonucu tırtıl ebeveynlerin de güçlendirilmesi hedeflenmektedir. Süreçte, deneyimli ebeveynlerin yaşadıkları sorunları tanımlamaları, sorunlara yönelik çözüm önerileri geliştirmeleri, geliştirdikleri çözüm önerilerini deneyimlemeleri ve deneyimlerini yansıtmaları temel alınarak, ebeveyn deneyim ebeveyn destek programı geliştirme süreci incelenirken aşağıdaki sorulara yanıt aranmıştır.

1. Erken dönemde çocuğu yeni tanı alan ebeveynler ne tür zorluklarla karşılaşmaktadır?
2. Kelebek ebeveynler destek sunacak olsa, kendi deneyimlerinden yola çıkarak erken dönemde yaşadıkları zorlukları kolaylaştırmak için ne önermektedir?
3. Kelebek ebeveynlerin destek sunma sürecini yürütebilmesi için ne tür becerilere ve araçlara ihtiyacı vardır?
4. Kelebek ebeveynler ve tırtıl ebeveynlerin Koza Ebeveyn Deneyim Ebeveyn Destek Programına ve koza etkileşimlerine ilişkin deneyimleri nelerdir?

1.7. Önem

Tüm çocuklar, sevgi dolu, kendilerine karşı saygı, kabul ve anlayış duyulan bir ortamda gelişmeyi ve büyümeyi hak etmektedir. Farklı gelişim gösteren çocuklar çeşitli nedenlerle bu haktan tam anlamıyla yararlanamamaktadır. Ebeveynlerin farklılığı ya da tanıyı kabul etmekte, yaşamlarındaki yeni durumun getirdiği yeni sorumluluklara uyum sağlamakta zorluk yaşadıkları bilinmektedir. Bunun en önemli nedenlerinden biri ebeveynlerin farklılığa ya da tanıya ilişkin algıladıkları olumsuz etikettir. Farklı gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynler, çocuklarının tanısı nedeniyle, toplumsal olarak dolayısıyla ayrımcılığın öznesi haline gelmektedir. Bu durum onların çocuklarının farklılığını kutlamalarına engel olmakta, sosyal izolasyon, umutsuzluk, çaresizlik,

depresyon yaşamalarına, öz-benlik ve öz-yeterlik düzeylerinin düşmesine, toplumsal ilişkilerde eşitsizlik yaşamalarına neden olmaktadır. Bu nedenlerle ilişkili olarak ebeveynlerin yaşadıkları stres yükü, çocuklarının gelişimlerini desteklemeleri için gerekli olan nitelikli etkileşim davranışlarını olumsuz yönde etkileyen çevresel bir risk faktörü olarak ortaya çıkmaktadır.

Erken çocuklukta özel eğitim alanının hedefi çocuğun gelişimsel farklılığı nedeniyle gelişen gelişimsel riskleri ve bu kapsamda aile sisteminin yaşadığı zorlukları azaltmaktır. Bu kapsamda, çocuğun gelişiminin desteklenmesi için bakım verenlerin güçlendirilmesi önemlidir. Geliştirilen destek programlarının ebeveynlerin yaşadığı stres yükünün kaynağını eksiklik bakış açısı yerine, sosyo-kültürel ve tarihsel bakış açısından değerlendirilmesinin sorunun kaynağının anlaşılmasında önemli olacağı düşünülmektedir.

Geçmiş deneyimlerine dayalı olarak ebeveynlerin yaşadıkları stres kaynaklarının değerlendirilmesi ve buna bağlı olarak erken çocukluk döneminde farklılık/tanı ile yeni karşılaşılan ebeveynler için önleyici müdahaleler/programlar geliştirmenin, çevresel risklerin azaltılmasında etkili olabileceği düşünülmektedir. Böyle bir desteğin deneyimli ebeveynler tarafından sunulmasının, hem tüm ebeveynler için güçlendirici etkisinin olacağı, hem de erken müdahale hizmetlerine ilişkin kapsamlı müdahale modellerinin geliştirilmesine katkı getirebileceği düşünülmektedir.

Program, derneklere, yerel yönetimlere, özel eğitim ve rehabilitasyon kurumlarına uyarlanabilir, programın geliştirilmesindeki süreçler, geliştirmek isteyenler tarafından benzer basamaklar kullanılarak yeni program çerçeveleri oluşturulmasına katkı getirebilir. Bu çaba ebeveynlerin güçlendirilmesine yönelik ekonomik bir çözüm üretmesi açısından önemlidir.

Bu araştırma Türkiye’de ilk olması nedeniyle de önemlidir. Benzer çalışmaların yapılmasının önünün açılmasına ve ebeveynleri güçlendirmeye yönelik modellerin gelişmesine katkı getirmesi umulmaktadır.

1.8. Sınırlılıklar

Araştırma, çalışmaya katılan ebeveynlerin deneyimleri ile sınırlıdır, genellenemez. Araştırmaya katılan ebeveynlerin çoğunluğunun hak temelli çalışmalar

yürüten derneklere üye olması, programın olumlu etkisine katkı getirmiş bir bileşen olarak düşünülebilir.

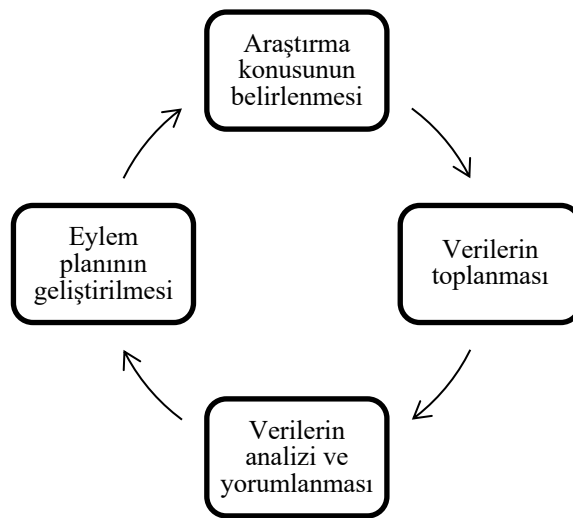


2. YÖNTEM

Yöntem başlığı altında; araştırma deseni, veri toplama teknikleri, katılımcılar, verilerin analizi, araştırma ortamı, araştırma süreci, inandırıcılık ve sağlamlık, etik alt başlıkları ele alınmıştır.

2.1. Araştırma Deseni

Araştırma, farklı gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlerin yaşadıkları sorunları tanımlamalarını ve tanımladıkları sorunlara yönelik geliştirdikleri çözüm önerilerini incelenmeyi temel aldığı için eylem araştırması olarak desenlenmiştir. Eylem araştırması, katılımcıların ya da bir araştırmacı ile beraber, sorunların belirlenmesi ve çözülmesine yönelik sistematik olarak veri toplama ve analiz sürecini içeren bir araştırma yaklaşımıdır (Yıldırım ve Şimşek, 2016). Bu sistematik veri toplama ve analiz etme süreci belirli döngüler takip edilerek gerçekleştirilmektedir. Araştırma kapsamında, problemin belirlenmesi, veri toplanması, verilerin analiz edilmesi ve yorumlanması, eylem planı geliştirilmesi basamakları döngüsel olarak tekrarlı bir şekilde gerçekleştirilmiştir (Mills, 2011). Araştırmada kullanılan eylem araştırması modeli Şekil 2.1’de yer almaktadır.



Şekil 2.1. Mills eylem araştırması modeli (Mills, 2011)

Araştırma hazırlık, uygulama, değerlendirme ve sonuç olmak üzere dört aşamada ele alınmıştır. Araştırma sürecine ilişkin tüm aşamaların eylem araştırması modeline dayalı özeti Tablo 2.1.'de yer almaktadır.

Tablo 2.1. *Aşamaların eylem araştırması modeline dayalı özeti*

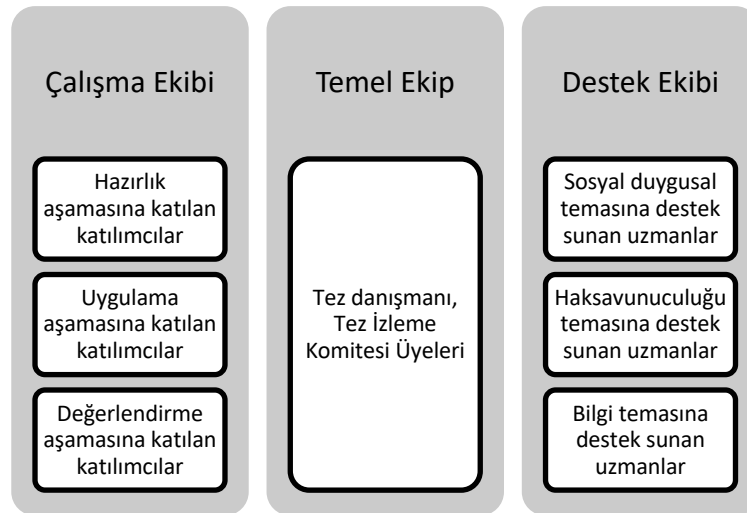
Aşamalar	Konunun Belirlenmesi	Veri Toplama	Verilerin Analizi ve Yorumu	Eylem Planı
1. Hazırlık	Ebeveynlerin yaşadıkları güçlüklerin belirlenmesi amacıyla alan yazın taramasının yapılması ve odak grup görüşme sorularının hazırlanması	Odak grup görüşmeleri yapılarak ebeveynlerin yaşadıkları güçlüklerin öğrenilmesi	Odak grup görüşmelerinin analizinin yapılması ve sorunların ve ihtiyaçların belirlenmesi	Belirlenen sorun ve ihtiyaçlar sonucunda ebeveynlere yönelik üç temada (sosyal duygusal destek, hak savunuculuğu desteği, bilgi desteği) eylem planlanması
2. Uygulama	Sosyal duygusal (4 hafta), ara değerlendirme (1 hafta) hak savunuculuğu (2 hafta) bilgi (2 hafta) desteği sunmaya yönelik alanyazına ve uzman görüşüne dayalı araçların geliştirilmesi	Geliştirilen araçların ebeveyn uygulama grubu ile değerlendirilmesi	Araçların kullanıma ve ebeveynlerin destek sunma yeterliklerine ilişkin değerlendirme kriterlerinin belirlenmesi	Yapılan değerlendirme sonucunda yeni eylem planlarının oluşturulması

Tablo 2.1. (Devam) *Aşamaların eylem araştırması modeline dayalı özeti*

Aşamalar	Konunun Belirlenmesi	Veri Toplama	Verilerin Analizi ve Yorumu	Eylem Planı
3. Değerlendirme	Uygulama aşamasında geliştirilen araçlarının, kelebek ebeveynlerin destek sunma becerilerinin ve koza etkileşim içeriğinin değerlendirilmesi	Kelebek ebeveynlerle tırtıl ebeveynlerin görüşme oturumlarının gerçekleştirilmesi	Görüşmelerin; Kelebek ebeveynlerin destek sunma deneyimleri, etkileşim içeriklerinin program özelliklerine uygunluğu ve kelebek ve tırtıl ebeveynlerin memnuniyeti açısından değerlendirilmesi	Değerlendirme sonucunda ebeveynlere geri dönüt verilmesi, Programa son halinin verilmesi
4. Sonuç	Sürecin değerlendirilmesi, araştırma sorularına bulunan cevapların yanıtlanması			

2.2. Araştırma Katılımcıları

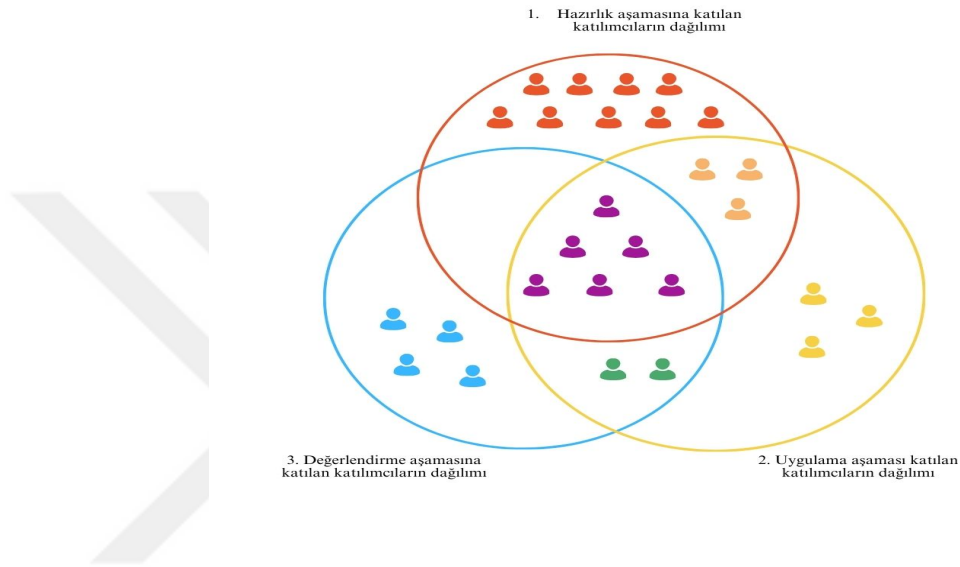
Araştırmaya katılan katılımcılar üç farklı ekip altında toplanmıştır. Bunlar çalışma ekibi, temel ekip ve destek ekibidir. Şekil 2.2’de araştırma katılımcı ekipleri yer almaktadır.



Şekil 2.2. *Araştırma katılımcı ekipleri*

2.2.1. Çalışma ekibi (ÇE)

Çalışma ekibinde 25 katılımcı yer almaktadır. Katılımcıların hazırlık, uygulama ve değerlendirme aşamalarında yer almıştır. Katılımcılardan bir kısmı bir aşamada, bir kısmı birden fazla aşamada yer almıştır. Şekil 2.3'te katılımcıların farklı aşamalarda yer alma ve dağılımları görülmektedir.



Şekil 2.3. Katılımcıların aşamalara göre dağılımı

2.2.1.1. Hazırlık aşamasına katılan katılımcılar

Hazırlık aşamasında ebeveyn gereksinimlerinin belirlenmesi amacıyla odak grup görüşmeleri gerçekleştirilmiştir. Odak grup görüşmelerine toplam 18 kişi katılmıştır. Katılımcıların dokuzunun DS tanısı olan kardeşi ya da çocuğu, diğer dokuzunun ise OSB tanısı olan kardeşi ya da çocuğu bulunmaktadır. Odak grup görüşmesi katılımcılarının erken dönemde gelişimsel yetersizlik grubunun temsili açısından en yoğun tanı grubu olan otizm spektrum bozukluğuna (OSB) ve Down sendromu (DS) tanısına sahip çocukların ebeveynleri ile yapılmasına tez danışmanı ile yapılan görüşme sonucunda karar verilmiştir (*Tez Danışmanı ile Görüşme – 08/08/2020*). Otizmin erken çocukluk döneminde, Down sendromunun ise doğar doğmaz tanısı konulabildiği için katılımcıların farklı sorun ve gereksinimlerinin olabileceği düşünülmüş, bu nedenle iki farklı grupta odak grup görüşmelerinin yapılmasına karar verilmiştir (*Tez Danışmanı ile Görüşme–08/08/2020*). Odak grup görüşmelerinin ilki (Odak Grup-1) DS tanılı çocuğu/kardeşi olan katılımcılarla, ikincisi (Odak Grup-2) ise OSB tanılı çocuğu/kardeşi

olan katılımcılarla gerçekleştirilmiştir. Katılımcılara araştırma projesi paydaşları aracılığıyla ulaşılmıştır. Gönüllü olan katılımcılarla telefonda ön görüşme yapılarak kişisel bilgileri öğrenilmiş ve görüşme randevusu oluşturulmuştur. Katılımcıların izni ile ortak bir whatsapp grubu oluşturulmuştur. Görüşmelerin gerçekleştirileceği ACAPORT sistemine ilişkin kullanım broşürü whatsapp grubu üzerinden katılımcılara iletilmiştir. Tablo 2.2’de katılımcıların kişisel bilgilerine yer verilmiştir.

Tablo 2.2. *Odak grup görüşmeleri katılımcıları*

Gruplar	Katılımcı kodu	Yakınlık	Çalışıyor	Evli	STK deneyimi	Tanısı olan çocuğun		
			(E) Çalışmıyor (H)	(E) Evli Değil (H)	var (E) STK deneyimi yok (H)	Tanısı	Yaşı	Cinsiyeti (K/E)
Odak Grup 1 (OD1) Katılımcıları	OD1K1	Anne	E	H	E	DS	8	E
	OD1K2	Anne	H	E	E	DS	5	K
	OD1K3	Anne	E	E	E	DS	4	E
	OD1K4	Anne	H	E	E	DS	8	K
	OD1K5	Anne	H	E	E	DS	4	K
	OD1K6	Abla	E	E	E	DS	18	E
	OD1K7	Anne	E	E	E	DS	6	K
	OD1K8	Anne	H	E	E	DS	4	K
	OD1K9	Baba	E	E	E	DS	7	E

Tablo 2.2. (Devam) Odak grup görüşmeleri katılımcıları

Gruplar	Katılımcı kodu	Yakınlık	Çalışıyor	Evli	STK deneyimi	Tanısı olan çocuğun		
			(E)	(E)	var (E)	Tanısı	Yaşı	Cinsiyeti (K/E)
			Çalışmıyor (H)	Evli Değil (H)	STK deneyimi yok (H)			
Odak Grup 2 (OD2) Katılımcıları	OD2K1	Anne	H	H	H	OSB	22	E
	OD2K2	Anne	H	E	E	OSB	16	E
	OD2K3	Baba	E	E	E	OSB	16	E
	OD2K4	Anne	H	E	E	OSB	15	E
	OD2K5	Baba	E	H	E	OSB	17	E
	OD2K6	Anne	H	E	E	OSB	8	E
	OD2K7	Abi	H	H	H	OSB	17	E
	OD2K8	Anne	H	E	E	OSB	14	E
	OD2K9	Baba	E	E	E	OSB	14	E

2.2.1.2. Uygulama aşamasına katılan katılımcılar

Uygulama aşamasına 11 ebeveyn, üç kardeş olmak üzere 14 katılımcı katılmıştır. Katılımcıların dokuzu anne, ikisi abla, ikisi baba ve biri abidir. Katılımcıların yakını oldukları çocukların sekizinin tanısı DS, altısının tanısı OSB'dir. Uygulama aşamasına katılan ebeveynlerle sekiz hafta boyunca sosyal duygusal, hak savunuculuğu ve bilgi desteği sunma becerilerini geliştirme ve destek sunarken süreci kolaylaştıracak çalışma kağıtlarının oluşturulması konusunda çalışılmıştır. Uygulama aşamasına katılan ebeveynler/kardeşler çocuğu/kardeşi erken müdahale hizmetlerinden yararlanmış ve yaşları üçten büyük olan katılımcılardan seçilmiştir. Böylece katılımcıların kendi deneyimlerinden yola çıkarak sürece ilişkin sorunları tanımlama ve çözüm üretmeleri hedeflenmiştir. Katılımcılardan dokuzu odak grup görüşmesine katılan katılımcılardır. Geriye kalan beş katılımcı proje paydaşlarının yönlendirmesi ile uygulama aşamasına katılmıştır. Tablo 2.3'te uygulama aşamasına katılan katılımcıların bilgileri yer almaktadır.

Tablo 2.3. *Uygulama aşamasına katılan katılımcılar*

Katılımcı kodu	Yakınlık	Çalışıyor(E)	Evli (E)	STK	Tanısı olan çocuğun		
		Çalışmıyor (H)	Evli değil (H)	deneyimi var (E)	Tanısı	Yaşı	Cinsiyeti (K/E)
				STK			
				deneyimi yok (H)			
UK1	Anne	E	H	E	DS	8	E
UK2	Anne	E	E	E	DS	4	E
UK3	Anne	H	E	E	DS	5	K
UK4	Anne	H	E	E	DS	8	K
UK5	Baba	E	E	E	DS	7	E
UK6	Abla	E	E	E	DS	18	E
UK7	Anne	E	E	E	DS	12	K
UK8	Anne	H	E	H	DS	20	E
UK9	Baba	E	H	E	OSB	17	E
UK10	Anne	H	E	E	OSB	16	E
UK11	Abi	H	H	H	OSB	17	E
UK12	Abla	E	H	E	OSB	18	E
UK13	Anne	E	E	E	OSB	12	E
UK14	Anne	E	H	H	OSB	9	E

2.2.1.3. Değerlendirme aşamasına katılan katılımcılar

Değerlendirme aşamasına, uygulama aşamasına katılan sekiz ebeveyn kelebek (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8) ebeveyn olarak katılmıştır. Çocuğu yeni tanı almış ve erken müdahale hizmetlerinden yararlanan ebeveynler destek almak için başvuruda bulunmuştur. Destek almak isteyen ebeveynler tırtıl (T1, T2, T3, T4) ebeveyn olarak isimlendirilmiştir. İki kelebek ebeveyn bir tırtıl ebeveynle eşleşerek görüşmeler düzenlemiş ve her bir gruba koza (Koza1, Koza2, Koza3, Koza4) adı verilmiştir. Kelebek ve tırtıl ebeveynlere ilişkin bilgiler Tablo 2.4 'te yer almaktadır.

Tablo 2.4. Değerlendirme aşamasına katılan katılımcılar

Koza Grubu	Kelebek Ebeveynler			Tırtıl Ebeveynler		
	Katılımcı Kodu	Çocuğa yakınlığı	Çocuğun tanısı	Katılımcı kodu	Çocuğa Yakınlığı	Çocuğun tanısı
Koza 1	K1	Anne	DS	T1	Anne	WS
	K2	Abla	DS			
Koza 2	K3	Anne	OSB	T2	Anne	OSB
	K4	Anne	OSB			
Koza 3	K5	Anne	DS	T3	Anne	DS
	K6	Anne	DS			
Koza 4	K7	Baba	DS	T4	Baba	OSB
	K8	Baba	OSB			

2.2.2. Temel ekip (TE)

Temel ekip, tez izleme komitesi üyelerinden oluşmaktadır. Tez danışmanı ve iki tez izleme komitesi üyesi de özel eğitim alanında profesördür. Tez izleme komitesi üyeleri araştırmanın planlanması, uygulaması ve değerlendirilmesi aşamalarında görüş, öneri ve geri bildirim vererek sürece rehberlik etmiştir.

2.2.3. Destek ekibi (DE)

Destek ekibitüm aşamalarda görüş ve öneri sunan uzmanlardan oluşmaktadır. Uygulama aşamasında çalışılan sosyal duygusal, haksavunuculuğu ve bilgi desteği temalarında uzmanlıklarına göre destek ekibi gruplandırılmıştır. Destek ekibindeki katılımcılar aralıklarla içerik geliştirme toplantılarına gözlemci olarak katılmış ve izlenimlerini aktararak katkı sunmuştur. Kendi uzmanlık temalarına göre görüşleri alınmıştır.

2.2.3.1. SDD temasına destek sunan uzmanlar (SDD-Destek Ekibi)

Sosyal duygusal destek temasına dört uzman destek sunmuştur. Bunlardan ilki tüm oturumları gözleme katılan ve özel bir kurumda çalışan psikologdur. Uzmanlardan bir diğeri rehberlik ve psikolojik danışmanlık alanında yüksek lisansı olan ve özel gereksinimli kardeşe sahip olma konusunda özel eğitim alanında doktora yapan bir

araştırmacıdır. Bir diğeri özel bir okulda rehber öğretmenlik yapan, şiddetsiz iletişim konusunda kendini geliştiren bir sosyologdur. Son olarak üniversitede psikolojik danışmanlık ve rehberlik bölümünde öğretim üyesiolan bir uzmandır.

2.2.3.2. HSD temasına destek sunan uzmanlar (HSD- Destek Ekibi)

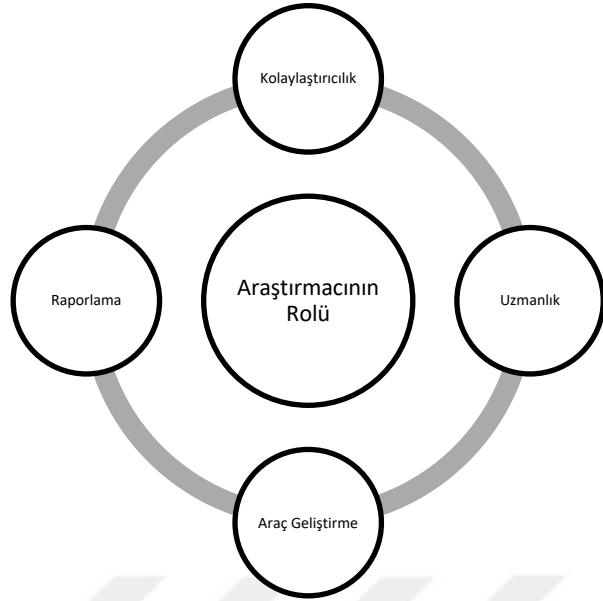
Haksavunuculuğu destek temasına üç uzman destek sunmuştur. Bu uzmanlardan ilki, okul öncesi öğretmenliği yüksek lisans mezunudur. Kendisi çocuk hakları alanında çalışmakta olup, kendisini engellilik alanında çalışan bir aktivist olarak tanımlamaktadır. İkinci uzman bir üniversitenin araştırma biriminde ayrımcılık ve kapsayıcılık alanlarında proje geliştiren bilim uzmanı sosyologdur. Üçüncü uzman kendisinin de üç engelli çocuğu olduğunu belirten ve engelli hakları alanında doktora yapmış bir avukattır.

2.2.3.3. BD destek sunan uzmanlar (BD-Destek Ekibi)

Bilgi desteği temasına üç uzman destek sunmuştur. Araştırma erken çocukluk alanında çocuğu yeni tanı alan ebeveynlere sunulacak bilgi desteğini kapsadığı için bu grupta erken çocukluk alanında çalışan üç akademisyen yer almıştır. Akademisyenlerden ikisi doktorasını tamamlamış, biri doktora tez aşamasındadır.

2.2.4. Araştırmacı

Araştırmacının lisansüstü eğitim süresince erken çocukluk döneminde aile desteklerinin çocuğun gelişimine olan etkisini incelemesi, engelli sivil toplum örgütlerindeki deneyimleri, mesleki gelişim amacıyla katıldığı topluluklarda edindiği eylem araştırması deneyimleri ve kişisel gelişim amacıyla katıldığı şiddetsiz iletişim eğitiminde edindiği deneyimleri konu seçiminde ve araştırma desenine karar vermesinde etkili olmuştur. Araştırma süresince araştırmacının rolü ise, Şekil 2.4'te görüldüğü üzere kolaylaştırıcılık, uzmanlık, araç geliştirme ve raporlama şeklinde sıralanabilir.



Şekil 2.4. Araştırmacının rolü

- Araştırmacı kolaylaştırıcı olarak, grubun toplanması, toplantılarda herkesin katılımını destekleyecek demokratik ve kapsayıcı ortamın sağlanması, belirlenen grup kurallarına uyulması için hatırlatmalar yapılması gibi grubun birlikte çalışmak için ihtiyaç duyduğu ortamın, imkanın ya da kaynağın sağlanmasında rol oynamıştır.
- Araştırmacı, ebeveynlerin belirttiği sorunların alan yazındaki karşılığının ne olduğunun belirtilmesinde, tanımlanmasında ve kendi alanı ile ilgili uzmanlık bilgisine ihtiyaç duyulduğunda uzman olarak rol oynamıştır.
- Araştırmacı, ebeveynlerin destek sunma sürecinde ihtiyaç duyabileceklerini belirttikleri konularda araç geliştirerek, grubun değerlendirmesine sunmuştur. Bu nedenle araç geliştirici olarak rol oynamıştır.
- Araştırmacı sürecin raporlanmasında rol oynamıştır.

2.3. Veri Toplama Araçları

Araştırma sürecinde nitel veri toplama araçlarından; odak grup görüşmesi, gözlem, döküman incelemesi, araştırma günlüğü, saha notları ve görüşme araçları kullanılmıştır. Araştırmada veri çeşitliliğini sağlamak ve araştırma sorularına yanıt aramak için birden fazla veri toplama aracından yararlanılmıştır (Türnüklü, 2001). Araştırma sorularına hangi veri toplama araçları kullanılarak yanıt arandığı Tablo 2.5'te yer almaktadır.

Tablo 2.5. *Araştırma soruları ve veri toplama araçları*

Araştırma Soruları	Odak Grup Görüşmesi	Gözlem	Döküman İncelemesi	AG/ SN	Görüşme	Koza Etkileşimi Değerlendirme Kontrol Listesi
Erken dönemde çocuğu yeni tanı alan ebeveynler ne tür zorluklarla karşılaşmaktadır?	x	x		x		
Kelebek ebeveynler destek grubu oluştursa erken dönemde yaşadıkları zorlukları kolaylaştırmak için neler önermektedirler?		x	x	x	x	x
Kelebek ebeveynlerin destek sunma sürecini yürütebilmesi için ne tür becerilere, araçlara ihtiyacı vardır?	x	x		x	x	x
Kelebek ve tırtıl ebeveynler koza etkileşimlerine ilişkin deneyimleri hakkında ne düşünmektedirler?		x			x	

AG: Araştırmacı Günlüğü, SN: Saha Not

2.3.1. Odak gruplarla görüşme

Odak gruplarla görüşme eşzamanlı olarak birden çok katılımcıdan görüş almak amacıyla kullanılan veri toplama tekniğidir (Onwuegbuzie vd., 2009). Araştırmanın hazırlık aşamasında erken dönemde çocuğu yeni tanı alan ebeveynlerin ne tür zorluklar yaşadıkları ve bu zorlukların çözümüne ilişkin önerilerinin belirlenmesi amacıyla odak grup görüşmeleri gerçekleştirilmiştir. Alan yazın taramasının ardından geliştirilen odak grup soruları (Ek-1) uzman görüşüne gönderilmiştir. Gelen dönütler sonucunda odak grup görüşme sorularında düzenleme yapılmıştır. Görüşme soruları (Ek-2) ekte yer almaktadır. Görüşmeler, COVID-19 nedeniyle çevrimiçi ortamda gerçekleştirilmiştir.

2.3.2. Zoom video konferans kayıtları

Nitel araştırmalarda video konferans veri kayıtlarının tutulmasına olanak sağlayan bir kaynak olarak değerlendirilmektedir (Gray vd., 2020). Araştırmanın uygulama süreci COVID-19 pandemi dönemine denk geldiği için uygulama sürecinin tamamı video konferans araçlarından zoom kullanılarak planlanmıştır. Zoom, çevrimiçi toplantılar, grup mesajlaşma hizmetleri ve oturumların güvenli bir şekilde kaydedilmesi gibi özellikler sunan işbirliğine dayalı, bulut tabanlı bir video konferans hizmetidir (Zoom Video Communications Inc., 2016). Teknik nedenlerden dolayı beş kayıt dışında tüm uygulama ve değerlendirme aşamaları kayıt altına alınmıştır. Kayıt altına alınamayan görüşme ve toplantılar için araştırmacı ve destek ekibinden bir kişi eş zamanlı gözlem notu almıştır. Araştırmacı kayıtları, ebeveynlerin sürece ilişkin görüşlerini belirlemek, ebeveynlerin rol oynama çalışmaları ya da görüşmeler sırasında geliştirilmesi hedeflenen becerilerini gözlemlemek ve kendisinin süreçteki rolünü değerlendirmek amacıyla kullanmıştır. Uygulama aşamasına ait video kayıtlarının özelliklerine Tablo 2.6'da yer verilmiştir. Uygulama aşamasında kelebek ebeveynlerle tanışma, içerik geliştirme ve deneyim paylaşımı yapma amaçlarıyla 16 oturum gerçekleştirilmiştir.

Tablo 2.6. *Uygulama aşamasına ait video kayıt özellikleri*

Videonun Kodu	Amacı	Tarihi	Süresi	Katılımcılar
Tanışma	Araştırmanın amacının anlatılması ve toplantı ilkelerinin belirlenmesi	25.10.2020	20'	Uygulama Ekibi
İçerik 1	Sosyal-duygusal	26.11.2020	40'	Çalışma Ekibi ve
İçerik 2	destek içeriğinin	03.12.2020	110'	Destek Ekibi
İçerik 3	geliştirilmesi	11.12.2020	88'	
İçerik 4		18.12.2020	101'	
İçerik 5	Ara Değerlendirme	25.12.2020	67'	Çalışma Ekibi ve Destek Ekibi
İçerik 6	Hak savunuculuğu desteğinin içeriğinin geliştirilmesi	08.01.2021	131'	Çalışma Ekibi ve Destek Ekibi
İçerik 7	Hak savunuculuğu bilgi desteği içeriğinin geliştirilmesi	15.01.2021	118'	Çalışma Ekibi ve Destek Ekibi
İçerik 8	Bilgi desteği içeriğinin geliştirilmesi	22.01.2021	115'	Çalışma Ekibi ve Destek Ekibi

**Kayıt altına alınamamıştır, gözlem notları görüşme sırasında alınmıştır.*

Tablo 2.6. (Devam) *Uygulama aşamasına ait video kayıt özellikleri*

Videonun Kodu	Amacı	Tarihi	Süresi	Katılımcılar
Deneyim 1	Özel gereksinimli çocuğu olan özel eğitim öğretmeni annenin deneyimleri	09.12.2020	115'	Çalışma Ekibi
Deneyim 2	Çocuğu üniversitede antrenörlük okuyan annenin deneyimleri	16.12.2020	71'	Çalışma Ekibi
Deneyim 3	Üniversitede okuyan DS bireyin deneyimleri	23.12.2020	40'	Çalışma Ekibi
Deneyim 4*	OSB kardeşı olan avukat katılımcının hak temelliliğe ilişkin bilgi ve deneyimleri	07.01.2021	60'	Çalışma Ekibi
Deneyim 5	Spor antrenörü uzman daveti: spor ve stres yönetimi	13.01.2021	103'	Çalışma Ekibi
Deneyim 6	OSB kardeşı olan psikoloji bölümü öğrencisi katılımcının bilgi ve deneyimleri	20.01.2021	104'	Çalışma Ekibi
Deneyim 7	STK çalışanı iki annenin deneyimleri	27.01.2021	120'	Çalışma Ekibi

**Kayıt altına alınamamıştır, gözlem notları görüşme sırasında alınmıştır.*

Değerlendirme aşamasında, kelebek ebeveynlerle tırtıl ebeveynlerin bir araya gelip görüşmeler yaptığı oturumlar düzenlenmiştir. Bu oturumlara koza etkileşimi adı verilmiştir. Dört farklı koza grubu en azı iki en fazla beş oturum olmak üzere toplam 14 koza etkileşimi gerçekleştirmiştir. Bu görüşmelerin çoğunluğu (teknik ve özel sebepler nedeniyle beş görüşme kayıt altına alınamamıştır) video kayıt altına alınmıştır. Tablo 2.7'de değerlendirme aşamasında gözlem amacıyla kullanılan video kayıtlarının

özellikleri yer almaktadır. Kayıt altına alınamayan görüşmelerde eş zamanlı iki gözlemci notu araştırmacı ve destek ekipten bir kişi tarafından tutulmuştur.

Tablo 2.7. *Değerlendirme aşamasına ait video kayıt özellikleri*

Koza grubu	Katılımcılar	Video Kodu	Amaç	Tarih	Süre
Koza 1		Koza 1-1	Tanışma ve ihtiyaçları belirleme	16.03.2021	84'
		Koza 1-2	Yas tutma-mücadele	01.04.2021	86'
		Koza 1-3	Karar verme süreçleri	09.04.2021	128'
		Koza 1-4	Kaynakları yönetmek	15.04.2021	106'
		Koza 1-5	Kabullenme	27.04.2021	69'
Koza 2		Koza 2-1	Tanışma ve ihtiyaçları belirleme	13.04.2021	70'
		Koza 2-2*	Kaynakları yönetme	15.05.2021	65'
		Koza 2-3*	Yas tutma ve mücadele	16.06.2021	55'

*Kayıt altına alınamamıştır, gözlem notları görüşme sırasında alınmıştır.

Tablo 2.7. (Devam) Değerlendirme aşamasına ait video kayıt özellikleri

Koza grubu	Katılımcılar	Video Kodu	Amaç	Tarih	Süre
Koza 3		Koza 3-1	Tanışma ve ihtiyaçları belirleme	05.06.2021	106'
		Koza 3-2	Bilgi Desteği	14.05.2021	90'
		Koza 3-3	Kaynakları yönetme	21.05.2021	82'
		Koza 3-4	Karar verme süreçleri	17.06.2021	65'
Koza 4		Koza 4-1*	Karar verme süreçleri ve Kaynakları yönetme	08.06.2021	40'
		Koza 4-2*	Kabullenme	13.06.2021	50'

*Kayıt altına alınamamıştır, gözlem notları görüşme sırasında alınmıştır.

2.3.3. Döküman incelemesi

Döküman incelemesi basılı ve/veya elektronik materyaller olmak üzere tüm belgeleri incelemek ve değerlendirmek için kullanılan sistemli bir yöntemdir (Kıral, 2020). Araştırmanın uygulama sürecinde ebeveynlerin katılımını arttırmak, konuya ilişkin derinleşebilmeleri amacıyla çeşitli ödevler verilmiştir. Ebeveynler tarafından yapılan ödevler döküman olarak incelenmiştir. Bu dökümanlar ebeveynlerin yaşadıkları güçlükleri nasıl tanımladıkları ve ne tür çözüm önerileri geliştirdiklerinin belirlenmesi amacıyla incelenmiştir. Tablo 2.8'de süreçte incelenen dökümanların özelliklerine ilişkin bilgiler yer almaktadır.

Tablo 2.8. Süreçte incelenen dökümanların özellikleri

Ödevin İçeriği	Kodu	İncelenen döküman sayısı (n)
Tırtıl ebeveynin gözünden anlatılabilecek bir rol yazın.	ÖD1	8
Sosyal duygusal destek sağlamaya yönelik size iyi gelenleri not edin.	ÖD2	9
Sizi çok iyi dinleyen bir arkadaşınızı düşünün, ya da iyi bir dinleyici de aradığınız özellikleri sıralıyın.	ÖD3	9
Size geçmişte sosyal duygusal destek sağladığını düşündüğünüz “cümleleri” yazın.	ÖD4	9
Kendi hikayenizi yazın.	ÖD5	4
Bildirim cümlesi örneğinizi yazın	ÖD6	4
Ayrımcılık ve haklar sizin açınızdan ne anlama geliyor? Bu konuda program nasıl bir çerçeveden ebeveynlere yaklaşmalı? Not edin.	ÖD7	5
ÖD: Ödev		

2.3.4. Araştırmacı günlüğü (AG)

Araştırmacı günlükleri nitel araştırma sürecinde önemli role sahip olan, araştırmacının düşünceleri, karşılaştırmaları, bağlantıları yakalaması ve takip etmesi gereken soruları ve aşamaları belirlemesine yardımcı olan bir araçtır (Çelik, Başer-Baykal, Kılıç-Memur, 2020). Araştırmacı araştırmaya başladığı andan itibaren araştırma günlüğü tutmuştur. Araştırmacı araştırmanın planlanması, uygulanması, değerlendirilmesi ve sonuçların ortaya konulması süresince kendi duygu, düşüncelerini araştırmacı günlüğüne yansıtarak tüm sürecin kaydını tutmuştur. Araştırmacı günlüğü aracılığıyla, araştırmacı uygulama ve değerlendirme aşamasındaki kendi kolaylaştırıcılık rolünü gözden geçirme ve değerlendirme fırsatı bulmuştur. Bunun yanı sıra eylem basamaklarına karar verme sürecinde ve ebeveynlerin duygu, ihtiyaç ve beceri geliştirmelerine ilişkin araştırmacı günlüğü kaynak olarak kullanılmıştır.

2.3.5.Saha notu (SN)

Araştırmacının; insanlar, olaylar, etkinlikler ve karşılıklı konuşmalar hakkında betimleme yaptığı, düşünce, önsezilerini paylaştığı ve ortaya çıkan örüntüleri görebilmesini sağlayan zihinsel ya da kısa hatırlatıcılar olarak alınabilen notlardır (Glesne, 2013). Araştırmacı içerik geliştirme, deneyim paylaşımı ve değerlendirme oturumları sırasında gözlemlediği durumlara ilişkin notlar almıştır. Alınan bu notlar saha notu olarak veri analizi sürecinde kaynak olarak kullanılmıştır.

2.3.6. Kontrol listeleri

Değerlendirme aşamasında kullanılmak üzere iki adet kontrol listesi geliştirilmiştir. Bunlar; (1) kelebek ebeveyn değerlendirme kontrol listesi (Ek-3) ve (2) koza etkileşim değerlendirme kontrol listesidir (Ek-4).

Kelebek ebeveyn değerlendirme kontrol listesi

Koza etkileşimleri sırasında kelebek ebeveynlerin etkileşimlerinin değerlendirilmesi amacıyla, çalışma ekibi ile gerçekleştirilen içerik geliştirme oturumlarında oluşturulan program ilkeleri ve görüşme ilkeleri temel alınarak kelebek ebeveyn etkileşimi kontrol listesi (Ek-3) hazırlanmıştır.

Koza etkileşimleri değerlendirme kontrol listesi

Koza etkileşim içeriğine ilişkin değerlendirme yapılabilmesi için destek ekibi (DE) ile yapılan görüşmede aşağıda sıralanan soruların yanıtının araştırılmasına karar verilmiştir (*DE ile Görüşme – 16/03/2021*)

- Koza ebeveyninden ebeveyne destek programın hangi temalarında destek sunulduğu,
- Destek sunulan temayla ilişkili kolaylaştırıcı çalışma kağıdı ya da faydalı metinlerin etkisinin nasıl olduğu,
- Koza etkileşimi sırasında edinilen deneyime ilişkin kelebek ve tırtıl ebeveynlerin görüşlerinin neler olduğu,
- Araştırmacının sürece ilişkin gözlemlerinin neler olduğu şeklindedir.

Bu sorulardan yola çıkılarak görüşmelerde gözlem yapmayı kolaylaştırmak amacıyla koza etkileşim değerlendirme kontrol listesi (Ek-4) oluşturulmuştur.

2.3.7. Yapılandırılmamış görüşmeler

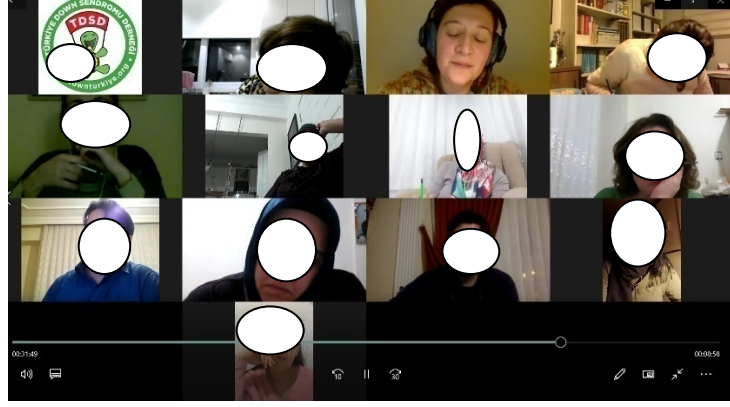
Yapılandırılmamış görüşmeler sohbet şeklinde gelişen, önceden planlama yapılmadığı için esnek olarak değerlendirilen bir araçtır (Akman Dömbekçi ve Erişir, 2022). Araştırmanın değerlendirme aşamasının tamamlanmasıyla, altı kelebek ebeveyn ve dört tırtıl ebeveynle sürece ilişkin görüş ve deneyimlerini öğrenmek amacıyla yapılandırılmamış görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler kayıt altına alınmıştır. Tablo 2.9.'da görüşmelere ait özellikler yer almaktadır.

Tablo 2.9.Yapılandırılmamış görüşmelerin özellikleri

Katılımcı	Görüşme tarihi	Görüşme süresi	Görüşme yeri
Kelebek 1	26.06.2021	5'	Kapanış partisi
Kelebek 2	26.06.2021	4'	Kapanış partisi
Kelebek 3	26.06.2021	5'	Kapanış partisi
Kelebek 4	26.06.2021	5'	Kapanış partisi
Kelebek 7	26.06.2021	3'	Kapanış partisi
Kelebek 8	26.06.2021	4'	Kapanış partisi
Tırtıl 1	27.04.2021	5'	Çevrimiçi görüşme
Tırtıl 2	16.06.2021	5'	Çevrimiçi görüşme
Tırtıl 3	17.06.2021	4'	Çevrimiçi görüşme
Tırtıl 4	17.06.2021	5'	Çevrimiçi görüşme

2.4. Araştırma Ortamı

Araştırma COVID-19 pandemisi süresince gerçekleştirildiği için çevrimiçi konferans araçları üzerinden ya da teknik arızalar yaşandığında Whatsapp görüntülü arama üzerinden görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Görsel 2.1 ve Görsel 2.2'de araştırma ortamını temsil eden görseller yer almaktadır.



Görsel 2.1. Araştırma ortamı-1



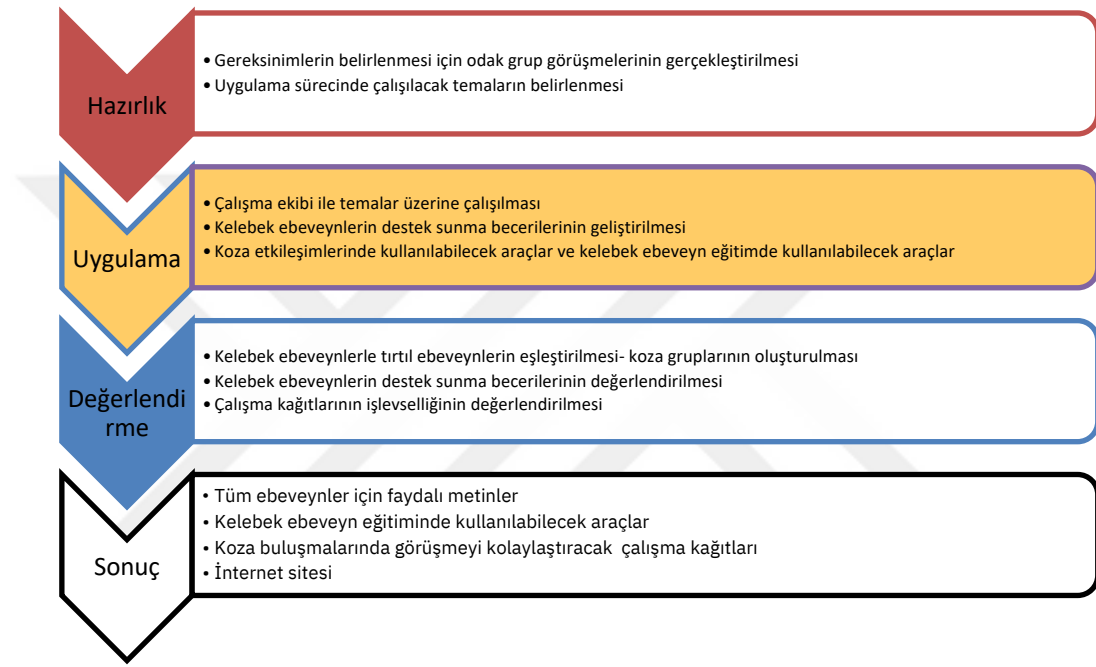
Görsel 2.2. Araştırma ortamı- 2

2.5. Araştırma Süreci

Araştırma süreci dört aşamadan oluşmaktadır. Bunlar Şekil 2.5'te de görüldüğü üzere; hazırlık, uygulama, değerlendirme ve sonuç aşamalarıdır. Araştırmanın amacı özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin güçlenmesine katkı sağlayacak bir destek programının oluşturulmasıdır. Bu amaçla hazırlık aşamasında ebeveynlerin yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi amacıyla odak grup görüşmesi yapılmıştır. Odak grup görüşmelerinin analizi sonucunda; sosyal duygusal, haksavunuculuğu ve bilgi destek ihtiyaçları olmak üzere üç tema belirlenmiştir. Belirlenen temalar üzerinde deneyimli ebeveynlerle çalışmak amacıyla uygulama aşamasına geçilmiştir.

Uygulama aşamasında sekiz hafta boyunca kelebek ebeveynlerle hem tırtıl ebeveynlere destek sunarken ihtiyaç duyabilecekleri beceriler üzerine çalışılmış, hem de destek görüşmeleri sırasında kullanabilecekleri çalışma kağıtları, tüm ebeveynler için

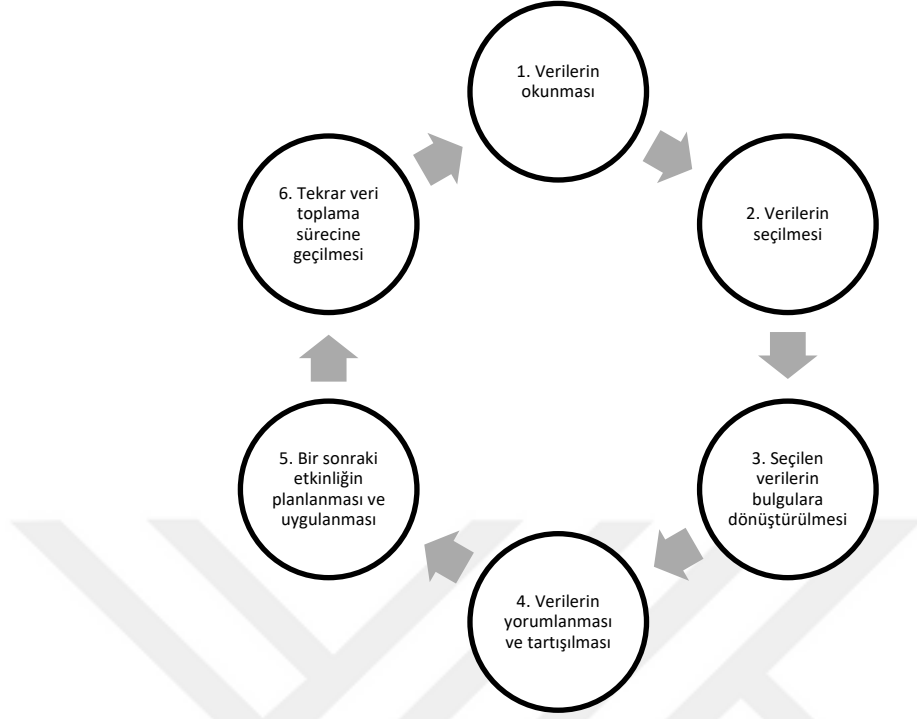
faydalı metinler, kelebek ebeveyn eğitiminde kullanılabilecek araçlar geliştirilmiştir. Değerlendirme aşamasında ise kelebek ebeveynlerin geliştirmeleri hedeflenen beceriler ve program araçları koza etkileşimleri yoluyla değerlendirilmiştir. Tüm bu sürecin sonucunda tüm ebeveynler için faydalı metinler, kelebek ebeveyn eğitiminde kullanılabilecek araçlar, koza gruplarında görüşmeleri kolaylaştıracak çalışma kağıtları ve internet sitesi oluşturulmuştur.



Şekil 2.5. Araştırma sürecindeki aşamalar

2.6. Verilerin Analizi

Araştırmada sistematik analitik analiz yaklaşımı kullanılmıştır. Bu yaklaşımda verilerin toplanması, analiz edilmesi ve buna dayalı olarak eylem planlarının belirlenmesi ve yürütülmesi eylem araştırmasında sağlam gerekçe oluşturması açısından tercih edilmektedir (Miles ve Huberman, 1994). Şekil 2.6’da sistematik analitik analiz yaklaşımına göre analiz sürecinin aşamaları yer almaktadır.



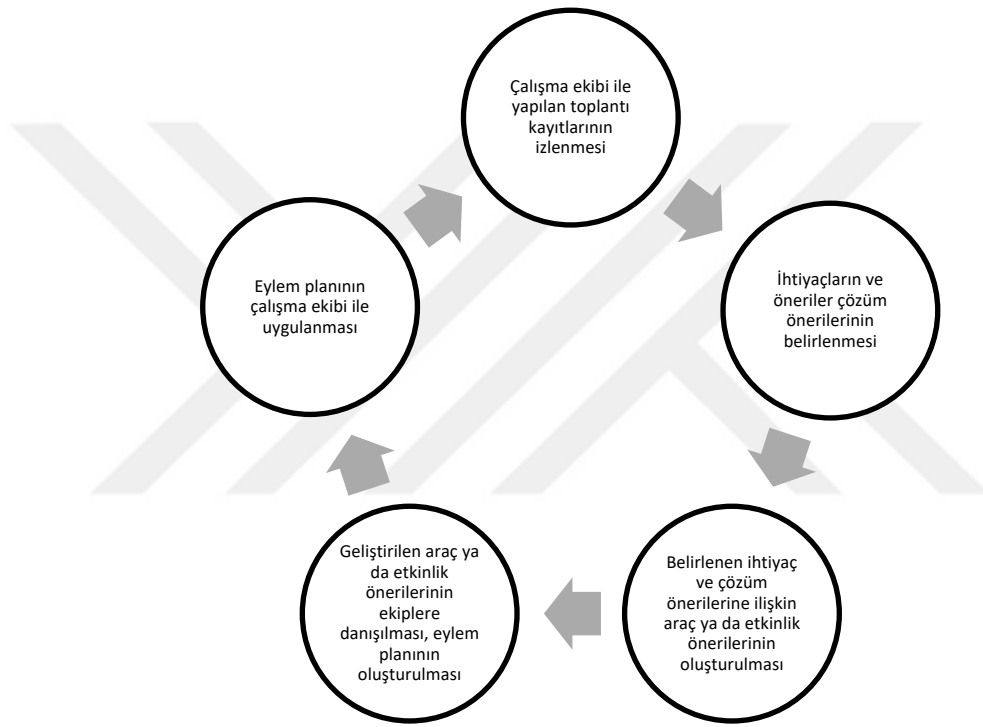
Şekil 2.6. Sistematik analitik analiz sürecinin aşamaları (Miles ve Huberman, 1994)

Araştırma sürecinde yukarıda belirtilen sistematik analitik analiz sürecinin aşamaları takip edilmiştir. İlerleyen paragraflarda hazırlık, uygulama, değerlendirme ve sonuç aşamasında izlenen süreçler anlatılmıştır.

Hazırlık aşamasında ebeveynlerle odak grup görüşmeleri yapılmıştır. Buradan toplanan veriler ebeveynlerin gereksinimlerinin belirlenmesi amacıyla kullanılmıştır. Uygulama aşamasının temeli olan sosyal duygusal, haksavunuculuğu ve bilgi desteği temaları bu aşamadaki bulguların yorumlanması ve tartışılması sonucunda oluşturulmuştur.

Uygulama aşamasında hazırlık aşamasında belirlenen sosyal duygusal, hak savunuculuğu ve bilgi desteği içeriğinin oluşturulması sırasıyla çalışılmıştır. Her çalışma temasına ilişkin belirlenen hedefler çalışma grubu ile çalışılmış, ardından video kayıtları ve araştırma günlüğünden veriler okunmuş ve ihtiyaçlar ve çözüm önerileri belirlenmiştir. Belirlenen ihtiyaç ve çözüm önerilerine bağlı kalarak araştırmacı tarafından yeni etkinlik ve araçlar geliştirilmiş ve bunlar temel ekip ve/veya destek ekibine danışılarak eylem planı oluşturulmuş ve uygulanmıştır. Her tema için her hafta aynı süreç işletilmiştir.

Değerlendirme aşamasında ise kelebek ebeveynlerin destek sunma becerilerinin ve etkileşim içeriklerinin değerlendirilmesi gerçekleştirilmiştir. Görüşme öncesinde kelebek ebeveynlerle planlama yapılmış, görüşme süresince görüşmeye dair değerlendirme notları araştırmacı tarafından alınmış, görüşme sonlandıktan sonra önce kelebek ebeveynlerin kendilerini değerlendirmeleri istenmiş ardından araştırmacı kendi geri bildirimini vermiştir. Şekil 2.7’de verilerin analizi sürecinde kullanılan döngü yer almaktadır.



Şekil 2.7. Verilerin analizinde kullanılan döngü

Araştırma süresince tüm aşamalarında eylem kararları tez danışmanı, temel ekip, destek ekibi ve çalışma ekibi üyelerinin görüş ve önerileri alınarak verilmiştir. Tablo 2.10’da süreçte hangi aşamada, hangi konuda, hangi ekiple görüşme yapıldığına ilişkin bilgiler yer almaktadır.

Tablo 2.10. *Ekiplerle görüşme kayıtları*

Aşama	Konu	Uzman/Ekip	Tarih	Yer
Hazırlık Aşaması Problemin belirlenmesi	• Tez konusu belirlenmiştir.	Tez danışmanı	02.02.2020	Yüz-yüze
	• Odak grup katılımcılarının çocuklarının tanısının OSB ve DS olmasına karar verilmiştir.	Tez danışmanı	08.08.2020	Çevrimiçi toplantı
	• Tez önerisi sunulmuştur.	Temel ekip	14.08.2020	E-posta yoluyla
	• Odak grup görüşme sorularına ilişkin uzman görüşü alınmıştır.	Destek ekibi	15.08.2020	E-posta yoluyla
	• Odak grup görüşmelerinin analizi uzman görüşü alınmıştır.	Destek ekibi Temel ekip	26.10.2020 26.10.2020	E-posta yoluyla
	• Uygulama aşamasında üç tema üzerinde çalışılmasına, ilk olarak SDD çalışılmasına karar verilmiştir.	Destek ekibi Temel ekip	26.10.2020 26.10.2020	E-Posta yoluyla

Tablo 2.10. (Devam) Ekiplerle görüşme kayıtları

Aşama	Konu	Uzman/Ekip	Tarih	Yer
Uygulama Aşaması -1 Sosyal duygusal destek içeriğinin geliştirilmesi	Dinleme, duygu-ihtiyaç ilişkisi, uygun yanıt verme becerilerinin geliştirilmesi amacıyla etkinliklerin hazırlanmasına, şiddetsiz iletişim duygu kartlarının kullanılabileceğine karar verilmiştir.	SDD-Destek ekibi	15.11.2020	Çevrimiçi toplantı
	Ebeveyn görüşmelerini kolaylaştırması amacıyla ihtiyaç analizi formunun oluşturulmasına karar verilmiştir.	SDD-Destek ekibi	28.11.2020	Çevrimiçi toplantı
	- Görüşmelerde yansıtıcı soru sorma ve eşlik etme sürecine uzman eşliğinde rol oynayarak model olunulmasına karar verilmiştir. - Deneyim paylaşım oturumlarının yapılmasının kelebek ebeveynlerin güçlenmesine katkı getirebileceğine karar verilmiştir.	SDD-Destek ekibi	05.12.2020	Çevrimiçi toplantı
	- İhtiyaç geliştirme formunun görüşme sırasında otantikliği bozduğu düşünülmüş, eğitimlerde kullanılmasına ama görüşme sırasında kullanılmamasına karar verilmiştir. - Görüşmelerde kimsenin zarar görmemesi için güvenli sınırların oluşturulması üzerine çalışılmasına karar verilmiştir. Bu konuda farklı araç tasarımlarının araştırılmasına karar verilmiştir. - Kabullenme sürecinin desteklenmesi için çevirisi yapılan makalenin (EK-9) bir sonraki oturumda çalışılmasına karar verilmiştir.	SDD-Destek ekibi	12.12.2020	Çevrimiçi toplantı
	Farklı araç tasarımları konusunda Bildirim cümlesi hazırlamak ve görüşme sırasında etiklenme nedeniyle ayrılma ve yönlendirme süreçlerinin netleştirilmesi için prosedür belirlenmesine karar verilmiştir.	SDD-Destek ekibi	13.12.2020	Telefon görüşmesi
	SDD içeriğine ilişkin birikenlerin araca dönüştürülmesi ve bir sonraki oturumun planlanmasından önce ara değerlendirme oturumu yapılmasına karar verilmiştir.	SDD-Destek Ekibi	20.12.2020	Çevrimiçi toplantı
	Geliştirilen sosyal duygusal destek içeriğine ilişkin görüş alınmıştır. Çalışma ekibinin önerilerine göre tırtıl ebeveyn başvuru formunun düzenlenmesine ve kardeş başvuru formunun oluşturulmasına karar verilmiştir.	SDD-Destek ekibi	28.12.2020	Çevrimiçi toplantı

Tablo 2.10. (Devam) Ekiplerle görüşme kayıtları

Aşama	Konu	Uzman/Ekip	Tarih	Yer
Uygulama Aşaması-2 Haksavunuculuğu içeriğinin geliştirilmesi	“Ayrımcılık” kavramı ve “çocuk hakları” konusu üzerinden tartışma yürütülmesinin bakış açısında değişim yaratabileceğine ve programın sınırlarının, ilkelerinin belirlenmesine katkı getireceğine karar verilmiştir. Bu konularda sunum yapmaları için uzmanların davet edilmesine karar verilmiştir.	HSD-Destek Ekibi	03.01.2021	Çevrimiçi toplantı
	- Sunumlarda anlatılan kavramsal konuların soyut kalmış olabileceği çocuklarının “bağımsız yaşam” için sahip olması gereken destekler ve süreçler hakkında bilgi verilmesinin bu kavramların somutlaşmasına katkı getireceğine karar verilmiştir. - Somitlaşmaya katkı getirmesi için çalışma ekibi ile program ilkelerinin yazılmasının uygun olacağına karar verilmiştir	HSD-Destek Ekibi	09.01.2021	Çevrimiçi toplantı
Uygulama Aşaması-3 Bilgi desteği içeriğinin geliştirilmesi	- Bağımsız yaşam ve geçişler, erken müdahale hakkında sunum yapılmasına ve tartışma ortamı oluşturulmasına karar verilmiştir. - Öncelikli olarak bağımsız yaşam ve geçişler konusunda sunum yapılmasının hak savunuculuğu içeriğinin somutlaşmasına katkı getireceğine karar verilmiştir.	BD-Destek Ekibi	10.01.2021	Çevrimiçi toplantı
	Çalışma ekibinin deneyimlerinden yola çıkarak hak savunuculuğu alanındaki güçlenmeye ilişkin baş etme stratejileri ve dönüşümün dilde başlamasına ilişkin programa “faydalı metinler” oluşturulmasına karar verilmiştir.	HSD-Destek Ekibi	16.01.2021	Çevrimiçi toplantı
	- Erken müdahale ve erken çocuklukta özel eğitim hizmetlerine ilişkin sunum yapılmasına karar verilmiştir. - Edinilen deneyimden “faydalı metinler” oluşturulmasına, metinlere yönlendirme yapılabilmesi için internet sitesine bu metinlerin konulmasına karar verilmiştir.	BD-Destek Ekibi	16.01.2021	Çevrimiçi toplantı

Tablo 2.10. (Devam) Ekiplerle görüşme kayıtları

Aşama	Konu	Uzman/Ekip	Tarih	Yer
Değerlendirme Aşaması Koza gruplarının oluşturulması ve görüşmelerin yapılması	Tüm ebeveynler için faydalı metinler, koza görüşmelerini kolaylaştırmaya yönelik araçlar ve kelebek ebeveynlerin eğitiminde kullanılabilecek araçlar olmak üzere üç grupta materyal hazırlamasına karar verilmiştir.	Temel ekip ve Destek ekip	30. 01.2021	Çevrimiçi toplantı
	Görüşmeler sırasında mentörlük yapılarak hangi aracın hangi süreçte kullanılabileceğinin belirlenmesine, kolay gözlem yapılabilmesi için kontrol listelerinin oluşturulmasına karar verilmiştir.	Destek ekibi	20.02.2021	Çevrimiçi toplantı
	- Kelebek ebeveynlere geliştirilen materyaller ve izlenecek süreç anlatıldı ve görüşleri alınmıştır. - Kelebek ebeveynler iki kelebek bir tırtıl olarak görüşmek istediklerini belirtmiştir. - Çocuğunun tanısı kendi çocuklarının tanısından farklı olan ebeveynlerle de görüşmeye gönüllü olduklarını belirtmişlerdir.	Kelebek ebeveynlerle görüşme	14.03.2021	Çevrimiçi toplantı
	- Koza gruplarının iki kelebek bir tırtıl eşleşmesi olarak düzenlenmesi uygun bulunmuştur. - Kontrol listeleri birlikte incelenmiş ve verilen düzenlemeler doğrultusunda hazırlanmasına karar verilmiştir.	Destek ekibi	15.03.2021	Çevrimiçi toplantı
	Koza 1 görüşmeleri değerlendirilmiştir.	Destek ekibi	27.04.2021	Çevrimiçi toplantı
	Tüm görüşmeler değerlendirilmiştir.	Destek ekibi	17.06.2021	Çevrimiçi toplantı
Sonuç Aşaması Raporlama	Araştırmanın raporlama sürecinin detaylandırılması istenmiştir.	Temel ekip	10.01.2022	Çevrimiçi toplantı
	Araştırma sürecine ilişkin iş takviminin hazırlanması önerilmiştir.	Temel ekip	15.11.2024	Yüzyüze görüşme
	Araştırmanın aşamalarının yazılması ve tablolarla ve şekillerle sürecin kolay okunur hale getirilmesi, raporlamada geçen kısaltma ve kodlamalara ilişkin tablolarının oluşturulması önerilmiştir.	Temel ekip	04.01.2024	Yüzyüze görüşme

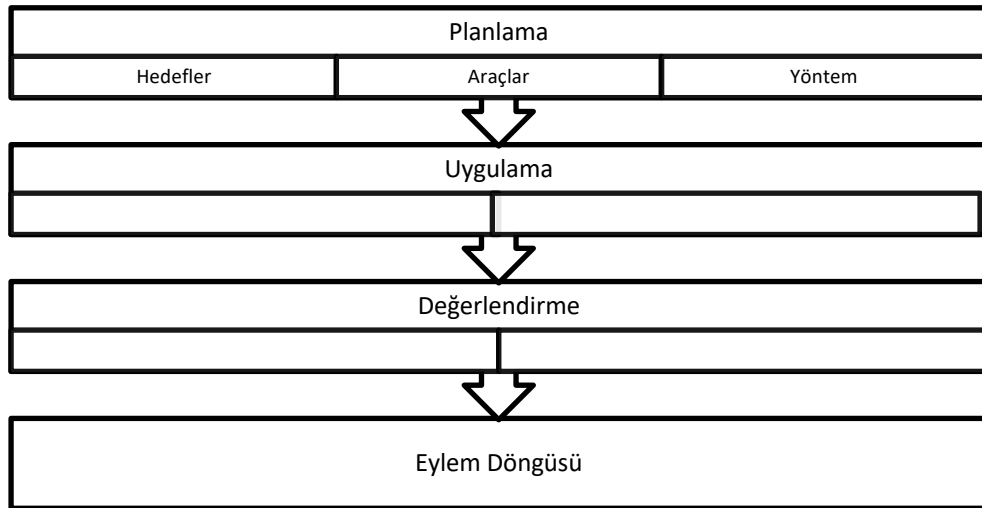
2.6.1. Bulguların sunuluşu

Bulguların sunulduğu düzenin kolay anlaşılması amacıyla kılavuz oluşturulmuştur. Oluşturulan kılavuz bulgular kısmında kullanılan şekilleri açıklamak için hazırlanmıştır. Kullanılan kısaltmalar için kısaltma dizinine bakılabilir.

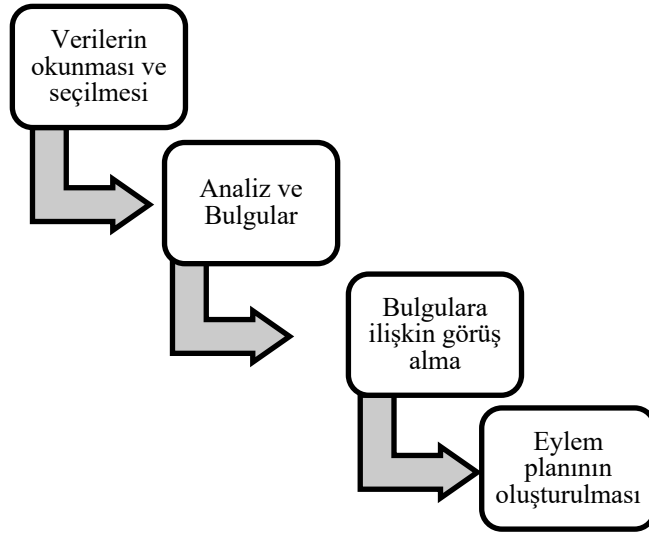
2.6.1.1. Kullanılan şekiller

Araştırma eylem araştırması deseni ile planlandığı için bulgular aşamalar halinde sunulmuştur. Bunlar; hazırlık, uygulamaya, değerlendirme ve sonuç olarak aşamalandırılmıştır. Anlaşılabilirliği arttırmak için her aşamada oluşturulan şekiller renklendirilmiştir. Bu kapsamda hazırlık aşamasındakırmızı, uygulama aşamasındasarı, değerlendirme aşamasındamavi renk kullanılmıştır. Eylem döngülerinin anlaşılabilirliğini kolaylaştırmak için kullanılan şekiller aşağıdaki gibidir:

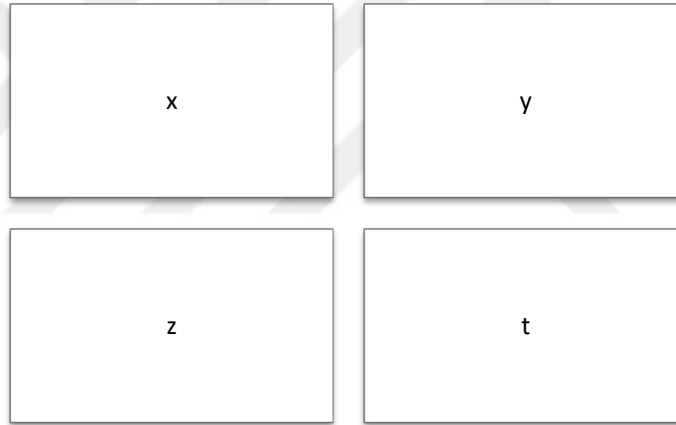
- Bulgular sunulurken her aşamadaki eylemlere genel bir bakış sunmak adına Şekil 2.8’deki gibi eylemin; planlama, uygulama, değerlendirme basamakları özetlenerek sunulmuştur.
- Her eyleme ilişkin eylem planı döngüsü Şekil 2.9’daki gibi özetlenmiştir.
- Her eyleme ilişkin süreç değerlendirmesinde ele alınan temalar Şekil 2.10’daki gibi süreç değerlendirme temaları şeklinde özetlenmiştir.



Şekil 2.8.Yürütülen eylemin özeti



Şekil 2.9.Eylem planı döngüsü özeti



Şekil 2.10.Süreç değerlendirmesine ilişkin belirlenen temalar

2.6.1.2.Kullanılan kısaltmalar

Araştırma verileri analiz edilirken kolaylık olması açısından bazı kısaltmalar ve kodlamalarla analiz süreci başlatılmıştır. Kodlamalar ve kısaltmalar; metin içinde tekrarın yaşanmaması ve okuyucu yormaması açısından referans verilirken yararlanılmıştır.

Katılımcı kısaltmaları(yanında sayı ile; UK1, UK2, K1, T3 vb.)

UK: Uygulama katılımcısı

K: Kelebek ebeveyn

T: Tırtıl ebeveyn

OD1K: Odak grup 1 katılımcısı

OD2K: Odak grup 2 katılımcısı

Grup kısaltmaları

TE: Temel ekip

DE: Destek ekip

ÇE: Çalışma ekibi

HSD: Hak savunuculuğu desteği

BD: Bilgi desteği

SDD: Sosyal duygusal destek

Koza(1/2/3/4):Değerlendirme sürecinde iki kelebek bir tırtıldan oluşan etkileşim grupları

Video Kısaltmaları(yanında sayı ile; İçerik 1, Deneyim 3, Koza1E2 vb.)

İçerik (1/2/3/4/5/6/7/8) : İçerik geliştirme oturumları

Deneyim (1/2/3/4/5/6/7): Deneyim paylaşım oturumları

Koza (x)E(y): Koza grubu etkileşimleri. (Örneğin; Koza1E3: 1. Koza grubunun 3. etkileşim videosu anlamında)

Araştırma sürecinde geliştirilen araçlar ve çalışma kağıtlarının kısaltmaları

ÇK: Çalışma kağıdı

ÇK1: Yaşam pastası

ÇK2: Karar verme süreçleri

ÇK3: Ebeveynlerin mücadeleleri/makale

ÇK4: Çirkin ördek yavrusu

M: Faydalı metinler

M1: Metin 1 Ayrımcılıkla baş etme

M2: Metin 2 Dilimiz değişirse durumumuz değişir mi?

M3: Metin 3 Çocuğumuzun gelişim düzeyinin farkında olmak

M4: Metin 4 ÇÖZGER adımları

M5: Metin 5 Erken müdahale ve erken çocuklukta özel eğitim

M6: Metin 6 Erken müdahale hizmetlerinin planlanması

Tanırlara ilişkin kullanılan kısaltmalar

DS: Down Sendromu

OSB: Otizm spektrum bozukluğu

CP: Cerabral Palsi

WS: William Sendromu

Diğer kısaltmalar

AG: Araştırmacı günlüğü

SN: Saha notu

WP: Whatsapp (örneğin; Koza1WP: 1. Koza grubunun kullandığı whatsapp yazışması)

TDS: Türkiye Down Sendromu Derneği

OFDER: Otizmlı Çocuklar Farkındalık Derneği

2.7. İnandırıcılık ve Sağlamlık

Katılımcıların uzun süreli katılım sağlaması, saha gözleminin yapılması, veri çeşitlemesinin yapılması, araştırma sürecindeki döngülerin tekrarlanması ve denetlemenin varlığı araştırma sürecindeki inandırıcılık ve sağlamlığın inşa edilmesinde, araştırma sonucunda güvenilir ve doğru sonuçlara ulaşılabilmesindeki kriterler olarak değerlendirilmektedir (Gürgür, 2016). Bu amaçla araştırmacı aşağıdaki noktalara dikkat etmiştir.

- Video konferansla gerçekleştirilen tüm görüşmeler ve toplantılar kayıt altına alınmıştır. Görüşmeler sırasında araştırmacı ve destek ekibinden eşlik eden uzman katılımcı saha notu tutmuştur. Araştırmacı sürece ilişkin günlük tutarak veri çeşitlemesi yapmaya dikkat etmiştir.
- Teknik nedenlerle kayıt altına alınamayan görüşmelerde araştırmacı ve destek ekibinden eşlik eden uzman katılımcı saha notu tutarak sürecin kayıt altına alınmasına dikkat etmiştir.
- Tüm eylem basamaklarına karar vermeden önce video analizi, saha notları, araştırma günlüğünden yararlanılarak bulgular destek ekiple ya da

teknik ekiple paylaşılmış, görüş ve önerileri alınarak birden fazla uzmanın görüşü ile denetleme sağlanmıştır.

- Her aşamada verilerin toplanması, analizi, bulguların ekiple değerlendirilmesi, eylem kararının oluşturulması ve eylem kararlarının uygulanması basamakları tekrarlanarak araştırma döngüsünün tekrarı sağlanmıştır.
- Sürecin sonucunda hem kelebek hem de tırtıl ebeveynlerin deneyimlerine ilişkin görüşlerinin alınması, destek sunan ve destek alan açısından durumun değerlendirilmesini sağlamış olup, inandırıcılığın güçlendirilmesini sağlamıştır.

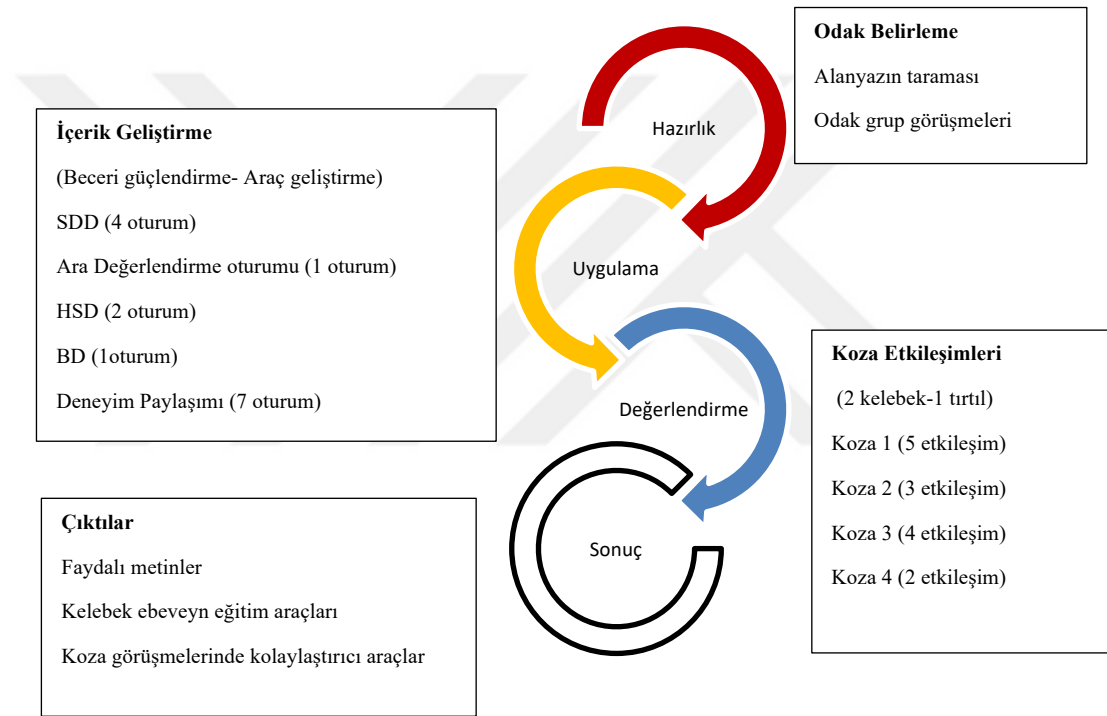
2.8. Etik

Araştırma etiği, gizlilik, açıklık, dürüstlük, gönüllülük ve karşılıklılık kavramlarını içermektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2016). Bu çalışmada, araştırmanın etik açıdan uygunluğunun sağlanması için aşağıdaki noktalara dikkat edilmiştir:

- Araştırmanın uygunluk onayını almak için bağlı olduğu üniversiteden 329693 protkol nolu Etik Kurul izni alınmıştır.
- Katılımcılar araştırma süreci hakkında bilgilendirilmiş, gönüllülük esasına dayalı olarak araştırmaya katılanlara araştırmadan sebep belirtmeksizin ayrılacakları ve tüm kişisel bilgilerin üçüncü taraflarca paylaşılmayacağı, kod isim kullanılarak araştırmada yer alacakları açıklanmıştır. Gönüllü olan katılımcılara onam formu (Ek-5) sunularak izinleri alınmıştır.

3. BULGULAR

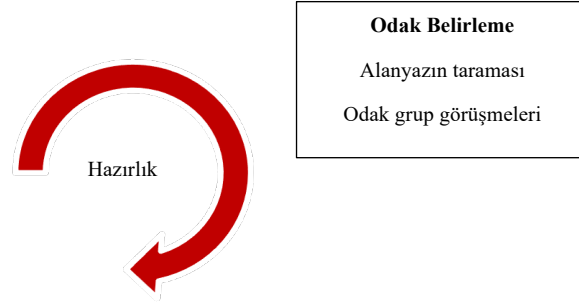
Koza ebeveynden ebeveyne destek programının geliştirilmesi sürecini inceleyen bu araştırmada bulgular dört aşamada sunulmuştur. Bunlar hazırlık, uygulama, değerlendirme ve sonuç olarak başlıklandırılmıştır. Her bir aşamaya ilişkin bulgular sunulurken araştırma döngüsünün; (1) verilerin okunması ve seçilmesi, (2) analiz ve bulgular, (3) bulgulara ilişkin görüş alma ve (4) eylem planının oluşturulması başlıkları göz önünde bulundurularak açıklanmıştır. Şekil 3.1’de bulgulara ilişkin aşamalar özetlenmiştir.



Şekil 3.1. Bulgulara ilişkin aşamalar

3.1. Hazırlık Aşaması

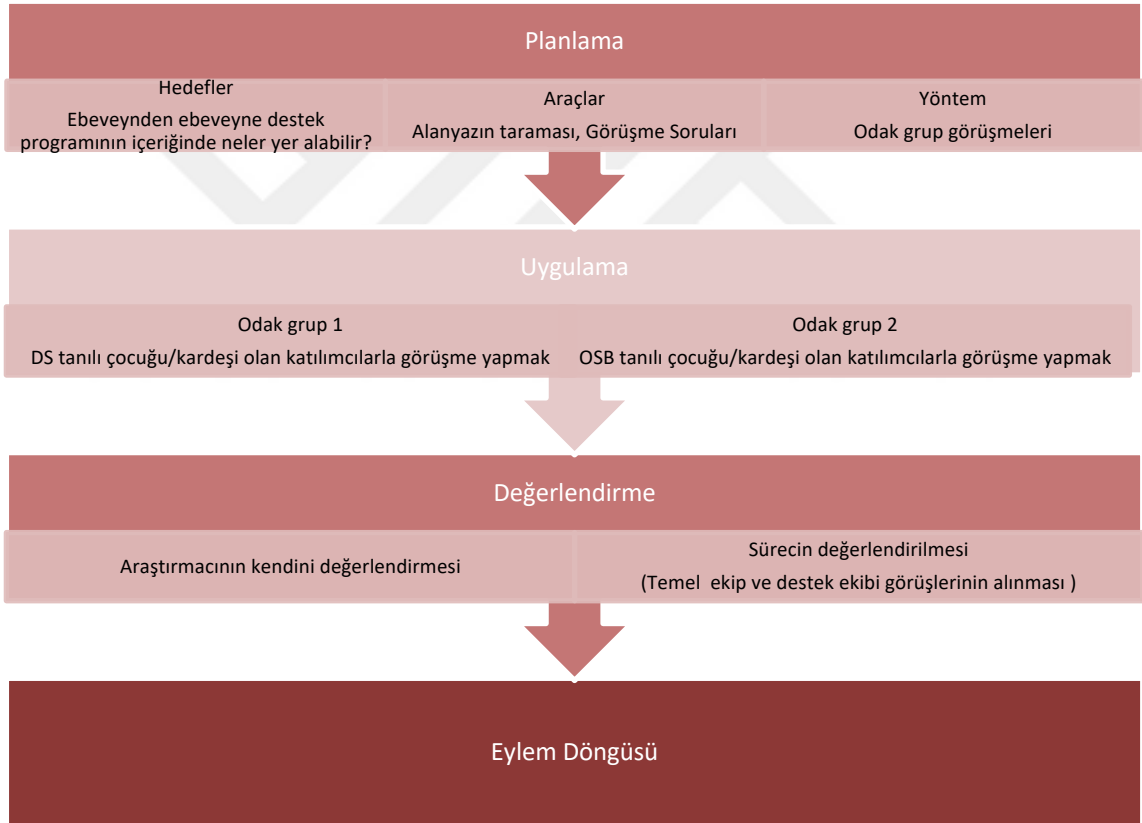
Hazırlık aşamasında öncelikle alanyazın taraması yapılarak erken çocukluk döneminde çocuğu yeni tanı alan ebeveynlerin/kardeşlerin yaşadığı deneyimler incelenmiştir. Ardından odak grup görüşmeleri yapılarak OSB ya da DS tanılı çocuğu/kardeşi olan katılımcıların yeni tanı aldıkları döneme ilişkin deneyimleri belirlenmiştir.



Şekil 3.2. Hazırlık aşaması

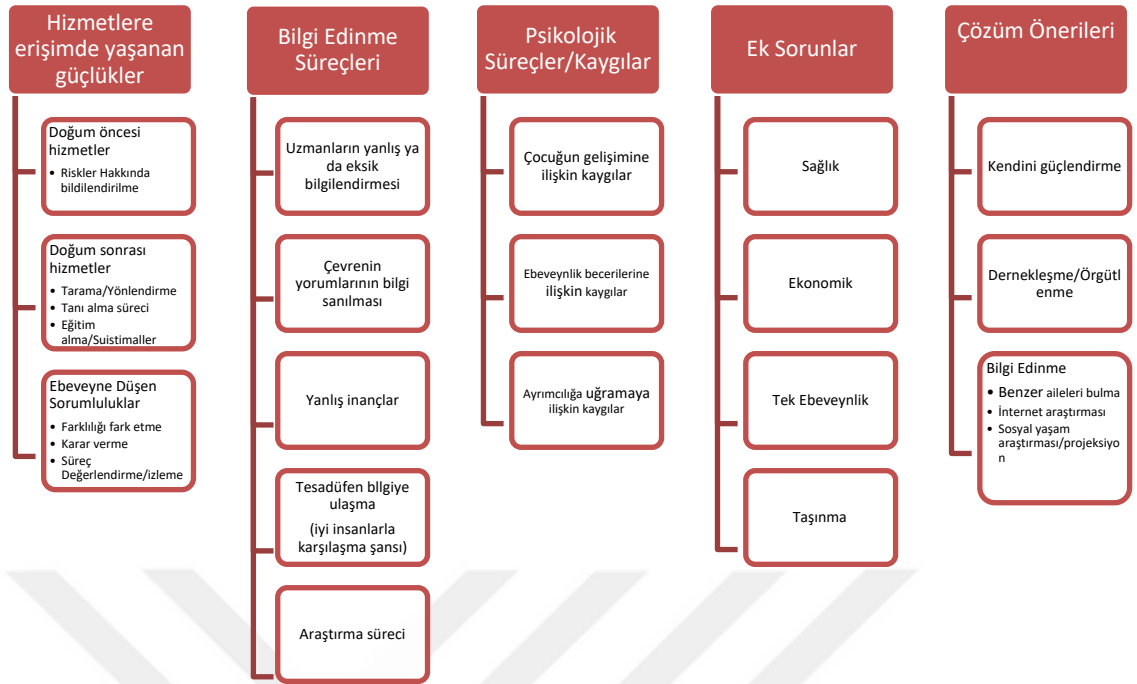
3.1.1.Odağın belirlenmesi

Odağın belirlenmesi aşamasında ebeveynden ebeveyne destek programının içeriğinde hangi konuların yer alacağını belirlemek hedeflenmiştir. Bu amaçla Şekil 3.3'te yer alan basamaklar gerçekleştirilmiştir.



Şekil 3.3.Odağın belirlenmesi hazırlık aşaması

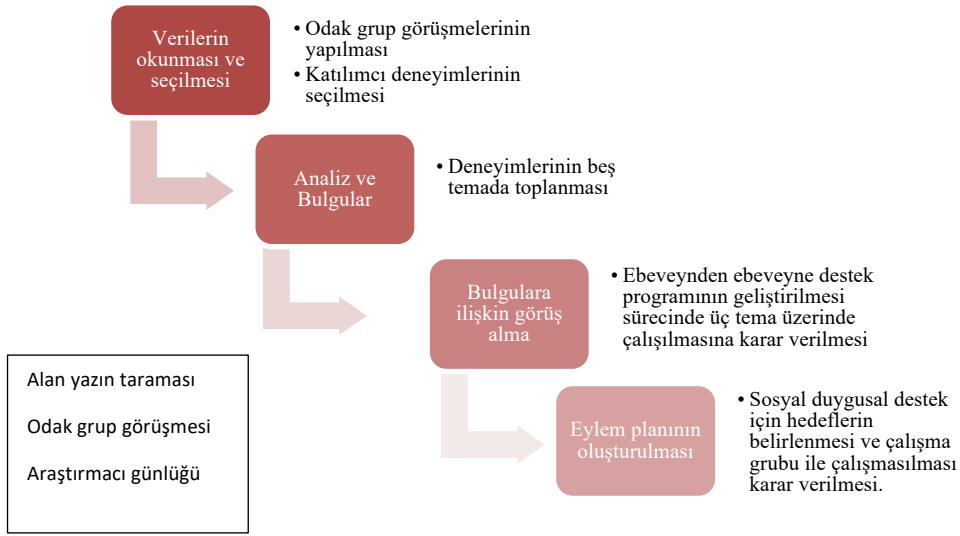
İki farklı grupta gerçekleştirilen odak grup görüşmeleri sonucunda Şekil 3.4'de yer alan bulgulara ulaşılmıştır. Katılımcıların yaşadıkları deneyimler beş temada toplanmıştır. Bunlar; hizmetlere erişimde yaşanan güçlükler, bilgi edinme süreçleri, psikolojik süreçler (kaygılar), ek sorunlar ve çözüm önerileri başlıkları altında toplanmıştır.



Şekil 3.4. Odak grup görüşmelerinin analizi

Program taslağının oluşturulması amacıyla odak grup görüşmeleri analizi sonucu ortaya çıkan bulgular alanyazın ile birlikte harmanlanarak, program taslağına hangi bileşenlerin katılabileceği belirlenmiştir. Odak grup görüşmelerinin analizi ve taslak program içeriği (Ek-6) TE ve DE üyelerine gönderilmiştir. Görüşlerin sonucunda program taslak içeriğinde sosyal duygusal destek (SDD), hak savunuculuğu desteği (HSD) ve bilgi desteği (BD) temalarının yer almasının uygun olduğuna karar verilmiştir (TE ve DE ile Görüşmeler – 26.10.2020)

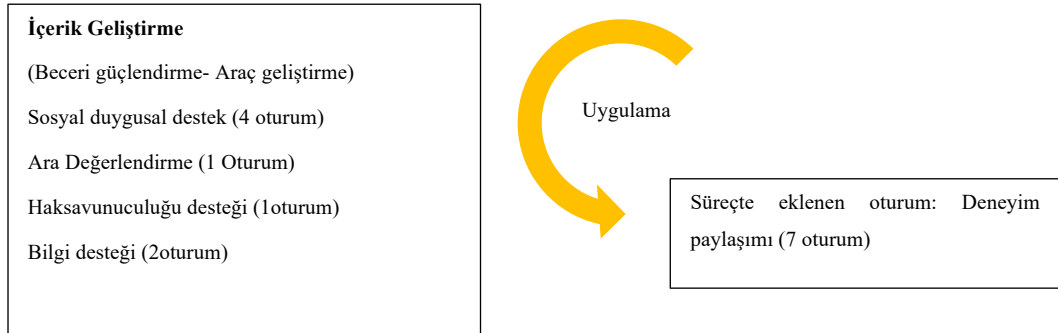
Şekil 3.5’de hazırlık aşaması eylem planı döngüsünde de görüldüğü şekilde ebeveynden ebeveyne destek sunulurken sosyal duygusal desteğin sağlanması ve bunun için destek sunacak ebeveynlerin dinleme, uygun yanıt verme, duygu-ihtiyaç arasındaki ilişkiyi anlama gibi temel iletişim becerilerinin güçlendirilmesinin ilk basamak olduğuna karar verilmiştir (TE ve DE ile Görüşmeler - 26.10.2020).



Şekil 3.5. Odağın belirlenmesi hazırlık aşaması eylem planı döngüsü

3.2. Uygulama Aşaması

Uygulama aşamasında çalışma ekibi (ÇE) ile program geliştirme amacıyla hazırlık aşamasında belirlenen üç tema üzerinde çalışılmasına karar verilmiştir (TE ve DE ile Görüşmeler – 26.10.2020). Bu üç tema; sosyal duygusal destek içeriğinin oluşturulması, HSD içeriğinin oluşturulması ve BD içeriğinin oluşturulması şeklindedir. ÇE süreçte kendilerinin de sosyal duygusal açıdan desteklenmeye ihtiyaç duyduklarını ifade etmiş olup bu amaçla deneyim paylaşım oturumları düzenlemek istediklerini belirtmiştir (İçerik2). Bu nedenle üçüncü haftadan itibaren katılımcılar kendi ihtiyaçları doğrultusunda kendi belirledikleri konuda bir araya gelmek, deneyimlerini paylaşmak ya da uzman daveti yaparak bilinçlenmek amacıyla çarşamba günleri 22.00-00.00 arasında toplanmaya karar vermiştir. Bu oturumlar deneyim paylaşımı oturumları olarak ele alınmıştır.



Şekil 3.6. Uygulama aşaması

3.2.1. Çalışma ekibi ile tanışma toplantısının yapılması

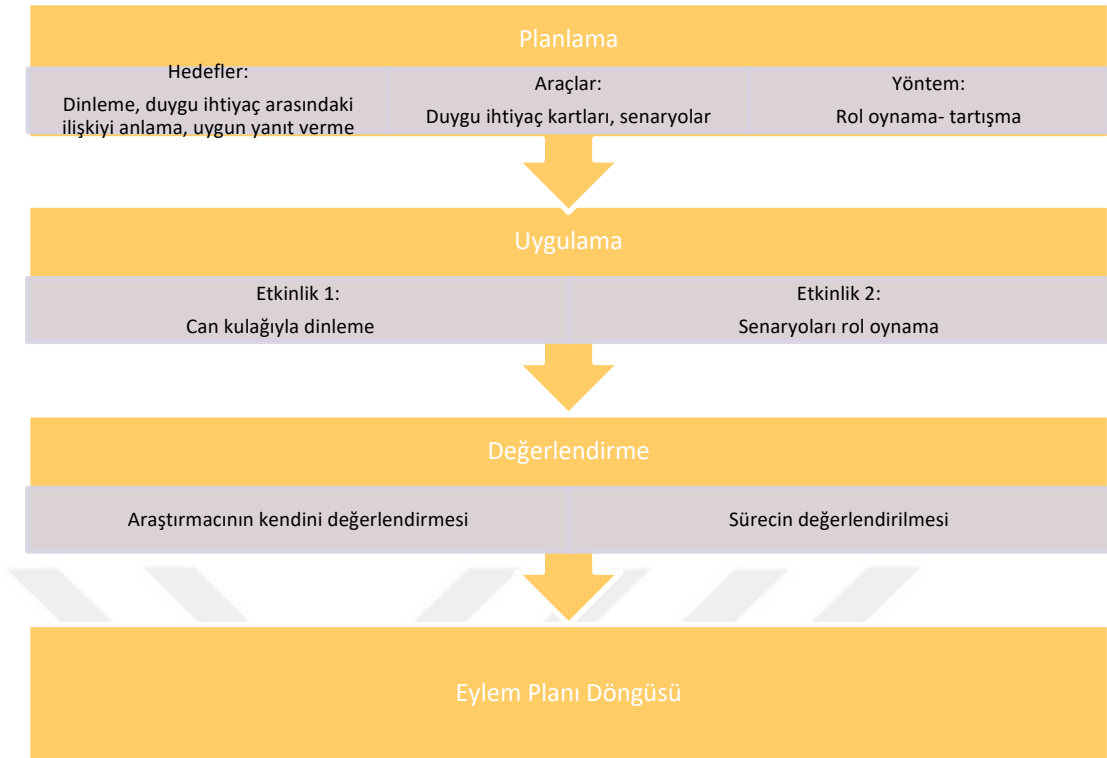
Çalışma ekibine (ÇE) katılmak için gönüllü olan katılımcılarla 25 Ekim 2020 tarihinde Zoom üzerinden 50 dakika süren tanışma toplantısı yapılmıştır. Koza ebeveynden ebeveyne destek programının geliştirilmesi sürecinde sekiz hafta boyunca haftada bir kez en fazla 120 dakika sürecek oturumların gerçekleştirileceği, bu oturumlarda program taslağında belirtilen SDD, HSD ve BD içeriklerinin geliştirilmesinin hedeflendiği, katılımcıların görüşlerinin ve deneyimlerinin önemli olduğu belirtilmiştir. Katılımcıların kendilerini rahat ifade edebilmeleri ve hiyerarşi oluşturmamak amacıyla “bey/hanım/hocam” gibi kelimeleri kullanılmasına gerek olmadığı eklenmiştir. Araştırmacı kendisinin rolünü kolaylaştırıcı olarak belirtmiştir.

3.2.2. Sosyal duygusal destek içeriğinin geliştirilmesi

ÇE ile içerik geliştirilirken ilk olarak sosyal duygusal destek içeriğinin geliştirilmesi için planlama yapılmasına karar verilmiştir (*TEve DE ile Görüşmeler - 26.10.2020*). Sosyal duygusal destek içeriğinin geliştirilmesi sürecine dört oturum ayrılmıştır. Oturumlar ayrı başlıklar halinde açıklanmıştır.

3.2.2.1. SDD içeriğinin geliştirilmesi 1. oturum

SDD içeriğinin geliştirilmesi için yapılan ilk oturumda belirlenen hedefler, geliştirilen etkinliklerle desteklenmiştir. Değerlendirme sonucunda oluşan veriler ışığında bir sonraki oturum için eylem planı geliştirilmiştir. Şekil 3.7’de birinci oturumun özeti yer almaktadır. İlk oturumun sonunda ÇE’ye ödev olarak “*Tırtıl ebeveynin gözünden anlatılabilecek bir rol yazın.*” görevi verilmiştir.



Şekil 3.7. SDD içeriğin geliştirilmesi 1. Oturum özeti

3.2.2.1.1. Planlama 1. oturum

İlk oturumun hedefleri dinleme, duygu ihtiyaç ilişkisi anlama ve uygun yanıt verme olarak belirlenmiştir. Bu hedeflerin seçilmesinin nedeni kelebek ebeveynler tırtıl ebeveynlere destek sunarken kendilerine ve karşılarındaki ebeveyne olumsuz etkilemeden uygun desteği sunma konusunda güçlenmelerinin ve süreçte ne tür ihtiyaçlara gereksinim duyduklarının belirlenerek programın şekillenmesinin sağlanmasıdır. Bu amaçla şiddetsiz iletişim aracı olan duygu-ihtiyaç arasındaki ilişkiyi anlamaya yönelik geliştirilen kartların kullanılmasına karar verilmiştir (*SDD-Destek Ekibi ile Görüşme – 15.11.2020*). İkinci olarak rol oynama çalışmasında kullanabilmek amacıyla araştırmacı odak grup görüşmesindeki dökümlerden yararlanarak tırtıl ebeveynlerin olası bir görüşmeye gelebileceği gündemleri belirlemiş ve senaryolar hazırlamıştır. Materyaller ekte (Ek-7) yer almaktadır.

3.2.2.1.2. Uygulama 1. oturum

Uygulama aşamasında iki etkinlik kullanılmıştır. Bunlar can kulağı ile dinleme etkinliği ve senaryoların rol oynama çalışması ile canlandırılmasıdır.

Can kulağıyla dinleme versiyon-1: İlk etkinlikte duygu-ihtiyaç kartlarından yararlanılmıştır. Katılımcılar ikili gruplara ayrılarak, video konferans odalara bölünmüştür. Katılımcılar seçtikleri karta ilişkin iki dakika süresince karşısındaki katılımcının anlattıklarını dinlemiştir. Dinlemeyi yapan kişinin hiç bir şekilde konuşmaması yönerge olarak verilmiştir. Tüm katılımcılar dinleme çalışmasını yaptıktan sonra sürece ilişkin deneyimlerini paylaşımları istenmiştir.

Can kulağıyla dinleme versiyon-2: İlk etkinlik farklı bir yönergeyle tekrarlanmıştır. Yönerge; dinleyen kişinin, konuşan kişinin konuşması bittikten sonra dinlediği her şeyi olabildiğince değiştirmeden duyduğu şekliyle karşı tarafa aktarmasıdır. Bu çalışmanın ardından grup tekrar deneyimlerini değerlendirmiştir.

Senaryoların rol oynama ile canlandırılması: Gönüllü olan iki katılımcıdan tırtıl ebeveyn rolü üstlenen katılımcıya senaryo iletilmiştir. Senaryodaki tırtıl ebeveyn destek almak amacıyla kelebek ebeveynle görüşürken, kelebek ebeveynin iletişim becerileri grup tarafından gözlemlenmiştir. Araştırmacı kolaylaştırıcı rolüyle belli noktalarda görüşmeyi kesmiş ve ÇE ile birlikte değerlendirme yapılmıştır.

3.2.2.1.3. Değerlendirme 1. oturum

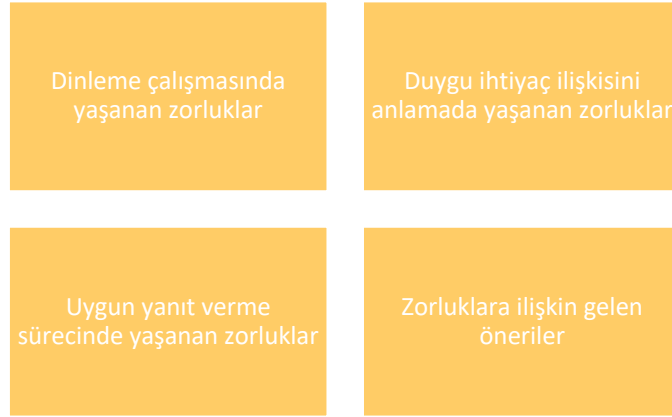
Araştırmacının kendini değerlendirmesi

Araştırmacı birinci uygulama oturumunun ardından araştırmacı günlüğüne aşağıdaki değerlendirmeyi yazmıştır:

“Heyecanlı görünüyorum ve yönergeleri verirken karmaşık cümleler kuruyorum. Rol oynama çalışması sırasında müdahale etmek ve etmemek arasında kararsızlık yaşadım. Üstten bakan bir uzman gibi bakmamak konusunda zorluk yaşadım. Bu nedenle gerekli yerlerde gerekli yönlendirmeleri yapamadım.” (AG-27.11.2020).

Sürecin değerlendirilmesi

Katılımcıların dinleme, uygun yanıt verme, duygu-ihtiyaç arasındaki ilişkiyi anlama konusunda zorluk yaşadıkları gözlemlendi(SN-27.11.2020). Şekil 3.8’de belirlenen zorluklara ilişkin veriler belirtilmiş olup aşağıda başlıklar altında açıklanmıştır.



Şekil 3.8. Sürecin değerlendirilmesi 1. oturum

Dinleme çalışmasında yaşanan zorluklara ilişkin veriler

Katılımcılardan UK1 “*Kafandakini söylemek istiyorsun*” ve UK3 “*Araya girmeden dinlemek çok zor*” ifadeleri ile dinleme sürecinin zorluğuna vurgu yapmışlardır.

Duygu-ihtiyaç ilişkisini anlama sürecindeki zorluklara ilişkin veriler

Katılımcılar rol oynama çalışması sırasında tırtıl ebeveynin belirttiği ihtiyacının hangi duygu ile ilişkili olabileceğini söylemekte zorlanmışlardır (SN -27.11.2020). Ayrıca UK1 “*...ben rol oynarken kendi geçmişimi hatırladım, destek sunmaya uygun değilim gibi geldi*”, UK 9 “*Geçimini sağlayamayan insan başka bir konuya odaklanamaz*” ifadelerini kullanarak destek sunmanın önündeki engelleri belirtmiştir. Bu ifadelerde katılımcıların duygusal destek sunabilmek için öncelikli olarak kendi destek ihtiyaçlarını belirlemelerinin ve bu konuda desteklenmelerinin iyi olabileceği düşünülmüştür (AG– 27.11.2020).

Uygun yanıt verme sürecindeki zorluklara ilişkin veriler

Katılımcı UK9 “*Dinlemek için her zaman uygun olmayabiliriz, bunu açıklayabilmeliyiz*” ifadesiyle programının kelebek ebeveynler için de güvenli sınırlar oluşturması gerektiğini vurgulamıştır. Araştırmacı tarafından katılımcıları rahatlatmak için görüşme sürecinde kelebek ebeveynin yanıt vermekte zorluk yaşamasının beklenen bir durum olduğunun altı çizilmiştir (AG-27.11.2020).

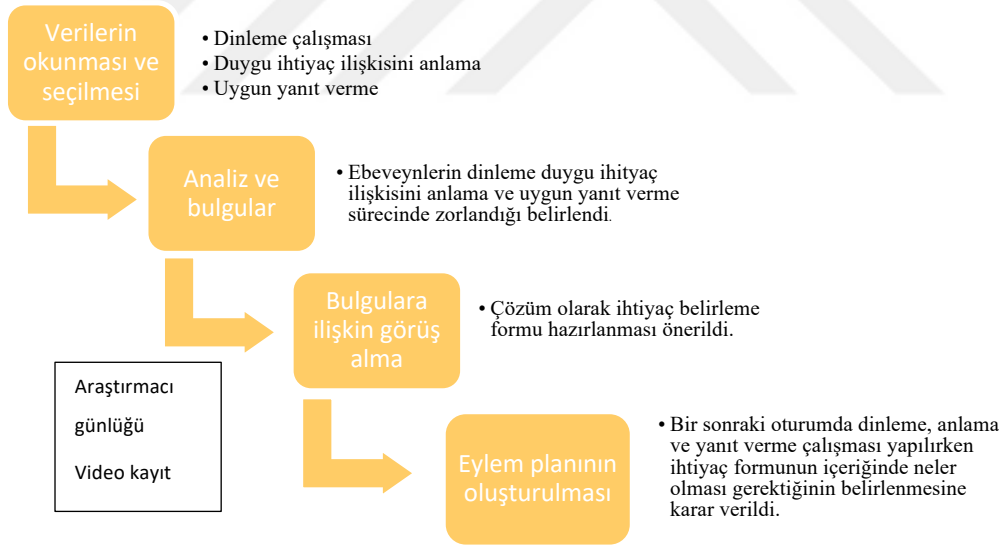
Zorluklara ilişkin gelen öneriler

Tüm bu yaşanan zorluklara ilişkin katılımcılar görüşmelerin seyrinde kullanılmasının süreci kolaylaştıracağını belirttikleri aşağıdaki önerileri vermiştir:

Rol oynama sırasında yaşanan zorluklara ilişkin olarak UK4; *“Sorularına yanıt vermek yerine tırtılın kendi cevabını ve kararını vermesine destek olmalıyız”*, UK2; *“Jest ve mimiklerimizle gözlerimizle ve hareketlerimizle dinlediğimizi belli etmek bence iyi olabilir”* ve UK5; *“Tanışmak çok önemli, sıcak karşılama ve kendini tanıtma”* UK12 *“dinlerken anlamak zor, bir form takip edebileceğimiz liste mi olsa?”* ifadeleriyle etkili dinleme ve yanıt verme stratejilerine ilişkin kendi önerilerini sunmuşlardır.

3.2.2.1.4. Eylem planı döngüsü 1. oturum

ÇE ile yapılan oturumun ardından Şekil 3.9’da görülen aşamalar takip edilerek ikinci oturumun eylem planı yapılmıştır.



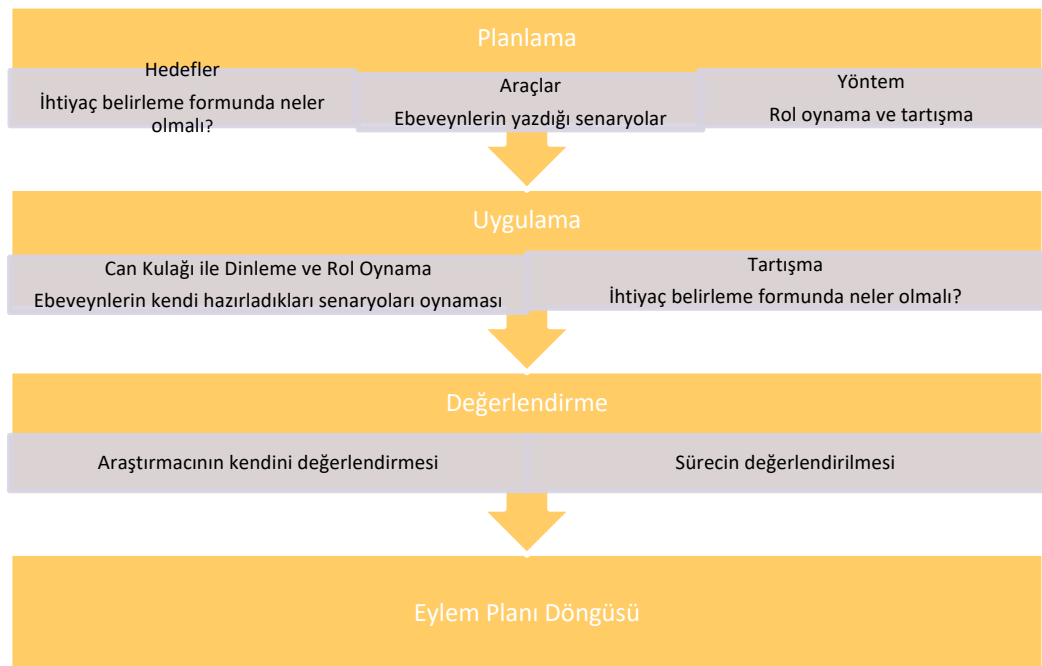
Şekil 3.9. SDD içeriğinin geliştirilmesi 1. oturum eylem planı döngüsü

Belirtilen değerlendirme sürecinde edinilen veri ve bulgular SDD-destek ekibi ile görüşülmüştür. Katılımcıların dinleme, duygu ihtiyaç ilişkisini anlama ve uygun yanıt verme becerilerinin desteklenmesine devam edilmesine karar verilmiştir. Ebeveyn olan katılımcıların özellikle rol oynama çalışması sırasında kendi geçmiş deneyimlerindeki olayları hatırladıkları ve bunun duygusal olarak onlar için zorlayıcı olduğu

değerlendirilmiştir. Katılımcıların görüşme sırasında kendilerini travmatize etmemeleri için ihtiyaç formu oluşturulmasının olaylara daha uzaktan bakmalarını sağlayacağı düşünülmüştür. Bu nedenle görüşmelerde kullanılmak üzere ihtiyaç belirleme formunun tasarlanmasına ve bu amaçla bir sonraki oturumda katılımcı görüş ve önerilerinin alınmasına karar verilmiştir. Araştırmacının kendini değerlendirmesine ilişkin olarak, ilk buluşmada heyecanlı olunmasının normal karşılanabileceği, bir sonraki oturum deneyiminin izlenmesi ve gerekirse araştırmacının destek alabileceğine karar verilmiştir (SDD-Destek Ekibi ile Görüşme –28.11.2020).

3.2.2.2. SDD içeriğinin geliştirilmesi 2. oturum

SDD içeriğinin geliştirilmesi için yapılan ikinci oturumdaki hedefler birinci oturumdaki hedeflerle aynı olmakla birlikte bu oturumda esas amaç kelebek ebeveynlerin tırtıl ebeveynlerle yapacakları etkileşimleri kolaylaştıracak ve güvenli hale getirecek ihtiyaç belirleme formunun tasarlanmasıdır. Şekil 3.10’da ikinci oturumun özeti yer almaktadır. Bu oturumun sonunda ÇE’ye ödev olarak “Sosyal duygusal destek sağlamaya yönelik size iyi gelenleri not edin.” görevi verilmiştir.



Şekil 3.10. SDD içeriğinin geliştirilmesi 2. oturum özeti

3.2.2.2.1. Planlama 2. oturum

ÇE'deki katılımcıların dinleme, duygu ihtiyaç ilişkisini anlama ve uygun yanıt verme becerilerinin desteklenmesine devam etmek amacıyla can kulağıyla dinleme etkinliğinin tekrar yapılması planlanmıştır. Buna ek olarak kelebek tırtıl etkileşimlerini kolaylaştırmak ve herkes için güvenli gerçekleşmesini sağlamak amacıyla ihtiyaç belirleme formunun bileşenlerinin neler olabileceğinin birlikte araştırılması planlanmıştır. Bunun için katılımcılardan istenen senaryo örneklerinin rol oynama çalışmasında kullanılması ve bu sırada görüşmelerde kullanabilecekleri ihtiyaç belirleme formunda hangi kategori ve maddelerin yer alabileceğinin tartışılması kararlaştırılmıştır.

3.2.2.2.2. Uygulama 2. oturum

Açılış: SDD içeriğinin geliştirilmesi konulu ikinci oturum 3 Aralık Dünya Engelliler Gününe denk geldiği için uygulamadan önce ebeveyn ve kardeş katılımcıların günün anlam ve önemine ilişkin neler düşündükleri ve hissettikleri konusunda sohbet gerçekleştirilmiştir.

Can kulağıyla dinleme versiyon-2: Katılımcılara bir önceki hafta yapılan can kulağı ile dinleme versiyon-2 etkinliği hatırlatılmıştır. Katılımcılardan ifade etmek istedikleri duygu ya da ihtiyaçlarını belirlemeleri için düşünme süresi verilmiştir. Ardından katılımcılar ikili şekilde odalara ayrılmıştır. Çalışmanın ardından dinleme ve uygun yanıt verme konusunda yaşadıkları güçlükleri ve deneyimlerini belirtmeleri istenmiştir.

Rol oynama çalışması: Katılımcılardan bir önceki oturumda kendilerini tırtıl ebeveyn olarak düşünmelerini ve koza programına başvurdıklarını hayal etmeleri istenmiştir. Başvurma gerekçelerini düşünerek örnek bir senaryo yazarak gelmeleri istenmiştir. Katılımcılardan senaryosunu oynamak isteyen gönüllü katılımcılar tırtıl ebeveyn olarak rol oynama çalışmasına katılmıştır. Kelebek ve tırtıl etkileşimine ilişkin dört örnek rol oynama çalışması gerçekleştirilmiştir.

Tartışma: Her rol oynama çalışmasının ardından o görüşmeyi kolaylaştıracak, tırtıl ebeveynin ihtiyaçlarını belirlemeye yönelik bir form olsaydı nasıl bir form olabileceğine ilişkin görüşler alınmıştır.

3.2.2.2.3. Değerlendirme 2. oturum

Araştırmacının kendini değerlendirmesi

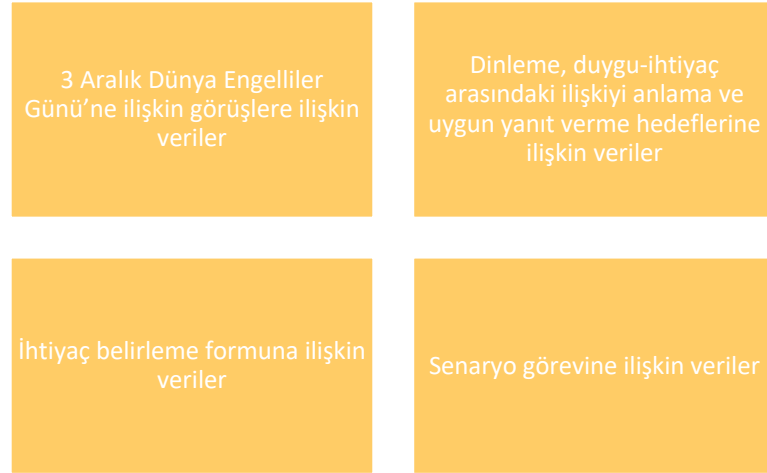
Araştırmacı katılımcıların kendisinden daha fazla şey beklediklerini düşünmektedir. Buna ilişkin olarak araştırmacı günlüğüne şöyle yazmıştır:

“Ebeveynler hazır şeyler bekliyor, onların benden bir şey bekliyor olması ve onlara beklediklerini vermiyor olmak beni zorluyor. Bu tıpkı destek sunduğum annelere verdiğim tavsiyeye benziyor. Annelere çocuklarının bağımsız olmalarını istiyorsanız ipucunu gerçekten ihtiyaç duyduğu anda vermelisiniz, çocuğumuzun ipucu bağımlısı olmasını istemeyiz, diğer yandan öğrenme ve araştırma motivasyonunu kaybetmesini de istemeyiz derdim. Grup takilerin öğrenme ve araştırma motivasyonlarını kaybetmelerini istemem ama herşeyi benden bekleyen bir halde olmalarını da istemem. Sonuçta bu problem onların, ben bu problemi onlar için çözemem, gerektiği kadar desteğin nerede başlayıp nerede bittiğini çözmem lazım. İşte ben de kendimi tam böyle bir yerde buluyorum.”

Buna ilişkin olarak katılımcıların katkılarını daha sık pekiştirmesi gerektiğine ve grubun birlikte çalışma dinamiğini güçlendirmek adına sık sık bu programı birlikte geliştiriyor olduklarını vurgulamaya karar vermiştir (AG– 04.12.2020).

Sürecin değerlendirilmesi

SDD içeriğinin ikinci oturumunun değerlendirilmesi amacıyla dört veri dikkate alınmıştır. Bunlardan ilki oturumun 3 Aralık Dünya Engelliler Gününe denk gelmesi nedeniyle açılış sohbetinde bu konuya ilişkin katılımcıların görüşleridir. İkinci olarak SDD içeriğinin temel hedefleri olan; dinleme, duygu-ihtiyaç arasındaki ilişkiyi anlama ve uygun yanıt vermeye ilişkin katılımcıların deneyimleridir. Üçüncü olarak kelebek tırtıl etkileşimlerini kolaylaştırması amacıyla tasarlanması hedeflenen ihtiyaç belirleme formunun içeriğine ilişkin katılımcıların önerileri ve son olarak görev olarak verilen senaryo örneklerinin analizine dair veriler ele alınmıştır.



Şekil 3.11. Sürecin değerlendirilmesi 2. oturum

3 Aralık Dünya Engelliler Günü'ne ilişkin görüşlere ilişkin veriler

Katılımcılardan bir kısmı 3 Aralık Dünya Engelliler Günü'nü kutlanacak bir gün olarak değerlendirirken, bir kısmı böyle bir farkındalık gününe ihtiyaç duyulmasına öfke duyarak karşılamıştır. Katılımcıların farklı görüşlerinin olması birbirlerini dinlemelerine engel olmamıştır (SN-03.12.2020). Katılımcılardan UK3; “Günümüz kutlu olsun” derken, UK4; “Eşit haklara sahip olabilmesi için farkındalığa ihtiyaç duyulan bir günün olması beni üzüyor. Kutlanacak bir gün değil, kutlanan bayramdır, kutlanması beni yaralıyor” diyerek farklı görüşlerin bir arada yer alabildiği gözlemlenmiştir. Açılış sohbetinin ardından katılımcılar böyle günlerin varlığının “kabullenme” sürecini zorlaştırdığını, toplumun onlara farklı olduklarını hatırlatıyor olmasından dolayı bu günlerde üzgün olabildiklerini belirtmiştir. Öte yandan bu sohbetin sonucunda UK1 “Biz nasıl kelebek ebeveyn olalım ki, biz daha kendi çocuklarımızı kabullenememiştir, bizim de güçlenmeye ihtiyacımız var” demiştir. UK14, UK1’in görüşünü destekleyerek “Başka bir gün kendimiz için toplansak, bu mümkün müdür?” diyerek öneride bulunmuştur. ÇE deneyim paylaşımı oturumları düzenlemek için karar almıştır.

Araştırmacı katılımcıların kendi ihtiyaçlarını fark edip, bu ihtiyacı karşılamak amacıyla organize olmalarını programın hedeflerinden olan hak savunuculuğu alanındaki güçlenmenin göstergelerinden biri olabileceğini değerlendirmiştir. Ayrıca araştırmacı kabullenme sürecini destekleyecek çalışma planlamanın uygun olacağını değerlendirmiştir (AG-04.03.2020). Deneyim paylaşımı oturumlarının çarşamba günleri 22.00-00.00 arasında gerçekleştirilmesine, katılımın zorunlu olmamasına, paylaşım

konusunun bir önceki hafta planlanarak yürütülmesine, ilk deneyim paylaşımı oturumunda özel eğitim öğretmeni ve OSB tanılı bir çocuk annesi olan katılımcı UK14'ün deneyimlerinin dinlenilmesine karar verilmiştir.

Dinleme, duygu-ihtiyaç arasındaki ilişkiyi anlama ve uygun yanıt verme hedeflerine ilişkin veriler

Katılımcılar ikinci oturumda hedeflenen becerilerde kendilerini daha yetkin hissettiklerini belirtmiştir. Ancak yine de özellikle dinleme sırasında “*kendi zihnine takılı kalmak*”, “*çözüm üretmeye çalışmak*” gibi kendi vereceği yanıtları düşünürken dinlemeyi kaçırmak katılımcıların en çok ifade ettiği zorluklar arasındadır. Araştırmacı buna ilişkin olarak katılımcıların daha fazla alıştırma yapmaya ihtiyaç duyduklarını değerlendirmiştir (SN- 03.12.2020)

İhtiyaç belirleme formuna ilişkin veriler

SDD içeriğinin geliştirilmesi ikinci oturumda dört farklı koza grubu ile rol oynama çalışması gerçekleştirilmiştir. Bu rol oynama çalışmalarının her birinde tasarlanması amaçlanan ihtiyaç belirleme formuna özgü farklı madde ve gereksinimler ÇE tarafından belirtilmiştir. Bu gereksinimler aşağıda yer almaktadır:

1. Rol oynamaya ilişkin belirtilen gereksinimler

- Ailenin özellikleri (Kaç çocuk var, evli/bekar, çalışan vb./çevresindeki destekler)
- Ailenin çocuğun gelişimini takip edebilmesi
- Ailenin gelişim konusunda bilgilendirilmesi
- Tanı alma sürecine ilişkin rehberlik verilmesi
- Erken müdahaleye ilişkin yönlendirme yapılması
- Çevrelerindeki insanlara nasıl anlatabileceklerine ilişkin rehberlik verilmesi

2. Rol oynamaya ilişkin belirtilen gereksinimler

- Programın sınırlarının belirlenmesi (destek alanlarının ve yönlendirme süreçlerinin netleştirilmesi)
- Kültürel değerlere önem vererek öneri geliştirilmesi

3. Rol oynamaya ilişkin belirtilen gereksinimler

- Sosyal duygusal destek ihtiyacının sağlanması
- Karar alma süreçlerinin desteklenmesi
- Sağlık kontrollerine ilişkin yönlendirme yapılması
- Tanı alma sürecine rehberlik edilmesi

4. Rol oynamaya ilişkin belirtilengereksinimler

- Kardeşlerin ihtiyaç duyduğu desteklere ilişkin öneriler geliştirilmesi
- Sağlık kontrollerine ilişkin yönlendirme yapılması
- Sosyal duygusal destek ihtiyacının sağlanması

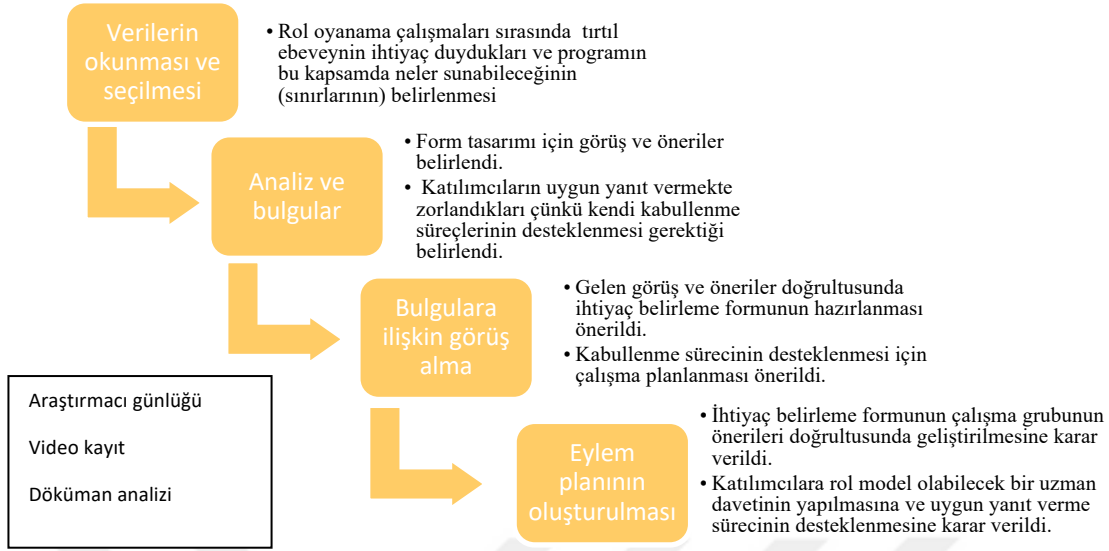
Farklı rol oynama çalışmalarında farklı ihtiyaçlar ortaya çıkmıştır. ÇE özellikle programın sınırlarının belirlenmesinin önemli olduğu görüşünü savunmuştur. Her ihtiyaca yanıt olamayacak olmak, nerede yönlendirme yapılacağını bilmesi, kontrol listesinin oluşturulması gibi öneriler katılımcılar tarafından ifade edilmiştir (*İçerik 2*).

Senaryo ödevine ilişkin veriler

Katılımcılar yazdıkları senaryolarda özellikle karşılaştıklarında zorlanabileceklerini düşündükleri, karmaşık, birden fazla zorluğun bir arada bulunduğu örnekler yazmışlardır. Bu durum onların süreci yönetmeye ilişkin heyecanlı ve bir o kadar kaygılı olduklarını göstermektedir (*SN– 04.03.2020*). UK4 yazdığı senaryoda hem tıbbi desteğe ihtiyaç duyan, hem ekonomik koşulları zor olan, hem aile içi şiddetin olduğu örneğini canlandırırken rolden çıkıp “*Ben neye cevap vermekte zorlanırım diye düşünerekten böyle bir örnek yazdım*” demiştir. Diğer yandan UK9 yazdığı ve oynadığı rolde, destek almakla değil de daha çok yardım almakla ilgilenen ve karşısındaki kelebek ebeveynin sabrını zorlayacak sorular sorarak (örneğin; “*Ben diyorum bu çocuğu zincirleyeyim, nereden zincir bulabilirim?*”) programın çerçevesinin netleşmesini ve kelebek ebeveynlerin de destek sunmayı hedeflerken olumsuz etkilenmelerin önüne geçilmesinin önemini hatırlatmıştır.

3.2.2.2.4. Eylem planı döngüsü 2. oturum

ÇE ile yapılan oturumun ardından Şekil 3.12’de görülen aşamalar takip edilerek üçüncü oturum için eylem planı yapılmıştır.



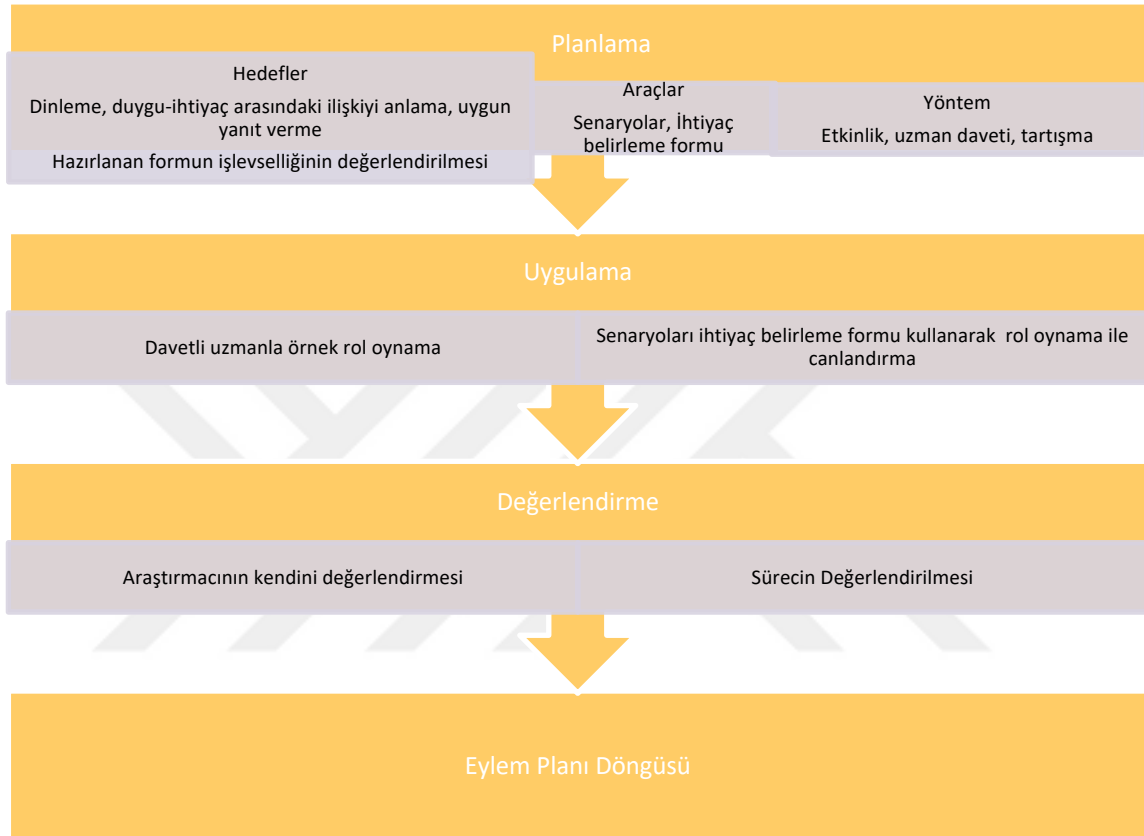
Şekil 3.12. SDD içeriğinin geliştirilmesi 2. Oturum eylem planı döngüsü

Değerlendirme sürecinde edinilen veri ve bulgular SDD-destek ekibi ile görüşülmüştür. Katılımcıların dinleme, duygu ihtiyaç ilişkisini anlama ve uygun yanıt verme becerilerinin desteklenmesine devam edilmesine karar verilmiştir. Katılımcıların rol oynama çalışmaları sırasında uygun yanıt verme aşamasında zorlandıkları, bunun gerekçesi olarak da kendi kabullenme süreçlerinin desteklenmeye ihtiyaç duyduğu bulgusu belirlenmiştir. Bu nedenle ÇE'nin önerisi olan deneyim paylaşımı oturumlarının yapılmasının uygun olacağına karar verilmiştir. Ek olarak uygun yanıt verme becerisinin desteklenmesi amacıyla uzman daveti yapılmasına karar verilmiştir. Bu amaçla SDD destek ekibinde yer alan özel eğitim alanında doktora yapan ve rehberlik ve psikolojik danışmanlık alanında uzman olan ekip üyesinin konuk olarak rol oynama çalışmasında model olması kararlaştırılmıştır. Araştırmacının kendini değerlendirmesine ilişkin olarak, ilk buluşmaya göre süreci daha iyi yönettiği, grup dinamiğinin bu hafta daha uyumlu olduğu, etkileşimlerin samimi ve daha rahat geçtiği ancak katılımcıların motivasyonunu desteklemek amacıyla katılımları pekiştirmenin önemli olabileceğine karar verilmiştir (*SDD-Destek Ekibi ile Görüşme – 05.12.2020*).

3.2.2.3. SDD içeriğinin geliştirilmesi 3. oturum

SDD içeriğinin geliştirilmesi için yapılan üçüncü oturumdaki hedefler birinci ve ikinci oturumdaki hedeflerle aynı olmakla birlikte bu oturumda ek olarak kelebek ve tırtıl ebeveyn etkileşimlerini kolaylaştırması amacıyla tasarlanan ihtiyaç belirleme

formunun (Ek-8) işlevselliğinin değerlendirilmesi amaçlanmıştır. Şekil 3.13’de üçüncü oturumun özeti yer almaktadır. Bu oturumun sonunda ÇE’ne ödev olarak “*Sizi çok iyi dinleyen bir arkadaşınızı düşünün, ya da iyi bir dinleyici de aradığınız özellikleri sıralayın*” görevi verilmiştir.



Şekil 3.13. SDD içeriğinin geliştirilmesi 3. oturum özeti

3.2.2.3.1. Planlama 3. oturum

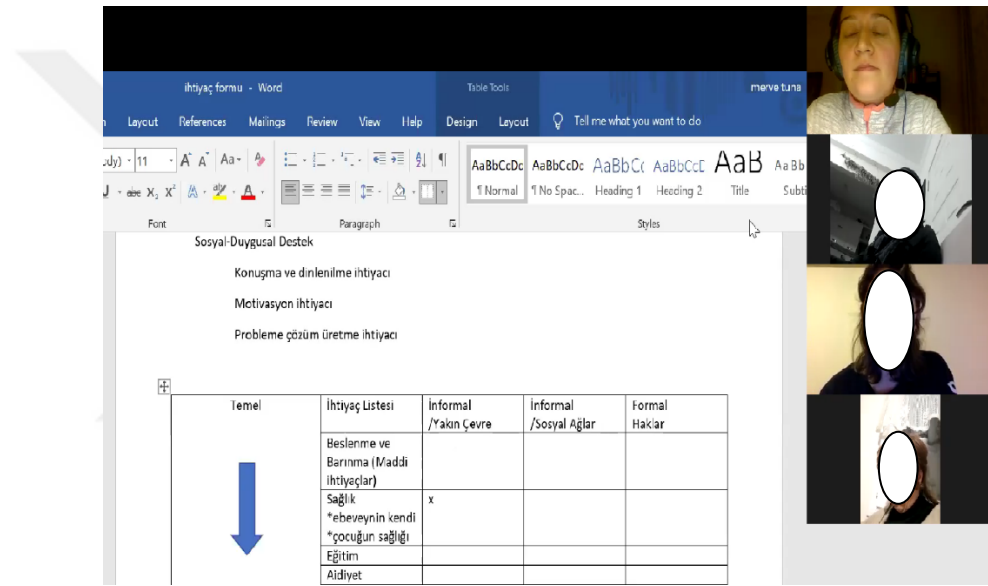
Araştırmacı ikinci oturumun sonunda alınan eylem kararları doğrultusunda koza etkileşimlerini kolaylaştırması ve güvenli hale getirmesi amacıyla taslak bir ihtiyaç belirleme formu (Ek-8) oluşturmuştur. Katılımcılar rol oynama sırasında uygun yanıt verme sürecinde zorlandıklarını belirttikleri için uzman daveti sağlanarak, uygun yanıt vermeye ilişkin rol model olunması, bu konu hakkında bilgi sunulması ve hazırlanmış olan ihtiyaç belirleme formunun işlevselliğinin değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

3.2.2.3.2. Uygulama 3. oturum

Davetli uzman ile örnek rol oynama çalışması: Davetli uzman kelebek ebeveyn rolünde, araştırmacı tırtıl ebeveyn rolünde etkileşim örneği sunmuşlardır. Sunulan örneğe ilişkin ÇE ile tartışma yürütülmüştür.

Rol oynama çalışması: Tasarlanan ihtiyaç formu kullanılarak ÇE katılımcılarının karşılıklı senaryo örneklerini canlandırmaları istenmiştir.

Tartışma: Katılımcılar; programın çerçevesi, ihtiyaç formunun işlevi, etkileşimler sırasında ihtiyaç duyulan araçlara ilişkin değerlendirme yapmışlardır.



Görsel 3.1. SDD içeriğinin geliştirilmesi 3. oturum

3.2.2.3.3. Değerlendirme 3. oturum

Araştırmacının kendini değerlendirmesi

Araştırmacı ÇE ile olan paylaşımların verimli geçtiğini düşünmektedir. Araştırmacı günlüğünde de kolaylaştırıcılık rolüne ilişkin olarak aşağıdaki ifadeleriyle katılımcılarla kurduğu ilişkide ekip olma halinin geliştiğini belirtmektedir:

“Bence ekip olduk, birbirimizle ismimizle hitap ediyor, “hocam”, “bey”, “hanım”, araya karıştığında espri yapıp güliyoruz. Katılımcılar kendileri için ve diğer ebeveynler için bir şeyler yaptıklarının farkındalar, hem kendi geçmiş süreçlerini gözden geçiriyorlar hem de kendi deneyimlerinden süzerek başkalarına katkı getireceklerini umdukları bir işe soyunmanın keyfini çıkarıyorlar. Onlardan aldığım bu enerji bana da motivasyon oluyor. İlk hafta heyecandan ne yapacağımı bilemeyen, sonraki hafta beklentileri karşılayamadığı

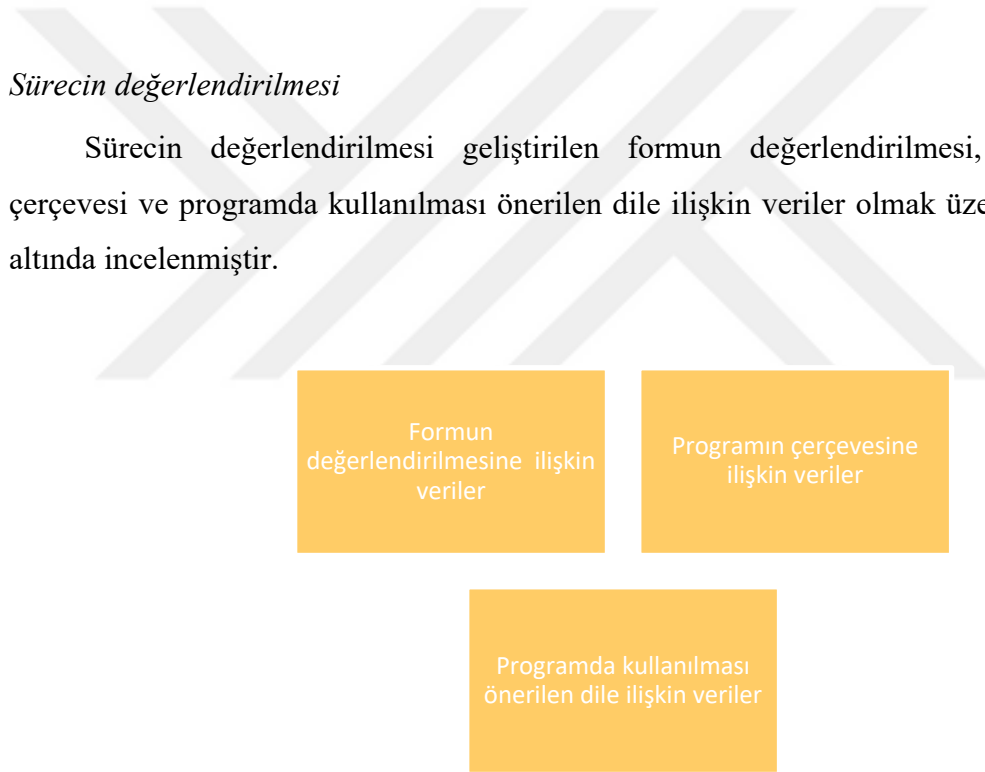
için zorlanan kişi değilim, artık grupla bir bütün hissediyorum ve ekip olarak bir şeyler yapıyoruz diye hissediyorum.”(AG - 12.12.2020)

Öte yandan araştırmacı üçüncü oturumun ardından araç geliştirme rolüne ilişkin olarak geliştirdiği formun etkili bir araç olmadığı görüşündedir. Buna ilişkin olarak araştırmacı günlüğüne aşağıdaki ifadeleriyle geliştirilen formun görüşmelerde kullanılmak için uygun olmadığını belirtmiştir:

“ Bir önceki oturumda topladığım veriler ışığında hazırladığım ihtiyaç belirleme formu beklediğim etkiyi yaratmadı. Hiç kullanışlı değil, etkileşim sırasındaki otantikliği bozdu, sanki bir uzmanla görüşme yapıyormuş havası kattı. Davetli uzmanın da dediği gibi aslında tırtıl ebeveynin kendi ihtiyacını belirtmesini kolaylaştırmak ve bunun için de etkili dinleme yaparak eşlik etmek daha önemli.” (AG -12.12.2020)

Sürecin değerlendirilmesi

Sürecin değerlendirilmesi geliştirilen formun değerlendirilmesi, programın çerçevesi ve programda kullanılması önerilen dile ilişkin veriler olmak üzere üç başlık altında incelenmiştir.



Şekil 3.14. Sürecin değerlendirilmesi 3. oturum

Formun değerlendirilmesine ilişkin veriler

İhtiyaç belirleme formu doldurularak yapılan rol oynama çalışmasının ardından katılımcılar forma ilişkin görüşlerini belirtmiştir. Formun etkileşimi bozduğu ve programın amacına uygun olmadığı fikri kabul görmüştür. Buna ilişkin olarak davetli uzman; *“Bir ebeveynin bir ebeveyne sunabileceği en iyi destek ona yansıtıcı sorular sorarak ya da yansıtıcı ifadeler kullanarak eşlik etmesi ve ona kendi ihtiyacını ifade*

edebileceği alanı sunmaktır bunun da en iyi yolu etkili dinlemektir” ifadesini kullanmıştır. Kelebek ebeveynlerin tırtıl ebeveynin ihtiyacını belirlemesi yerine, başvuru yaparken tırtıl ebeveynlerin programa hangi ihtiyaçları ile başvurduklarını belirtebilecekleri bir başvuru formunun olmasının daha uygun olacağı UK7 tarafından belirtilmiştir. Programın hangi desteği sunduğu hangi desteği yönlendireceği ile ilgili bir kontrol listesinin oluşturulmasının daha uygun olacağı UK12 tarafından ifade edilmiştir. Tüm bu görüşler doğrultusunda ihtiyaç belirleme formunun görüşmeyi kolaylaştıracak nitelikte olmadığı, programın daha çok hangi alanlarda destek sunduğunun, hangi alanlarda yönlendirme yapacağının belirlenmesinin daha uygun olacağı ortaya konulmuştur.

Programın çerçevesine ilişkin veriler

Katılımcıların oynadığı rollerin içerisinde maddi yardım ihtiyacı, aile içi şiddet nedeniyle psikolojik ve hukuki danışmanlık ihtiyacı gibi program kapsamında kelebek ebeveynler tarafından karşılanmasının imkanı olmayan ihtiyaçlar ortaya çıkmıştır. Kelebek ebeveyn rolündeki ebeveynler en çok bu konularda ne yapacakları konusunda şüpheye düşmüş ve ne yanıt vereceklerini bilemediklerini belirtmiştir. Bu durum ÇE ile tartışılırken alınması gereken önlemler aşağıdaki gibi listelenmiştir:

- *“Tırtıl ebeveynler başvuru yaparken bir form kullanılabilir. Bu formda hangi konuda destek alacağını işaretler. Böylece bizim yanıtlayamayacağımız bir konuyla gelmezler ya da gelirlerse de sınırı daha kolay hatırlatırız.”* (UK5)
- *“Tırtıl ebeveynin yaşadığı zorlukları dinlemek bazen deneyimli ebeveynlerde ikincil travmalara neden olabilir. Bu nedenle kelebek ebeveynin programdan kendini korumak için çekilebileceği bir düzenlemenin olması gerekir.”* (UK7)
- *“Tırtıl ebeveynin ihtiyaç duyduğu ancak koza programı tarafından karşılanamayan ihtiyaçlarına ilişkin yerelde bu destekleri sağlayan kaynaklara ilişkin köprüler kurulabilir ya da internet sayfasında bu desteklere ilişkin bilgilendirici yönlendirmeler yapılabilir. Bu şekilde kelebek ebeveyn bu konuda destek sunamadığını ama internet sayfasına bakabileceğini ileterek süreci yönetebilir.”* (UK12)
- *“Görüşmeye başlarken görüşmenin çerçevesinin çizilmesi için bildirim cümlesi hazırlanması uygun olabilir. Bu bildirim cümlesi ile görüşmeye başlamak karşındaki tırtıl ebeveynin hangi alanda destek aldığını ve ona eşlik edildiğini hatırlatır ve konu dağılmamış olur.”* (UK1)

Programda kullanılması önerilen dile ilişkin veriler

Kullanılan dilin tırtıl ebeveynin kabullenme sürecine olan etkisinin önemli olduğu vurgulanmıştır. Buna ilişkin olarak normal kelimesi gibi karşıtı ayrımcılık uyandıran kelimeler yerine kullanılan kelimelerde özenli olunması gerektiği belirtilmiştir (İçerik 3).

3.2.2.3.4. Eylem planı döngüsü 3. oturum

ÇE ile yapılan oturumun ardından Şekil 3.15'te görülen aşamalar takip edilerek dördüncü oturum için eylem planı yapılmıştır.



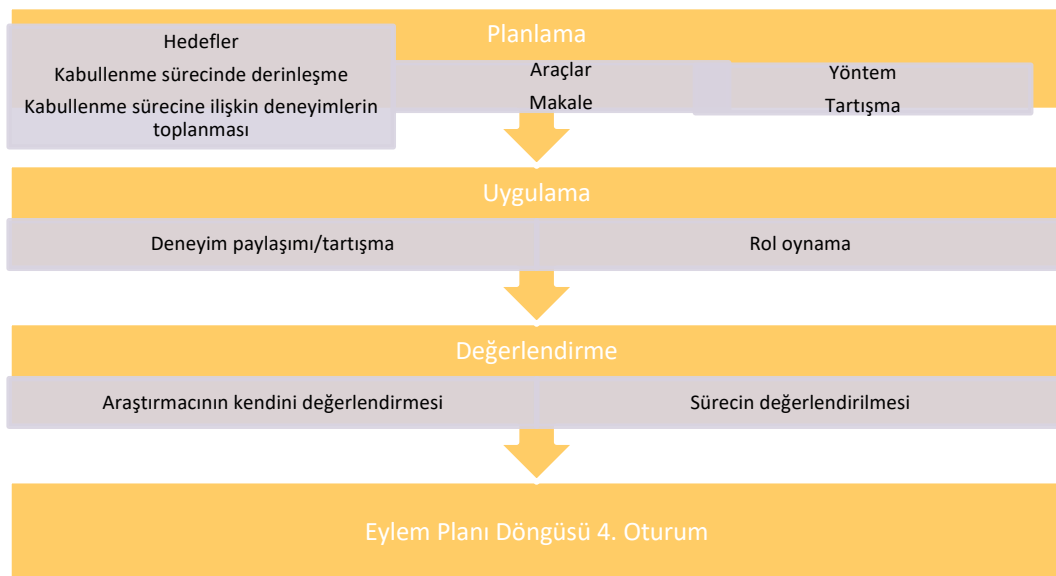
Şekil 3.15. SDD içeriğinin geliştirilmesi 3. oturum eylem planı döngüsü

SDD içeriğinin geliştirilmesi için yapılan çalışmanın sonucunda katılımcılar ihtiyaç belirleme formunu işlevsiz olarak değerlendirmiş, onun yerine programının sınırlarının netleşmesi amacıyla görüşmelerde kullanılabilecek; bildirim cümlesi, programdan çekilme yöntemi, kullanılacak dilin ortaklaşması ve kabullenme sürecinin güçlendirilmesine ilişkin ihtiyaçları belirtmiştir (İçerik3). Bu veriler ışığında SDD-destek ekibi ile yapılan görüşme sonucunda öncelikle kabullenme sürecinin desteklenmesi için çevirisi yapılan makaleye (EK-9) ilişkin görüş alınmıştır. Bu makalenin katılımcılara gönderilmesi ve dördüncü oturumda bunun üzerine sohbet edilmesinin etkili olabileceği kararlaştırılmıştır. İhtiyaç belirleme formunun

kullanılmamasının uygun olacağına karar verilmiştir. Katılımcılarla belirlenen ihtiyaçlara ilişkin olarak araştırmacının daha sonraki oturumlarda kullanmak üzere farklı araç tasarımları için hazırlık yapmasına karar verilmiştir. Araştırmacının hazırladığı aracın ÇE tarafından işlevsiz olarak değerlendirilmesi karşısında yetersizlik hissi ile baş etmek durumunda kalmasına ilişkin olarak, “*işlevsel olanı arama sürecinde işlevsiz araçların olmasının olağan*” olduğu belirtilmiştir. Oturum planından önce geliştirilen araçların SDD destek ekibi ile görüşülmesinin daha güvenli hareket etmeye yardımcı olacağına karar verilmiştir (SDD Destek Ekibi ile Görüşme – 12.12.2020).

3.2.2.4. SDD içeriğinin geliştirilmesi 4. oturum

SDD içeriğinin geliştirilmesi için yapılan dördüncü oturumda dinleme, dinlediği kişinin duygu ve ihtiyacını anlama ve uygun yanıt verme hedeflerinin yanı sıra, kabullenme sürecine ilişkin derinleşme ve erken dönemde kabullenme sürecine ilişkin katılımcıların deneyimlerinin belirlenmesi hedeflenmiştir. Bu sayede katılımcıların tırtıl ebeveynin ihtiyaç duyabileceği yansıtıcı sorular ve ifadeleri kurmasının kolaylaşabileceği düşünülmüştür. Bu amaçla araştırmacı bir makale (Ek-9) kullanmıştır. Katılımcılardan makaleyi daha önce okuyup düşüncelerini ÇE’ye getirmeleri istenmiştir. Şekil 3.16’da dördüncü oturumun özeti yer almaktadır. Bu oturumun sonunda ÇE’ye ödev olarak “*Size geçmişte sosyal duygusal destek sağladığını düşündüğünüz cümleleri yazın.*” görevi verilmiştir.



Şekil 3.16. SDD içeriğinin geliştirilmesi 4. oturum özeti

3.2.2.4.1. Planlama 4. oturum

Gönderilen makaleden (Ek-9) yola çıkılarak ÇE'nin, çocuklarının tanıyı aldığı erken dönem hatıralarında kabullenme sürecine ilişkin deneyimlerini gözden geçirmeleri istenmiştir. Bu şekilde katılımcıların tırtıl ebeveyne uygun yanıt sunarken kendi öz deneyimlerini yeniden çerçevelemeleri ve farkındalık kazanmaları hedeflenmiştir.

3.2.2.4.2. Uygulama 4. oturum

Açılış: Oturumun açılışında bir önceki hafta verilen iyi dinleyicinin özelliklerini belirlemeye yönelik verilen ödev hakkında konuşulmuştur.

Deneyim paylaşımı/tartışma: Gönderilen makale hakkında ÇE'nin görüşleri, duyguları alınmıştır

Rol oynama: İyi bir dinleyicinin özellikleri ve kabullenme sürecine ilişkin deneyimlerin paylaşılmasının ardından gönüllü olan ebeveynlerle kelebek-tırtıl etkileşimine ilişkin bir rol oynama çalışması yapılmıştır. Araştırmacı önceki rol oynama çalışmalarındaki birden fazla sorun yerine, ihtiyacı daha basit ve net olan bir senaryo örneği sunmuştur. Gönüllü olan katılımcıların etkileşimi grup tarafından değerlendirilmiştir.

3.2.2.4.3. Değerlendirme 4. oturum

Araştırmacının kendini değerlendirmesi

Araştırmacı kendi rolleri açısından genel olarak süreci yönetebildiğini düşünmektedir. Grup dinamiği içerisinde ebeveynlerin rol oynama sırasında birbirlerine söyledikleri ifadeleri uzman gözüyle “kırıcı, incitici” olması endişesini ebeveynlerden daha fazla taşıdığını ve bu anlamda fazla hassasiyet gösterdiğini fark etmiştir. Örneğin UK7 ile UK2 arasında gerçekleşen rol oynama çalışmasına ilişkin olarak araştırmacı “Acaba orada daha önce çocuğunuz olmadığı için anlamamış olmanız normal demen uygun muydu?” sorusunu sormuştur. Buna ilişkin olarak tüm ebeveynler bu ifadenin kırıcı ya da incitici olmadığını, aksine tırtıl ebeveyn rolündeki katılımcının “ilk çocuğum olduğu için” ifadesini kullandığını ve “daha önce çocuğunuz olmadığı için anlamamış olmanız normal” demenin bu bağlamda yansıtıcı olduğunu belirtmiştir

(İçerik 4). Bu bakımdan araştırmacı kolaylaştırıcılık rolü gereği geri plana çekilmenin iyi olabileceği değerlendirilmesini yapmıştır (AG-19.12.2020).

Sürecin değerlendirilmesi

SDD içeriğinin temel hedefleri olan dinleme, duygu-ihtiyaç arasındaki ilişkiyi anlama ve uygun yanıt verme becerileri konusunda grubun yetkinliklerinin arttığı düşünülmektedir. Buna ilişkin olarak son oturumda yapılan rol oynama çalışmalarına katılımcıların verdiği geri bildirimler, iyi dinleyicinin özelliklerini ifade etmeleri, programın çerçevesine ilişkin daha fazla öneri getirmeleri (kelebek tırtıl ebeveynlerin çocuklarının yaş farkının belirtilmesi, motivasyon cümlelerinin eklenmesinin talep edilmesi) katılımcıların sürecin etkin birer üyesi olduğunu göstermektedir.

Bu oturumda edinilen veriler üç başlık altında incelenmiştir. Bunlar; iyi dinleyicinin özellikleri, kabullenme ve koza etkileşimlerine ilişkin düşünceler olarak değerlendirilmiştir.



Şekil 3.17. Sürecin değerlendirilmesi 4. oturum

İyi dinleyicinin özellikleri

Katılımcılar iyi bir dinleyiciye özgü aşağıdaki özellikleri sıralamıştır:

- “İyi bir dinleyici için ortak konu ve duyguda buluşmalıyım.” (UK1)

- “Bana haklısın demesini istemiyorum, karşımdaki benim duygularımı anlasın. Bana soru sorsun, sebeplerimi kendim bulayım. Zihnimi berraklaştırmama yardım etsin.” (UK4)
- “Geribildirimlerle beni yönlendirmesi, anda kalabilmesi” (UK11)
- “Zaman tanıyan, alan açan, uzun süre anlatmama imkan tanıyan, yargılamayan, anladığını hissettiren” (UK6)
- “Göz teması, beden diliyle de beni anladığını hissetmeliyim, önyargısız olmalı” (UK2)
- “Farklılığa saygı duyabilen ve ihtiyacımı karşılayan...” (UK7)
- “İlgi ve dikkatle dinleme, anlayabilmek için sorular sorma, sonunda da ne anladığını yargısız anlatması ve öneri geliştirmesi” (UK5)

Oturumun açılışında UK1 öneride bulunmuştur. UK1 “Bazı sözler vardır yolculuğun başında duyduğunuz ve kulağınıza küpe olan, motivasyon olan, öyle sözlerimizi de biriktirebiliriz” demiştir. Bir sonraki haftanın görevi UK1’in önerisi ile belirlenmiştir.

Kabullenme

Kabullenmeye ilişkin olarak katılımcıların ifadelerinde ortaklaşan nokta; çocuklarının tanısını kabul etme sürecinin yaşamın geçiş dönemlerinde toplumun bakış açısı ve etkisi nedeniyle sekteye uğraması olarak belirlenmiştir. Buna ilişkin örnek olarak aşağıdaki ifadeler kullanılmıştır:

“Sürekli acı, sürekli endişe, özellikle geçiş döneminde yaş geçiş dönemlerinde, ebeveynlerin geçiş dönemlerinde de bu yasa ilişkin duygular görünüyor. Kendi yaşına göre özel gereksinimli çocuğunun yaşını yaşam koşullarını değerlendirme söz konusu... İnişli çıkışlı yaşıyor yas süreci.” (UK7)

“Çocuğumu ilk kucağıma aldığımdaki yoğun zorlu duygular hiçbir zaman yok artık ama her zaman temelde bu duygular var. Ne zaman artıyor? İşte sizin çocuğunuz iki saat erken çıksın denildiğinde, sizin çocuğunuzu alamayız dediklerinde, sizin çocuğunuza özel okul var oraya alın dediklerinde bu duygular, depresiflik artıyor. Tipik gelişim gösteren annelere göre daha fazla çaba sarf etmek zorunda kaldığım için kabullenme sürecim zorlaşıyor” (UK1)

Koza görüşmelerine ilişkin düşünceler

Makalenin katılımcılarda uyandırdığı duyguların paylaşıldığı sırada UK5'in belirttiği nokta programın çerçevesine ilişkin önemli bir tartışma zemini oluşturmuştur. UK 5'in yedi yaşında bir oğlu vardır ve çarşamba günü yapılan deneyim paylaşımı oturumu sırasında oğlu üniversiteyi kazanmış bir ebeveyni dinlemenin onda yarattığı etkiye ilişkin olarak aşağıdaki ifadeyi kullanmıştır:

“Ben çocuğum tanı aldığında sanırım makalede geçen duyguları yaşamayı atlamışım. Bu makalede kendimi buldum, buradaki soruları yanıtlarken buradaki duyguların bende hala canlı olduğunu gördüm. Ve çocuğu üniversiteye giden kişileri dinlemek bende “biz bunu yapabilecek miyiz” duygusunu yarattı, daha akran birisi ile kıyasladığımda ya da referans aldığımda yetişebiliriz gibi geliyor, ama uzak dönemdeki bir örnek hayal kurmamı engelliyor”

Bunun üzerine UK6 şu şekilde yanıt vermiştir:

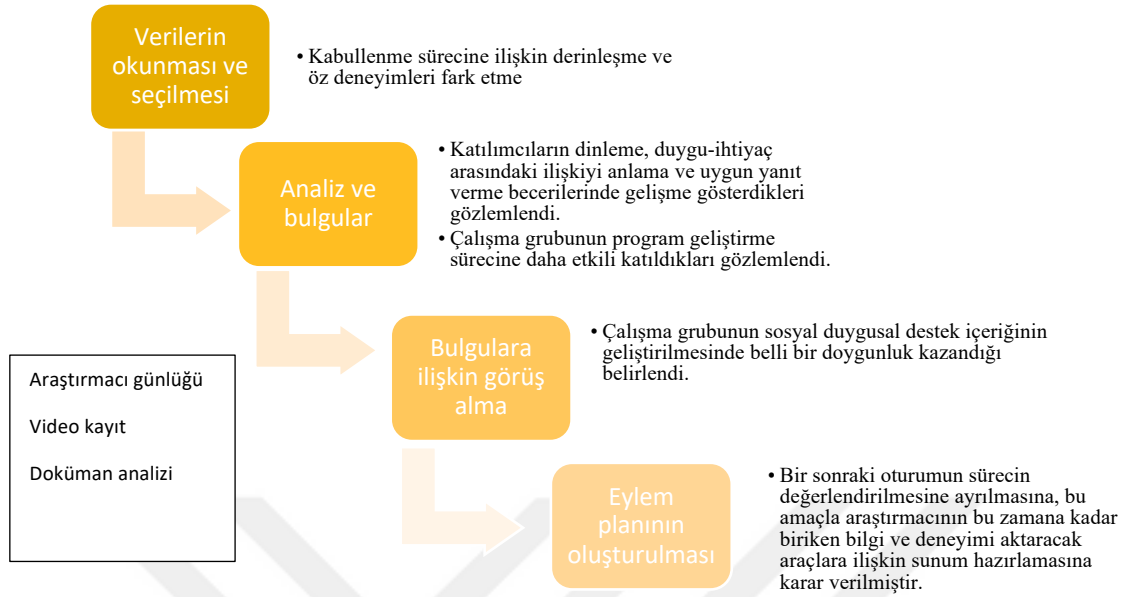
“UK7 ‘yi anlıyorum ancak çocuğunun henüz birinci sınıfa gitmesi üniversite hayallerinin uzak olması böyle hissetmesine neden olmuş olabilir. Üniversiteye giden aynı örneği ben dinlediğimde kardeşim lisede olduğu için bana umut ve heyecan veren bir örnek oluyor.”

Araştırmacı bu sırada kelebek ebeveyn ve tırtıl ebeveynin çocukları arasındaki yaş farkının eşleşme sırasında dikkat edilmesi gereken bir durum olabileceğini düşünmüştür (SN-18.12.2020). Bu nedenle gruba koza eşleşmeleri sırasında kelebek ebeveyn ve tırtıl ebeveynlerin çocuklarının arasındaki yaş farkının ne olmasının uygun olacağı sorusunu sormuştur. Bu soruya ilişkin olarak katılımcılar aradaki farkın iki kademedен fazla olmamasının uygun olacağı kararında hem fikir olmuşlardır (İçerik 4).

3.2.2.4.4. Eylem Planı Döngüsü 4. oturum

SDD içeriğinin geliştirilmesi amacıyla gerçekleştirilen dördüncü oturumda araştırmacı ilk temaya ilişkin hem programın hem de katılımcıların kelebek ebeveyn becerilerinin belli bir doyumluğa ulaştığını düşünmektedir. SDD destek ekibi bir sonraki çalışma temasına geçmeden önce ÇE'ye geline aşamanın sunulmasını ve geribildirim alınmasını önermiştir (SDD-Destek Ekibi ile Görüşme – 20.12.2020). Bu kapsamda araştırmacının;

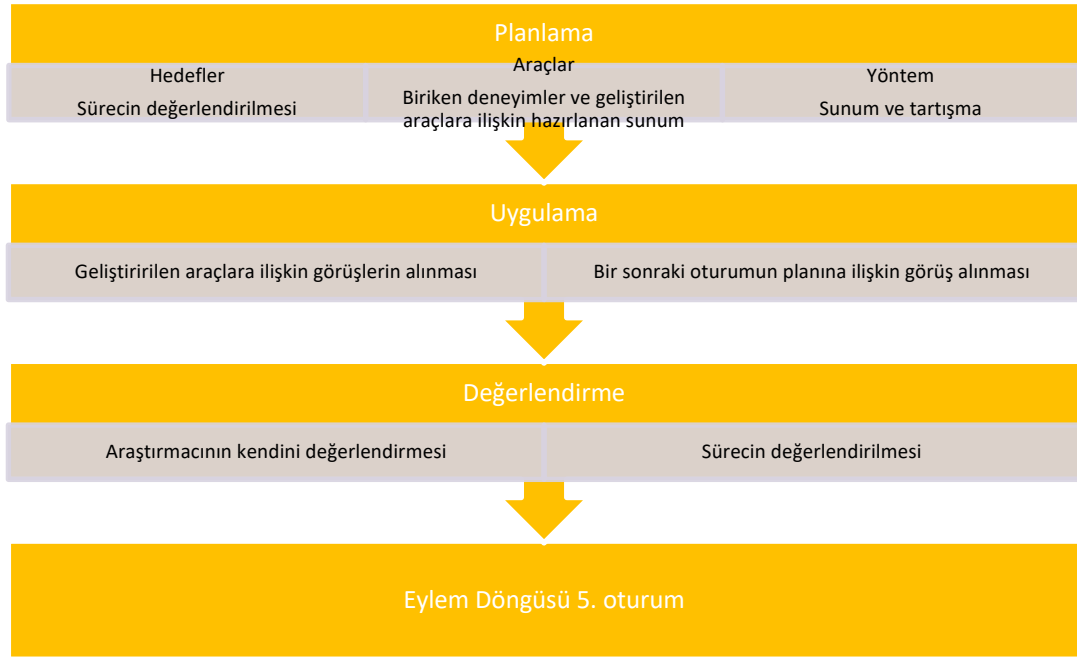
- Tırtıl ebeveyn başvuru formu hazırlamasına
- Programın sınırlarının ve çerçevesinin belirlenmesi için araçların tasarlamasına
- Süreçte biriken deneyimlerin özetlemesine karar verilmiştir.



Şekil 3.18. SDD içeriğinin geliştirilmesi 4. oturum eylem planı döngüsü

3.2.2.5. Ara Değerlendirme 5. Oturum

ÇE ile sosyal duygusal destek içeriğinin geliştirilmesi amacıyla dört oturum gerçekleştirilmiştir. Bu oturumların sonucunda biriken deneyimin programda kullanılacak araçlara dönüştürülmesi, geliştirilen araçlara ilişkin ÇE üyelerinin görüşleri ve bundan sonra yapılacak oturumların içeriğinin belirlenmesi amacıyla beşinci oturumda ara değerlendirme yapılmasına karar verilmiştir (*SDD Destek Ekibi ile Görüşme-20.12.2020*). Araştırmacı bu amaçla derlediği deneyimleri ve tasarladığı araçları ÇE'nin görüşüne sunmuş, buradan gelen görüşler doğrultusunda bir sonraki oturumun planını yapmayı planlamıştır. Ara değerlendirme oturumunun özeti Şekil 3.19'da yer almaktadır.



Şekil 3.19. Ara değerlendirme 5. oturum özeti

3.2.2.5.1. Planlama 5. oturum

ÇE ile sosyal duygusal destek içeriğinin geliştirilmesi için gerçekleştirilen dört oturumun sonucunda edinilen verilerin analizi sonucunda koza ebeveynden ebeveyne destek programının içeriğine ilişkin getirilen öneriler araştırmacı tarafından araçlara dönüştürülmüştür. Şekil 3.20’de geliştirilen araçlar yer almaktadır. Hazırlanan içerik öğelerine ilişkin bir sunum hazırlanmıştır. Sunum yapıldıktan sonra ÇE’nin görüş ve önerilerinin alınması planlanmıştır.



Şekil 3.20. Geliştirilen araçlar 5. oturum

3.2.2.5.2. Uygulama 5. oturum

Açılış: Oturumun amacının ara değerlendirme yapmak olduğu belirtilmiştir. ÇE'nin görüşleri doğrultusunda geliştirilen araçların tekrardan düzenlenmeye açık olduğu belirtilmiştir.

Sunum: ÇE'ye yukarıda Şekil 3.20'de belirtilen, geliştirilen araçlara ilişkin sunum yapılmıştır. ÇE'nin görüşü alınmıştır.

Planlama yapma: SDD içeriğinin tamamlanmasının ardından bir sonraki oturumun planı sunulmuş ve katılımcıların görüşleri alınarak planlama düzenlenmiştir.

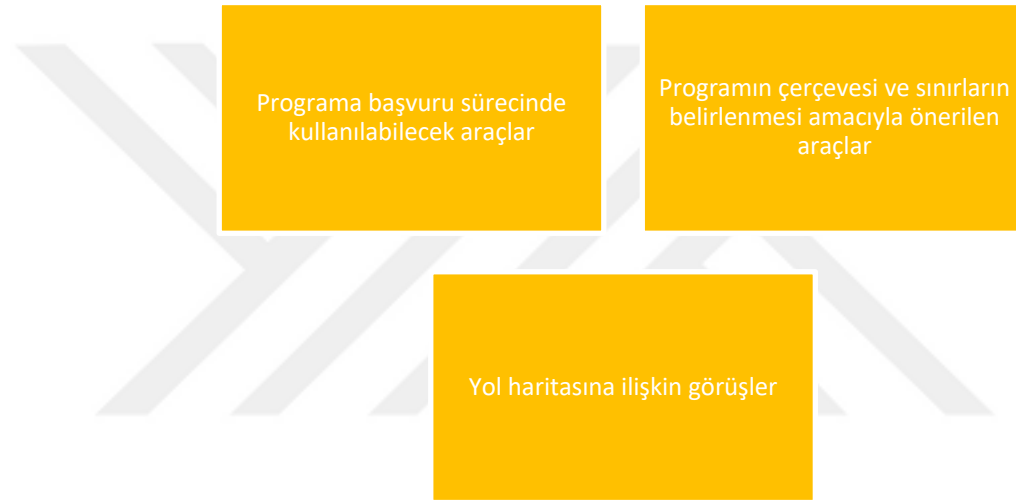
3.2.2.5.3. Değerlendirme 5. oturum

Araştırmacının kendini değerlendirmesi

Araştırmacı yapılan dört oturumdan edindiği deneyimleri araçlara dönüştürme ve görüş alma sürecini yönetebildiğini düşünmektedir. Katılımcıların BD yerine HSD alanında güçlenmeyi öncelemelerine şaşırdığını “Ebeveynlerin daha çok bilgi sunmak isteyeceklerini düşünmüştüm, yanıldım onlar hak savunucusu olmanın öneminin farkındalar ve bunu istediler” cümleleriyle ifade etmiştir (AG -26.12.2020).

Sürecin değerlendirilmesi

ÇE'nin aktif katılım gösterdiği ve grup içerisinde farklılaşan görüşlerin kolaylıkla paylaşılabildiği gözlemlenmiştir. Katılımcılar genel olarak geliştirilen araçları uygun ve işlevsel olarak değerlendirmiştir. Şekil 3.21'de programa başvuru sürecinde kullanılabilecek araçlar, programın çerçevesi ve sınırların belirlenmesi amacıyla önerilen araçlar ve yol haritasına ilişkin görüşler olmak üzere üç başlık altında değerlendirme verileri sunulmuştur.



Şekil 3.21. Sürecin değerlendirilmesi 5. oturum

Programa başvuru sürecinde kullanılabilecek araçlar

Araştırmacı tırtıl ebeveynlerin destek almak için başvuruda bulunacağı ve almak istediği desteği ifade edebileceği tırtıl ebeveynler için başvuru formunu (Ek-10) tasarlamıştır. Bu forma ilişkin olarak katılımcılar aşağıdaki katkıları getirerek forma eklemelerin yapılmasını sağlamıştır:

- “Görüşme yöntemine dair de bilgi almak önemli olabilir. Her ebeveyn için internet, zoom mümkün olmuyor” (UK7)
- “Kardeş olduğum için belki ama kardeşler için de destek alma formu oluşturulsa, belki böyle bir ihtiyacın varlığı da anlaşılır diye düşündüm” (UK6)
- “Belki ailenin interneti vardır ama zoom kullanmayı bilmiyordur, bu konu da destek sunulur o sorulabilir” (UK1)

Verilen bu görüşler doğrultusunda tırtıl başvuru formunun (Ek-11) son hali hazırlanmıştır. Ayrıca öneri doğrultusunda kardeş başvuru formu da oluşturulmuştur (Ek-12)

Programın çerçevesi ve sınırların belirlenmesi amacıyla önerilen araçlar

Tırtıl ebeveynlerin ihtiyaçlarını önceliklere göre sıralama araçları: Görüşmeler sırasında tırtıl ebeveynlerin ifade ettiği ihtiyaçları kelebek ebeveynlerin önceliklerine göre sıralayabilmelerini kolaylaştıracak “yaşam pastası” çalışma kağıdı (Ek-13) tasarlanmıştır. Ayrıca görüşmelerde kullanılmak üzere ihtiyaç-kaynak eşleşmesini sağlayamaya ve tırtıl ebeveynin karar verme süreçlerini desteklemeye yönelik “karar verme süreçleri” çalışma kağıdı (Ek-14) tasarlanmıştır. ÇE’deki katılımcılar araçları işlevsel bulmuştur.

Görüşme ilkeleri: ÇE ile yürütülen oturumlardan yola çıkılarak, alınan saha notları, araştırma günlükleri, video analizleri ve uzman görüşleri sonucunda dört oturumun ardından beş görüşme ilkesi belirlenmiştir. Bu ilkeler aşağıda sıralanmıştır:

1. Esnek olmak: Farklı yaşam ve deneyimlere açık olmak, tırtıl ebeveynle gerçekleştirilecek etkileşimlerde kelebek ebeveyn olarak kendi yaşam deneyimini tek doğru olarak aktarmaktan kaçınmak.

2. Sınırları korumak: Programın felsefesine ve çerçevesine uygun davranmak.

3. Yönlendirme yapmak: Sorulan her sorunun yanıtının verilemeyeceğini kabul etmek, yönlendirme yapmaktan çekinmemek.

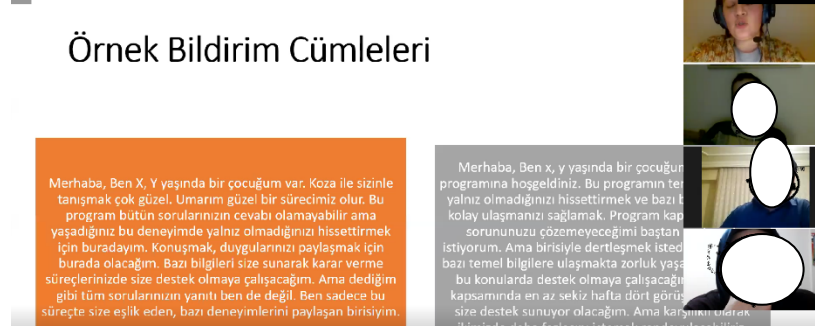
4. Duygudaşığa odaklanmak: Tırtıl ebeveynin yaşadığı duygulara odaklanmak, kelebek ebeveyn olarak benzer duyguların yaşandığı deneyimleri paylaşmak.

5. Bağımsız yaşamı savunmak: Her çocuk için bağımsız yaşama geçişin gerçekçi bir hedef olduğu ve bu hedefe ulaşmak için gerekli desteklerin sağlanmasının insan hakkı olduğunun bilincinde olmak ve bunun savunucusu olmak.

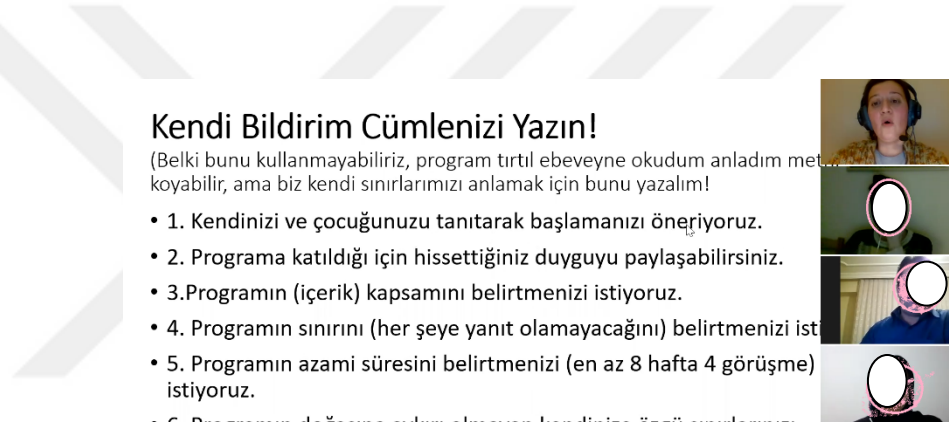
ÇE görüşme ilkelerini uygun bulmuşlardır.

Bildirim cümlesi: ÇE ile yürütülen rol oynama çalışmaları sırasında kelebek ebeveyn adayları en çok görüşmenin çerçevesini çizmekte zorlanmıştır. Bu amaçla araştırmacı görüşmenin başlangıcında görüşme sınırları ve program çerçevesini belirtmek amacıyla örnek bildirim cümleleri (Ek-15) hazırlamıştır. Kelebek ebeveyn

adaylarının kendi bildirim cümlelerini yazabilmeleri için de bir kılavuz oluşturulmuştur. Görsel 3.2 ve Görsel 3.3'te oturumdan kareler yer almaktadır.



Görsel 3.2. Örnek bildirim cümleleri



Görsel 3.3. Bildirim cümlesi yazma kılavuzu

Bildirim cümlelerinin görüşme başlangıcında kullanılmasına ilişkin olarak farklı görüşler ortaya sunulmuştur. UK7'nin ifadesi:

"Bunu içselleştirelim ve yazalım tabii, ama bu bildirim cümlesini sen okuduğunda kendimi bir tırtıl ebeveyn olarak düşündüğümde sanki bir psikoloğun önünde ya da bir uzman, çok soğuk geldi. Ama böyle tırtıl ebeveynin okudum anladım gibi tik attığı bir şey olsa daha iyi olabilir gibi geldi."

Bildirim cümlesinin kelebek ebeveyn tarafından okunarak görüşmeye başlanmasının bir uzmanla gerçekleştirilen resmi bir görüşme etkisi yarattığını vurgulayarak otantikliğin bozulmasına neden olabileceğini belirtmiştir. Bunun tam aksine UK1, bildirim cümlesinin sınırları netleştirdiği için faydalı bulunduğunu belirtmiştir:

“Bence bu bildirim cümlesini kullanmak çok iyi. Böyle bir şeyle başlanmazsa karşındaki sana kocasından, parasızlığından senin sunamayacağın desteklere ilişkin konuşmaya başlayabilir. Böyle bir sınırları net çizen cümleyle başlayınca o da ne yapacağını bilir”,

UK12; “Ben de katılıyorum, baştan sınırların çizilmesi kolaylaştırır diye düşünüyorum” ifadeleriyle UK1’in görüşlerini desteklemiştir. Bildirim cümlesinin tırtıl ebeveyne bir form olarak sunulması ve onun “okudum, anladım” diye işaretlemesinin bir alternatif olabileceği ama kendini daha rahat hissedecek ebeveynlerin bildirim cümlesini okuyabileceği, tırtıl ebeveynlerle etkileşimler sonucu hangi uygulamanın daha etkili olacağına birlikte karar verebileceğine karar verilmiştir (İçerik 5).

Kırmızı buton uygulaması: Görüşmelerde kırmızı buton uygulaması (Ek-16) adı verilen, tırtıl ya da kelebek ebeveynden herhangi biri görüşmeyi devam ettiremeyecek gibi hissettiğinde neden açıklamaksızın görüşmelerden çekilebileceği ve süreci kolaylaştırıcının yöneteceği belirtilmiştir. Bu uygulama da ÇE tarafından uygun bulunmuştur.

Yol haritasına ilişkin görüşler

Araştırmacı bir sonraki oturum için nasıl bir planlama yaptığını ÇE ile paylaşmıştır. Bir sonraki çalışma teması olan BD sunmak için erken çocukluk döneminde çocuğu yeni tanı alan ebeveynlerin ihtiyaç duydukları bilgilerin neler olduğunu belirlemiştir. Gösel 3.4’te görüleceği üzere belirlenen ihtiyaçlarda başvuru kaynaklar; odak grup görüşmelerinin analizi, alan yazın çalışması, çeşitli sivil toplum kuruluşlarının internet sitelerinde yer alan sık sorulan sorular kısımları incelenmiştir.

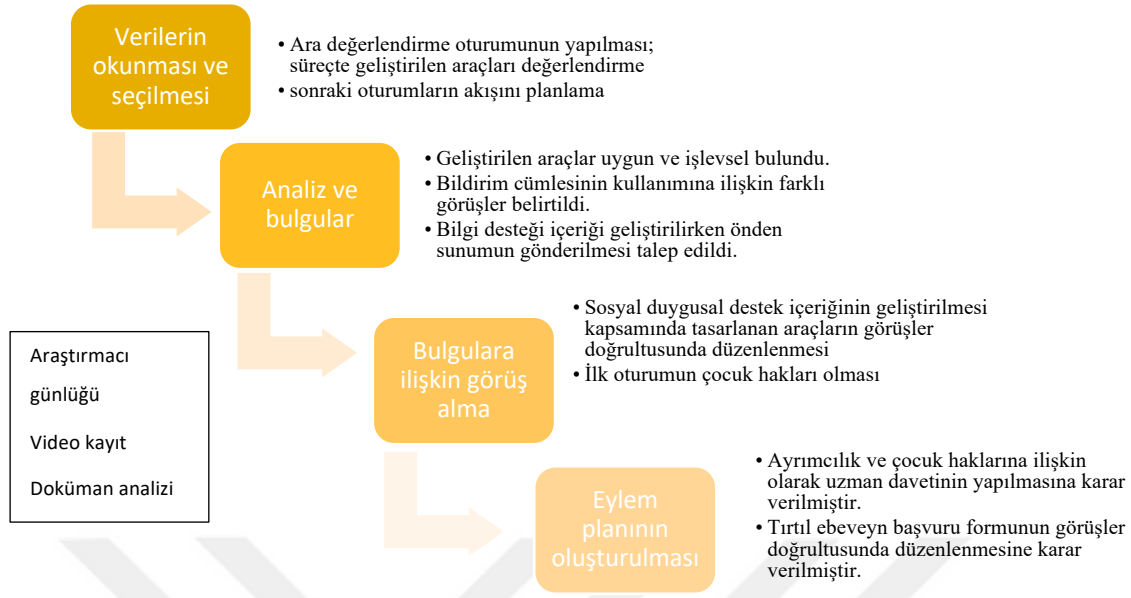


Görsel 3.4. Bilgi ihtiyacını belirlemede kullanılan kaynaklar

Toplanan bilgi desteği konuları sınıflandırılarak hangi alanlarda program kapsamında destek sunulabileceği belirlenmiştir. Bu kapsamda ebeveynlerin genellikle sordukları sorular dört ana başlık altında sınıflandırılmıştır. Bunlar; (1) çocuk hakları, (2) şimdiye ilişkin sorular, (3) geleceğe ilişkin sorular ve (4) yönlendirme gerektiren sorular olarak gruplandırılmıştır. Çocuk hakları başlığının programın HSD temasına ilişkin de bilgi sunması nedeniyle öncelikli oturum olarak planlandığı belirtilmiştir. BD'nin diğer başlıkları olan şimdiye ve geleceğe ilişkin soruların hangi konuları kapsadığı açıklanmıştır. Katılımcılar BD içeriğinden daha çok HSD içeriğinin geliştirilmesi önemli bulduklarını ifade etmiştir. UK 9 *“Kendimden yola çıkarak söylüyorum, çocuğunuz yeni tanı aldığında 20 yıl sonra ne olacağını da merak ediyorsunuz, böyle bir bilgiyi bizim sunmamızın imkanı yok derya deniz, haklar gibi temel şeyleri söylememiz daha iyi olacaktır”* ifadesiyle görüşünü belirtmiştir. Bu görüşe ÇE katılmıştır. UK1 *“Yani bilgiye nasıl nereden ulaşacağını söyleyelim tabii ama ben bilgi verme sorumluluğunu almayı doğru bulmuyorum”* şeklinde görüşünü ifade etmiştir. UK7; *“Temel sorular cevaplanabilir, yönlendirme yapabiliriz belki ama öğretim tekniği, nasıl öğrenecek bu çocuk gibi şeyler bizi ebeveynliğimizden uzaklaştırıyor.”* ifadesiyle BD içeriğinin erken çocuklukta özel eğitim desteğinin temel prensipleri şeklinde sınırlandırılmasını ve hak savunuculuğu ekseninde güçlenmenin daha öncelikli olduğunu belirtmiştir.

3.2.2.5.4. Eylem planı döngüsü 5. oturum

Ara değerlendirme olarak planlanan beşinci oturumda, ÇE ile süreçte edinilen deneyimlerden yola çıkılarak program kapsamında kullanılabilecek tasarlanan araçlar paylaşılmıştır. Katılımcıların önerilerine göre tırtıl ebeveyn başvuru formunun düzenlenmesine ve kardeş başvuru formunun oluşturulmasına karar verilmiştir (*SDD Destek Ekibi ile Görüşme – 28.12.2020*). Hak savunuculuğu desteği sunan destek ekip ile (HSD destek ekibi) yapılan görüşme de katılımcıların hak savunuculuğu alanında güçlenmeyi öncelemeleri nedeniyle bir sonraki oturumun uzman daveti ile ayrımcılık ve çocuk hakları olmasına karar verilmiştir (*HSD Destek Ekibi ile Görüşme – 03.01.2020*).



Şekil 3.22. Ara değerlendirme 5. oturum eylem planı döngüsü

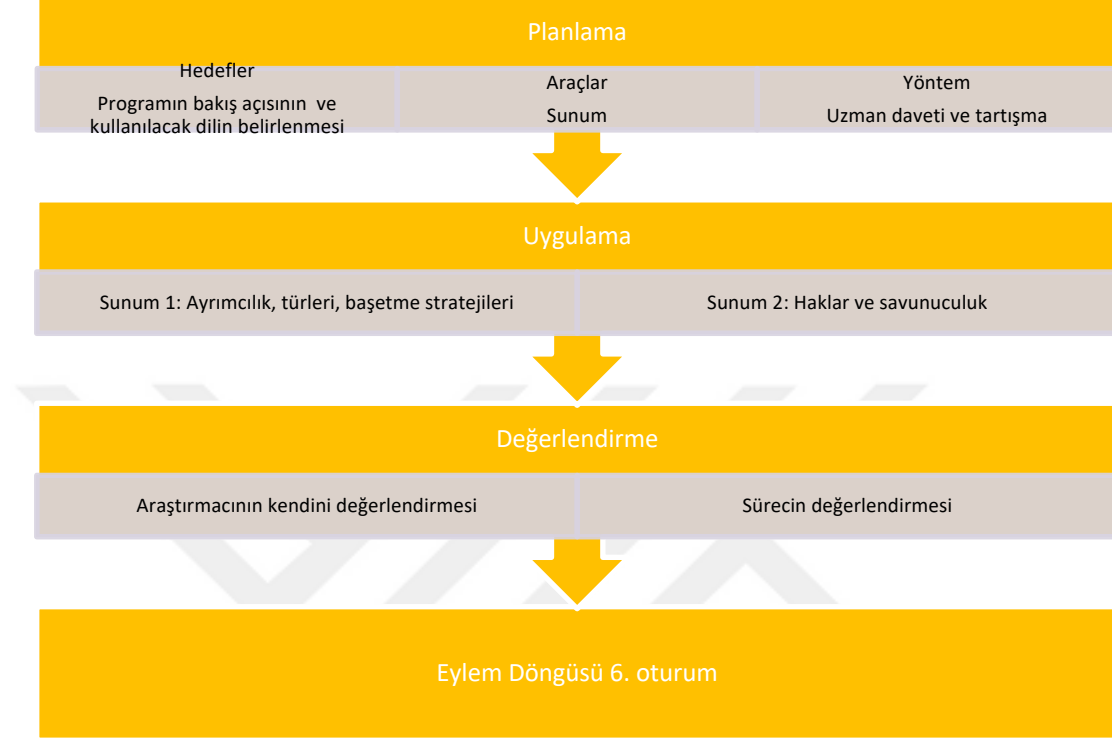
3.2.3. HSD içeriğinin geliştirilmesi

HSD içeriği ÇE'nin öncelikli bulması nedeniyle BD içeriğinin geliştirilmesinden önceye alınmıştır (İçerik5). Altıncı oturumda davet edilen iki uzmanın anlatımının uzun sürmesi nedeniyle, yedinci oturumun ilk bölümü de ÇE ile hak savunuculuğu içeriğine ilişkin değerlendirmeye ayrılmıştır. Bu nedenle yedinci oturum hem HSD hem de BD içeriğinin geliştirilmesi şeklinde başlıklandırılmıştır. İlerleyen kısımda HSD içeriğinin geliştirilmesi sürecine ilişkin planlama, uygulama, değerlendirme ve eylem döngüsü başlıkları açıklanmıştır.

3.2.3.1. HSD içeriğinin geliştirilmesi 6. oturum

ÇE ile altıncı oturumda SDD ya da BD sunarken sahip olunması uygun olacak bakış açısının ne olabileceğini araştırmak üzere uzman daveti sağlanmıştır. Davet edilen ve sunum yapan ilk uzman eğitim alanında ayrımcılık üzerine çalışan bir sosyologdur. Sunumunda ayrımcılık, ayrımcılık türleri, ayrımcılıkla mücadele ederken kullanılan stratejileri anlatmıştır. Davet edilen ve sunum yapan ikinci uzman hem psikolog hem de avukat olan aynı zamanda ÇE'de yer alan bir katılımcıdır. Haklar ve savunuculuk üzerine sunum yapmıştır. Sunumlar etkileşimli gerçekleştirilmiş, katılımcıların görüşleri ve soruları alınmıştır. Oturumun iki saatin üzerinde gerçekleşmesi nedeniyle katılımcılar

yorulmuştur. Yoğun bir içerik sunulduğu için bir sonraki hafta derinleşmek amacıyla oturuma devam edilmesine karar verilmiştir.



Şekil 3.23. HSD içeriğinin geliştirilmesi 6. oturum özeti

3.2.3.1.1. Planlama 6. oturum

Programın geliştirilmesinde hedeflenen alanlardan biri de hak savunuculuğudur. Katılımcıların hak savunuculuğu ekseninde bilgilendirilmeleri programın sınırlarının belirlenmesinde rol oynayabileceği düşünülmüştür (*HSD Destek Ekibi ile Görüşme-03.01.2020*). Bu nedenle programın ilkeleri ve felsefesine uygun bakış açısının benimsenmesi amacıyla uzman daveti yapılarak ayrımcılık, türleri, baş etme yöntemleri, hukuki yollar, haklar ve savunuculuk konularına ilişkin sunumlar yapılması planlanmıştır.

3.2.3.1.2. Uygulama 6. oturum

Açılış: Davetli konuşmacılar tanıtılmış, sunum başlıkları aktarılmıştır.

Sunum 1: İlk sunumda ayrımcılık, ayrımcılık türleri ve baş etme stratejileri anlatılmıştır. Sunum etkileşimli gerçekleştirilmiştir.

Sunum 2: Haklar ve savunuculuğa ilişkin sunum yapılmıştır. Çocuğun üstün yararına göre karar vermenin önemi vurgulanmıştır. Nöroçeşitli bireyi romantize etmenin (o bir melek) ya da suçlayıcı olmanın (keşke doğmasaydın) da ayrımcılık olduğu ve çocuğu hakları olan ve onun üstün yararını gözeterek haklarını savunan olmanın önemi aktarılmıştır.

Kapanış: İçeriğin yoğun olması ve sürenin aşılması nedeniyle bir sonraki oturumda bu konu hakkında derinleşmek ve devam etmek üzere oturum sonlandırılmıştır.

3.2.3.1.3. Değerlendirme 6.oturum

Araştırmacının kendini değerlendirmesi

Araştırmacı altıncı oturum içeriğinin çok yoğun olduğunu ve planlamayı yanlış yaptığını değerlendirmiştir. İki konunun farklı oturumlarda ele alınmasının daha verimli bir toplantı olmasını sağlayacağını düşünmektedir (AG – 09.01.2021).

Sürecin değerlendirilmesi

ÇE ayrımcılık, türleri, baş etme stratejileri, haklar ve savunuculuk kavramları açısından bilgilendirilmiştir. Araştırmacıya göre katılımcılarda merak duygusu ortaya çıkmıştır (AG – 09.01.2021). Oturum içerisinde edinilen veriler; ayrımcılığın tanımına, ayrımcılığın türlerine, katılımcıların farkındalıklarına ilişkin veriler olmak üzere üç başlık altında toplanmıştır.



Şekil 3.24. Sürecin değerlendirilmesi 6. oturum

Ayrımcılığın tanımına ilişkin veriler

Uzman ayrımcılık denilince akla gelenleri katılımcıların söylemesini istemiştir. Bunun üzerine katılımcılardan; “ötekileştirme, dışlanma, zorbalık, hiyerarşi” kavramları gelmiştir. UK3; “*Mesela o da downlu, o da downlu ama bir destek alırken bile ayırım oluyor.*” şeklinde grup içi ayrımcılık örneği vermiştir. Bunun üzerine uzman ayrımcılığın tanımını yapmıştır ve ayrımcılığı; “*Gruplar arasında hiyerarşi yaratan ve hiyerarşi sürdüren davranışlara ayrımcılık denilmektedir. Ayrımcılık bir sonuçtur, bu sonucun nedenlerini anlamak ise baş etmek için yapabileceğimiz ilk şeydir.*” şeklinde ifade etmiştir. Uzman, ayrımcılığa neden olan durumlardan ilkinin bir grubu belli özelliklerine göre genelleyerek etiketlemek ve ikinci olarak da etiketlerin aşağılama amaçlı kullanmak olduğunu belirtmiştir. Bu nedenle de ayrımcılığın önce dilde fark edilmesinin önemini vurgulamıştır. Bunun üzerine gruba zihinlerinde canlanan örneklerin olup olmadığı sorulmuştur. UK7 sakatlık alanında değil ama cinsiyetçilik üzerinden aklına örnek geldiğini belirterek “*kadın gibi nazık*” ifadesini vermiştir. Bunun üzerine uzman aslında Türkiye’deki kadın hareketinin etkisi ile kullanılan dilde dönüşümün gerçekleştiğini ve farkındalık yarattığını vurgulayarak, sakatlık alanında kullanılan ayrımcı ifadelerin de böyle seçilebilmesi için meselenin öznesi olan kişilerin bu ayrımcılığı fark etmesinin önemini belirtmiştir.

Ayrımcılığın türlerine ilişkin veriler

Uzman ayrımcılığın türleri olan; doğrudan, dolaylı ve dolayısıyla ayrımcılığın tanımlarını yapmış ve bu tanımlara ilişkin katılımcıların verebileceği örnekleri sormuştur.

Doğrudan ayrımcılığa ilişkin olarak UK1; “*... çocuğumun onun ihtiyaçlarına uygun okula yazdırmamı söyleyerek okula almamışlardı.*” örneğini verirken, UK4; “*Çocuğunuzun kendini koruma becerileri yok, bu okulda zarar görür*” ifadesinin kullanıldığını ve doğrudan yani tanıları olduğu için ayrımcılığa uğradıkları örnekleri vermiştir.

Dolaylı ayrımcılığa ilişkin olarak UK1; “*Bütün dönem boyunca tüm öğrencilerin yerleri değişti, ama bir tek benim oğlumun yerini değiştirmede öğretmeni, çünkü onun için en uygun yer en arka sıraymış*” örneğini vermiştir. UK4 “*Bizim çocuklar kaynaştırmada ama yani orada sadece öyle duruyorlar biz bir de paralel eğitim*

veriyoruz orada alamadıkları için” diyerek dolaylı ayrımcılığa uğradıkları örnekleri vermiştir.

Dolayısıyla ayrımcılığa ilişkin olarak UK3; *“ben şimdi anladım daha dik durmamız gerekiyor biz öyle suçlu gibi, hatalı gibi duruyoruz”* ifadesiyle aslında dolayısıyla ayrımcılığa uğradığını ve buna karşı geliştirmesi gereken tutumu ifade etmiştir.

Baş etme stratejilerine ilişkin olarak uzman; sağlamcı bakış açısının kavranmasının ve kalıp yargıların farkında olunmasının önemli olduğunu belirtmiştir.

Katılımcıların farkındalıklarına ilişkin veriler

Katılımcılar toplumun yaptığı ve rahatsız oldukları ayrımcılığı, evde kendilerinin de yaptıklarını fark etmiştir. Katılımcılar ayrımcılığın evde başladığını fark ettiklerini belirtmiştir. Ebeveyn olarak çocuğuna ayrımcılık yaptığını UK7; *“Ayrımcılığı önce kendi evimizde çözmemiz gerekiyor onu anladım, okula kadar çok geç kalıyoruz bazı şeylerde”* şeklinde ifade ederken, UK4 buna ilişkin aşağıdaki ifadeleri kullanmıştır:

“en basitinden ayrımcılık yapmaya evde başladığımızı kendimden bahsedeyim yaptığımı fark ettim. ...olsun o bir melek, o bir hediye toplumun bize empoze ettiği şeyi o kadar bilinçdışımıza yerleştiriyoruz ki, ama bugün zinciri kırdım bu gece, çok teşekkür ederim, öyle bir büyük hata yapmışız, yani ben kendi adıma yapmışım, onu fark ettim, şimdi evde temelleri atıp yeni yola devam edeceğiz.”

Diğer yandan katılımcılar yapılan ayrımcılığın temelinde hak temelli bakışa sahip olmamak, hakları bilmemek ve savunamamamın da önemli bir neden olduğunu belirtmiştir. Buna ilişkin olarak UK3; *“Çocukların haklarını, kendi hakkımızı biraz da bilmediğimiz çok şey varmış... biz güçlü durursak, biz hakkımızı ararsak, çözermişiz gibi geliyor”* şeklinde düşüncelerini belirtmiştir.

Ayrımcılıkla mücadele etmeye ilişkin olarak da katılımcılar bir araya gelmenin ve birlikte mücadele etmenin önemine ilişkin farkındalıklarını paylaşmışlardır. Buna ilişkin olarak UK6 şu ifadeleri kullanmıştır:

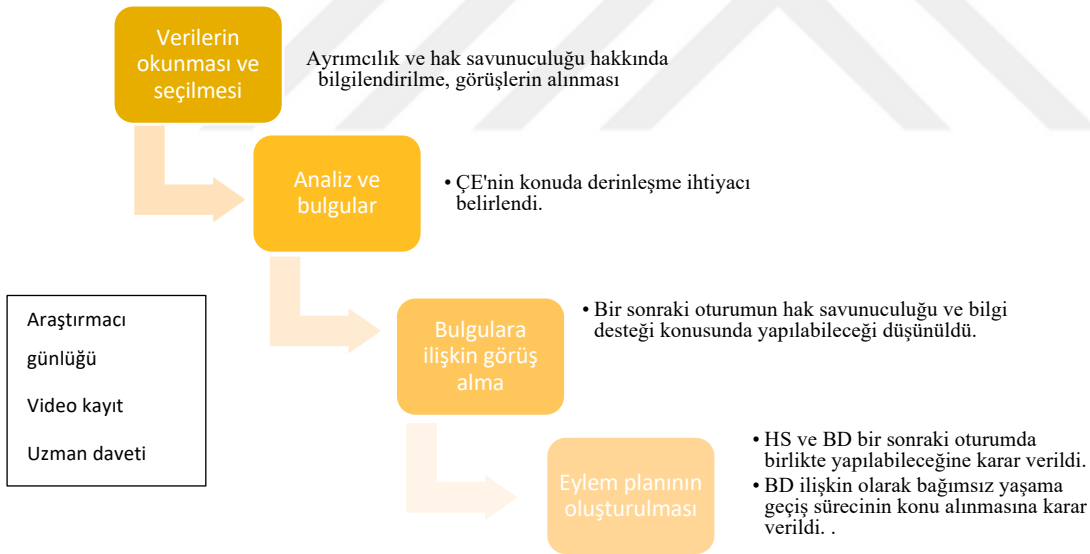
“Sistematik olarak ayrımcılığa uğruyor bu grup ama bunu kanıtlayamamaktan da yılmış durumdayız, hayal kırıkları var çok. Aslında bir araya gelmenin ve bunları konuşuyor olmanın bile kendi uyanışımıza bir katkısı olduğunu düşünüyorum. Yol çok uzun ve zor ama birlikte bir şeyler yapabileceğimize dair inancım arttı”

UK2; *“Çoğu zaman çocuğumun yaşayacağı ayrımcılıkları düşünerek kaygılanmaktansa, bunun için mücadele etmenin, beni daha güçlü kılacağını*

düşünüyorum.” ifadesiyle bir araya gelmenin ve hak savunuculuğu yapmanın önemine ilişkin farkındalıklarını belirtmiştir. Öte yandan farklı olarak UK1; “*Tüm bunlar bana çok ütöpik geliyor, keşke diyorum ama ben yılmış durumdayım*” ifadesiyle ebeveynler için her an çocuklarının hakkı için mücadele etme gücünü bulamamanın da mümkün olduğunu göstermiştir.

3.2.3.1.4. Eylem planı döngüsü 6.oturum

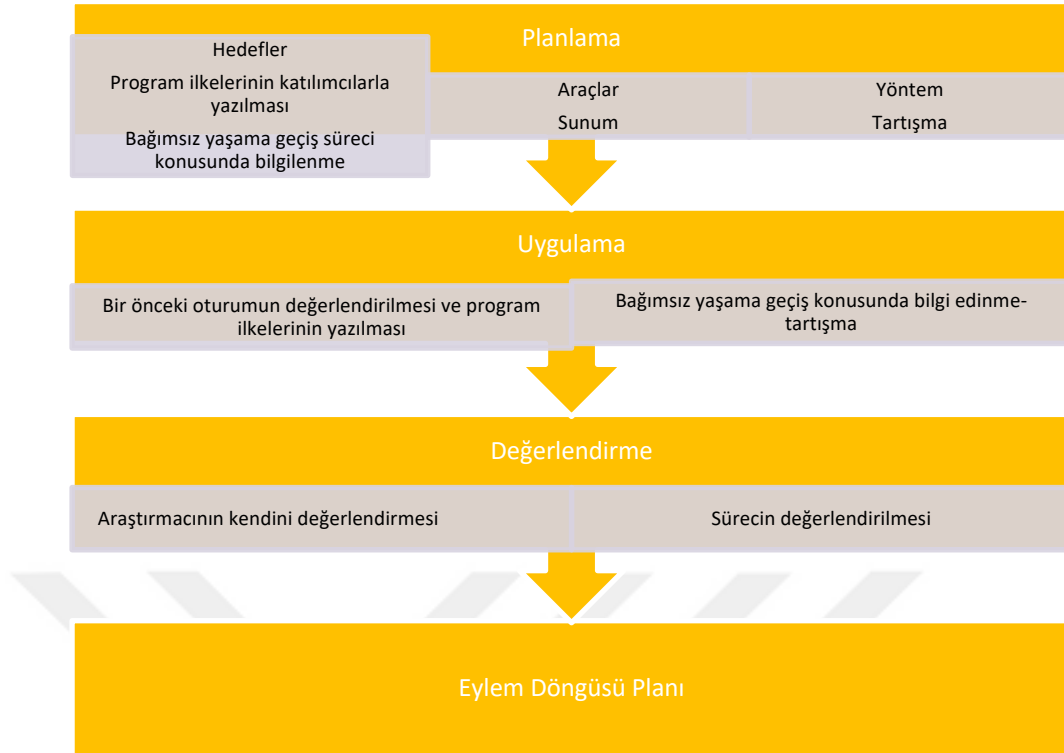
Oturumun sonucunda katılımcılar farkındalıklarını belirtmişler ve bir sonraki oturumda da bu konuda derinleşmek istediklerini belirtmişlerdir (*İçerik 6*). Bu nedenle bir sonraki oturum hem hak savunuculuğu konusunda derinleşmek hem de BD içeriğinin geliştirilmesine başlamak amacıyla planlanmasına karar verilmiştir. Hak savunuculuğu alanında derinleşmek amacıyla ÇE ile birlikte program ilkelerinin yazılması önerilmiştir (*HSD Destek Ekibi ile Görüşme – 09.01.2021*).



Şekil 3.25. HSD içeriğinin geliştirilmesi 6. oturum

3.2.3.2. HSD ve BD içeriklerinin geliştirilmesi 7. oturum

Oturumda HSD ve BD içeriklerinin geliştirilmesine yönelik uygulamalar yapılmıştır. Şekil 3.26’da oturum özeti yer almaktadır.



Şekil 3.26. HSD ve BD içeriği geliştirme 7. oturum özeti

3.2.3.2.1. Planlama 7. oturum

Yedinci oturumun planlaması iki aşamalı gerçekleştirilmiştir. İlk aşaması bir önceki hafta gerçekleştirilen ayrımcılık ve hak savunuculuğu konularında derinleşmek ve buradan yola çıkarak programın ilkelerini yazmak, ikinci aşaması ise bağımsız yaşam konusunda sunum yaparak BD içeriğinin geliştirilmesine başlamak şeklindedir. Araştırmacı katılımcılara bağımsız yaşama geçiş süreci ile ilgili hazırladığı infografisi (EK-17) WP grubundan paylaşmıştır.

3.2.3.2.2. Uygulama 7. oturum

Uygulamanın ilk aşaması: Katılımcılarla bir önceki hafta yapılan ayrımcılık ve hak savunuculuğu konularına ilişkin düşünceleri sorulmuştur.

Uygulamanın ikinci aşaması: Bağımsız yaşama geçiş süreci ile ilgili BD içeriğine yönelik sunum yapılmıştır.

3.2.3.2.3. Değerlendirme 7.oturum

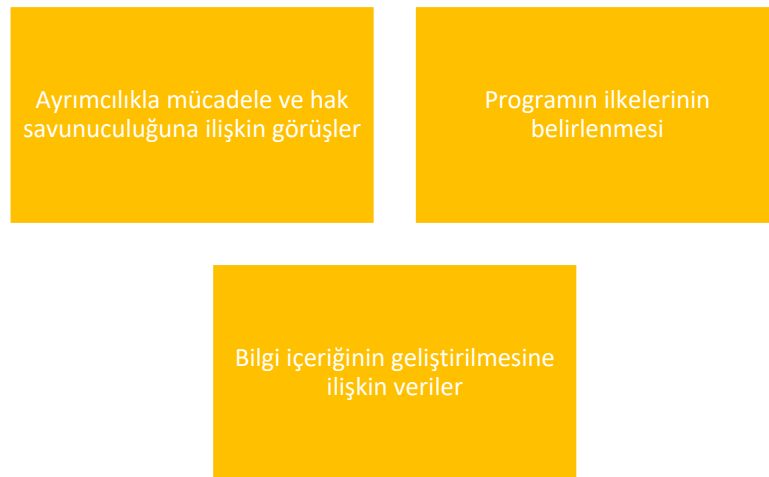
Araştırmacının kendini değerlendirmesi

Araştırmacı ÇE'nin programı sahiplendiklerini ve gelişmesi için rol aldıklarını gözlemlemektedir. Program geliştirmek gibi bir sorumluluğu almanın ÇE'deki ebeveyn katılımcıların güçlenmesine katkı getirdiğini düşünmektedir. Buna ilişkin olarak araştırmacı günlüğüne aşağıdaki sözcüklerle ifade etmiştir:

“Aslında hepimizin bu şekilde alanlara ihtiyacı var. Her insan zorluklarla karşılaşıyor ve dayanışma ihtiyacında. Bu pandemi de bu ihtiyacı herkes için daha görünür kıldı belki de. Bu programda hep tırtıl ebeveynlerin güçlenmesine odaklanmıştım ama görüyorum ki böyle bir program geliştirme sürecine katılmak dahi ebeveynlerde dönüşüm yarattı. İlk haftalarda her şeyi benden bekleyen katılımcılar gitti, artık kendileri karar alıyor, öncelik belirliyor ve güçlerinin farkında. Bu bana muhteşem geliyor. Yaptığım şey sadece alan açmaktı.”(AG – 16.01.2021).

Sürecin değerlendirilmesi

Uygulama sırasında edinilen veriler Şekil 3.27'de de görüldüğü gibi, ayrımcılıkla mücadele ve hak savunuculuğuna ilişkin görüşler, programın ilkelerinin belirlenmesi ve bilgi içeriğinin geliştirilmesine ilişkin veriler olmak üzere üç başlıkta ele alınmıştır.



Şekil 3.27. Sürecin değerlendirilmesi 7. oturum

Ayrımcılıkla mücadele ve hak savunuculuğuna ilişkin görüşler

ÇE süreçte yaşadıkları ayrımcılıkları ifade etmişlerdir. ÇE hak savunuculuğu deneyimlerini anlatmışlardır. İlerleyen bölümde ÇE'nin görüşlerine ilişkin alıntılar yer almaktadır.

Hak savunuculuğunun önündeki engellere ilişkin olarak ebeveynler, sürecin yıpratıcı, uzun, sonuçsuz kalacağına olan inançları nedeniyle harekete geçmekte zorlandıklarını belirtmiştir. Buna ilişkin UK5 aşağıdaki ifadeleri hak savunuculuğunun önündeki engelleri sıralamıştır:

“Dernek temsilcisi olduğum için 4-5 aile okul nedenli bize de şikayete geldi, ben hatta X hanımlara (dernek yöneticisi) yazdığımda derneğe bir dilekçe yazmalarını istediler, takip edebilsin diye, ben bunu söylediğimde ailelerin hiçbirinden geri dönüş olmadı. Tabii ki az önce bahsettiğimiz süreçlerle ilgili, genel itibariyle sürecin uzun, yıpratıcı, sonucunun inanılır olmaması, elle tutulur örneklerin olmaması muhtemelen aileler bir şekilde vazgeçiyorlar. Tabi ki netice itibariyle olumlu bir dönüş olacağına dair bir umut yok inanç yok.”

Öte yandan UK7 hak savunuculuğu açısından zorlandığı noktayı *“hani on tane şeyden sekizini yapıp ikisini yapmadıkları noktada ikisi için hak arayışına girme konusunda ben mesela zorlanıyorum.”* ifadesiyle çoğunlukla hizmetin iyi olduğu yerde bazı hakların yenmesine göz yumduğunu belirtmiştir. Buna ilişkin olarak UK1; *“işte orada öyle yapıyoruz çünkü ağzımızın tadı bozulmasın şimdi diyoruz”* diyerek, sorun çıkartan ebeveyn olarak etiketlenmenin ve dolayısıyla ayrımcılığa uğramanın endişesini taşıdıklarını fark etmiştir.

Program ilkelerinin belirlenmesi

Katılımcıların düşüncelerini ifade etmesiyle programın ilkelerinin neler olabileceği tartışılarak bulunmuştur. Tartışma sonucu ortaya çıkan programları ilkeri sıralanmıştır.

1. Ayrımcılığa karşı mücadeleyi önemser ve dönüşümün dilde başladığını savunur.
2. Deneyimi önemser ama genellemez.
3. Kimsenin zarar görmemesini önemser, programdan çekilmek her an mümkündür.

4. Dayanışmanın gücüne inanır.
5. Hak temelli bakış açısını benimser.

BD içeriğinin geliştirilmesine ilişkin veriler

Bağımsız yaşama geçişin özel gereksinimli bireyler açısından en nihai hedef olması nedeniyle bu konuda sunum yapılmıştır. Konuya ilişkin katılımcılar bağımsız yaşama geçiş sürecinde ebeveynlerin bilmesi gerekenleri beş maddede sıralamışlardır. Bunlar; (1) bağımsız yaşama geçişte ailenin rolünün önemi, (2) uzmanlarla yapılacak işbirliğinin önemi, (3) çocuğun gelişim hızına saygı duymak, (4) duyarlı yanıtlayıcı tutum ve davranış geliştirmek, (5) karar verici olarak iyi bir araştırmacı olmak şeklinde sıralanmaktadır:

Bağımsız yaşama geçişte ailenin rolünün önemi

UK7 aşağıdaki ifadesi ile ailenin rolünün önemine ilişkin vurgu yapmıştır:

“Bağımsız yaşama hazırlama da en büyük görev ailede, çocuğunuza matematik, türkçe öğretemeyebiliriz, oturup akademik beceri çalışmayabiliriz çünkü bunu öğretmen yapar, biz öğretmen değiliz, biz sadece verdiği ödevi yaparken yanında otururuz. Tüm çocuklar için bu böyle, ama bağımsız yaşam becerileri ailenin yapması gereken şeydir. Niye biliyor musuz, 7/24 aile birlikte, çünkü bağımsız yaşam becerisi okulda öğrenebileceği bir şey değildir. Çocuğa alışveriş yapmayı öğretmen öğretmez, günde 3-4 saat çocukla birlikte, ama ayda yılda bir çocukla markete gidebilir. Yani o kadar çocuğu alıp markete götüremez. Ama aile en azından 2 günde bir gidiyor. Bizim için bağımsız yaşam ne anlama geliyor onu düşünüp, bağımsız yaşam dediğimizde öyle kocaman inanılmaz bir hedef değil, yani evin içerisinde başlayarak, çocuğumun bir odadan bir odaya gidip ihtiyacı olan bir şeyi alıp geri gelmesi de bağımsızlığa bir adımdır”

Uzmanlarla yapılacak işbirliğinin önemi

Ailenin rolünün ve uzmanlarla işbirliği yapmanın önemini kendisi aynı zamanda özel eğitim öğretmeni olan UK14; “Çocuğunuzla problem yaşarsanız öğretmeninize bu sorunu nasıl çözebileceğinize ilişkin fikir sorun diyorum. Ebeveynlerin fırsatları öğretmenlerin sunabileceği fırsatlardan çok...” ifadesiyle belirtmiştir.

Çocuğun gelişim hızına saygı duymak

UK1 çocuğun gelişim hızına saygı duymaya ilişkin olarak aşağıdaki ifadeleri kullanmıştır:

“Çocuklarının hızında ilerlemeleri gerekiyor. Siz her şeyi yapabilirsiniz, sağlayabilirsiniz, masaj yapabilirsiniz, fiziğe götürebilirsiniz ama o istediğinde ve hazır olduğunda yürüyor. Ona saygı duymanız gerekiyor. Bağımsızlıkla alakalı benim 8 senelik serüvende öğrendiğim şu çocuklarımıza önce kendimiz acımayacağız. Biz nasıl bir bakış açısı ile bakarsak etrafta o şekilde bakıyor, deneyeceğiz bakıcaz bu çocuk tabağı götürebiliyor mu, baktık götürebiliyor tabağı götürmek onun görevi olacak. Yani onun yerine yemeği biz yedirmeyeceğiz, sandalyesini çekmeyeceğiz kendisi çekecek, özerk olmasını sağlayacağız. Her yaş döneminde kendi gelişimine uygun özerkliğini inşa etmesini destekleyeceğiz.”

Duyarlı yanıtlayıcı tutum ve davranış geliştirmek

Ebeveyn olarak hem çocuklarına hem de kendilerine duyarlı ve yanıtlayıcı bir tutum ve davranış geliştirmenin önemini UK5 aşağıdaki sözleriyle belirtmiştir:

“Çok iyi bir gözlemci olmamız lazım hem çocuğumuzun, hem çevremizin ihtiyaçlarını görmek, bunları karşılama konusunda kendimize dönüp bakmak ve bu konuda biz ne kadar yeterliyiz. Ebeveyn olarak kendi destek ihtiyaçlarımızı da süreçte kurgulamamız önemli.”

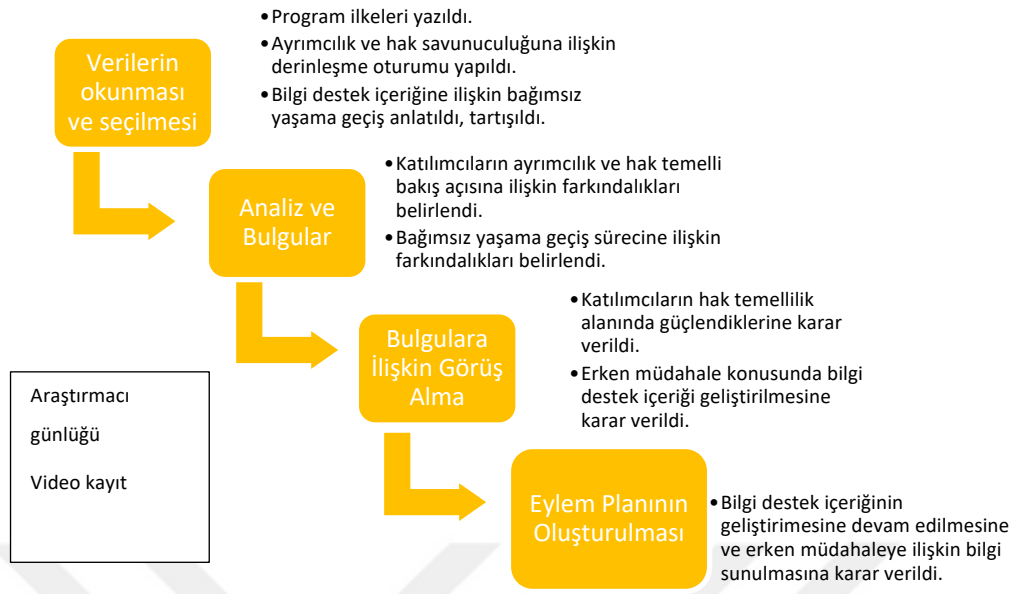
Karar verici olmak için iyi araştırmacı olmak

Karar verici olarak ebeveynin süreci iyi değerlendirmesi bunun için de iyi bir araştırmacı olmasının önemine ilişkin olarak UK2 kendi deneyimini paylaşmıştır:

“Araştırma konusunda da biz ebeveynlerin zorluğu oluyor diye düşünüyorum. Ben okudukça daha çok şey öğrendim. Şuradan yola çıktım işin açıklası, oğlum ilk doğduğunda birçok fizyoterapistle götürdüm, hepsi farklı şey söyledi, bazen eğitimcilerde aileleri çok yanlış yönlendirebiliyor. O yüzden iyi araştırmak ve iyi okumak gerektiğini de düşünüyorum.”

3.2.3.2.4. Eylem Planı Döngüsü 7.oturum

HSD ve BD içeriğinin birlikte çalışıldığı yedinci oturumun sonucunda katılımcıların hak savunuculuk içeriğine ilişkin doygunluk kazandığı ve bir sonuç olarak programa tüm ebeveynler için faydalı ve bilgilendirici olacak metinlerin hazırlanmasına karar verilmiştir. Sürecin değerlendirilmesinde belirtilen bulgular ışığında ebeveynlerin ayrımcılıkla mücadele etme konusunda önce kendilerinin değişmesi gerektiğini belirtmeleri ve değişimin dilde başlamasını vurgulamaları nedeniyle bu konularda programa “faydalı metinler” oluşturulmasına karar verilmiştir (HSD Destek Ekibi ile Görüşme – 16.01.2021). BD’ye ilişkin olarak erken çocuklukta özel eğitim ve erken müdahale konularında sunum yapılmasına karar verilmiştir. (BD Destek Ekibi ile Görüşme – 16.01.2021)



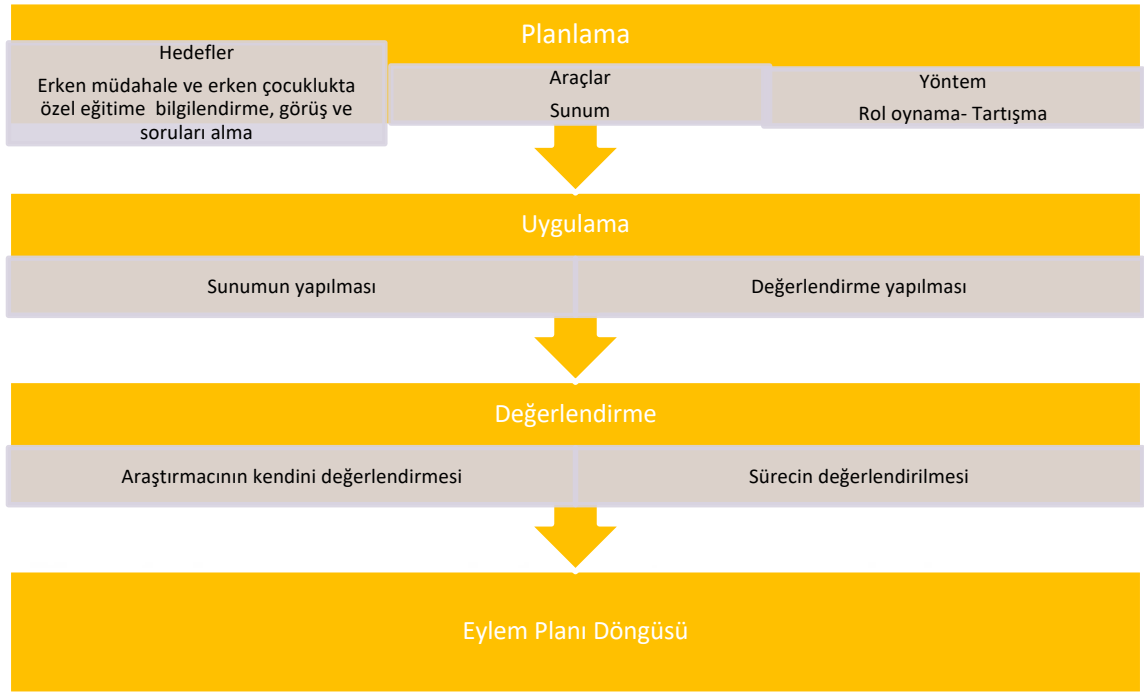
Şekil 3.28. HSD ve BD içeriği geliştirilmesi 7. oturum eylem planı döngüsü

3.2.4. Bilgi destek içeriğinin geliştirilmesi

BD içeriğine ilişkin olarak katılımcılara bağımsız yaşama geçiş süreci ve erken müdahale/erken çocuklukta özel eğitimin temel prensiplerine ilişkin sunumlar hazırlanmıştır. Katılımcıların görüşleri ve soruları doğrultusunda programa “ *faydalı metinler*” oluşturulması hedeflenmiştir.

3.2.4.1. Bilgi destek içeriğinin geliştirilmesi 8. Oturum

BD içeriğinin geliştirilmesi amacıyla sekizinci oturumda erken müdahale ve erken çocuklukta özel eğitime ilişkin bilgi sunulmasına karar verilmiştir. Şekil 3.29’da oturumun özeti yer almaktadır.



Şekil 3.29. BD içeriğinin geliştirilmesi 8. oturum özeti

3.2.4.1.1. Planlama 8. oturum

Kelebek ebeveynlerin erken müdahale hizmetlerinden yararlanma sürecinde olan tırtıl ebeveynlere rehberlik ederken temel almaları gereken konuların neler olduğunun belirlenmesi amacıyla bu oturum planlanmıştır. Araştırmacı erken müdahaleye ilişkin sunum hazırlamıştır. Sunumun özetine ilişkin infografik (Ek-18) katılımcılara öncesinde iletilmiştir. Katılımcıların tırtıl ebeveyne sunacakları rehberlikte ne tür ifadeler kullanacaklarını belirlemeleri için tartışma açılması planlanmıştır.

3.2.4.1.2. Uygulama 8. oturum

Açılış: ÇE'ye tırtıl ebeveyne verecekleri önerileri düşünerek sunumu dinlemeleri ve programda bu kapsamda nelerin yer almasına ihtiyaç duyduklarını belirtmeleri istenmiştir.

Sunum: Erken müdahale ve erken çocuklukta özel eğitime ilişkin sunum gerçekleştirilmiştir.

Rol oynama çalışması: Araştırmacı katılımcılara sunumda edindiğiniz bilgileri göz önünde bulundurarak, karşınıza gelen tırtıl ebeveyne erken müdahale konusunda rehberlik sunduklarını hayal etmelerini, bu kapsamda karşısındaki tırtıl ebeveyne neler söyleyeceklerini düşünmelerini istemiştir. Araştırmacının tırtıl ebeveyn gönüllü katılımcının kelebek ebeveyn yaptığı bir rol oynama çalışması yapılmıştır.

Tartışma: Rol oynama çalışmasının ardından ÇE'nin görüşleri, soru ve önerileri alınmıştır.

Kapanış: Araştırmacı program geliştirme amacıyla toplantıların sona erdiğini, buradan edinilen bilgiler doğrultusunda program araçlarını geliştireceğini, geliştirilen araçları değerlendirmeleri için belirlenen kelebek ebeveynlerle bir değerlendirme toplantısı daha gerçekleştireceklerini ardından koza buluşmalarının planlanacağını belirterek oturumu kapatmıştır.

3.2.4.1.3. Değerlendirme 8. oturum

Araştırmacının kendini değerlendirmesi

Araştırmacı program geliştirme sürecinin olumlu bir şekilde tamamlandığını düşünmektedir (AG - 23.01.2021).

Sürecin değerlendirilmesi

Katılımcılar tırtıl ebeveynle erken müdahale sürecine ilişkin konuşurken kelebek ebeveyn olarak üsluplarının nasıl olması gerektiğine ilişkin bir tartışma gerçekleştirmiştir. Katılımcılar kelebek ebeveyn olarak tırtıl ebeveynle yapacakları görüşmede onun yeni normalini kabul etmesini kolaylaştırmak amacıyla gerçekçi olmanın, yaşayabileceği sorunları çözüm önerileri ile sunmanın, belirsizliğe karşı sabırla çalışmanın umudu yeşerteceğinin farkında olarak konuşmalarının önemini belirtmiştir. Sekizinci oturum özelinde edinilen deneyim üslup başlığı altında incelenirken, içerik geliştirme sürecinin son oturumu olduğu için verilen tüm ödevlere ilişkin de bir analiz bu oturum içerisinde ele alınmıştır.



Şekil 3.30. Sürecin değerlendirilmesi 8. oturum

Üslup (gerçekçilik/umut/belirsizlik/sabır/kabul)

Katılımcılar tırtıl ebeveynle görüşme sırasında kullanacakları üslubun önemine vurgu yapmıştır. Tırtıl ebeveynin çocuğunun yeni tanı aldığını öğrendiği düşünülürse hayatında gerçekleşen değişimin gerçekçi bir şekilde ona aktarılmasının önemli olduğu düşünülmektedir. Bu gerçekçiliğin karamsar bir tablo olarak değerlendirilmemesi ama kendi yeni normallerini kabul edebilmelerini kolaylaştırmak için yaşayabilecekleri zorluklar hakkında bilgilendirilmelerinin ve bu zorluklara ilişkin ne tür çözüm önerilerinin geliştirildiğini öğrenmelerinin önemli olduğu belirtilmiştir. UK5 ve UK13'ün de katıldığı UK9'un ifadesi gerçekçiliğin önemini belirtmektedir:

“...yeni tanı alan ebeveynlere çok fazla umut aşılanıyor, çocuklarının normal olabileceği umudu aşılanıyor, sonra bu ebeveynler o normal çocuğa sahip olamayınca hayalleri kırılıyor içlerine kapanıyorlar, ben neyin onları beklediğinin söylenmesinin önemli olduğunu düşünüyorum”

UK5 “Gerçekçi olmamız önemli, yaşayacağı zorlukları duyması önemli ama umutsuzluğa düşürmeden, çözüm önerileriyle birlikte” ifadesiyle desteğin ve umudun önemini vurgulamıştır. Öte yandan sürecin belirsizlikle dolu olması nedeniyle umudun ve sabırla çalışmanın önemi vurgulanmıştır. Buna ilişkin UK1, tırtıl ebeveynin gerçekçi hedeflerle umudunun canlı tutulmasının bu zorlu yolculukta önemli bir ihtiyaç olduğunu vurgulamıştır:

“...hala uğraşıyorum ya da bağımsız olabilsin diye, şunu da bilmiyorum mesela oğlum kendi başına evde kendi ihtiyacını giderir mi bilmiyorum ama bunun için hala ben

uğraşıyorum. ...Oğlun okuma yazmayı öğrenemez, sadece çizgi çalışmaları yap, uğraşma, deseniz benim umutlarımı alt üst edersiniz”

UK13’te gerçekçi olmanın ve sabrın önemini aşağıdaki ifadesiyle belirtmiştir:

“...daha gerçekçi olmak gerekir. Benim her zaman ifade ettiğim bir şey vardır. Dernekte de yeni tanı alan gelen arkadaşlara, yani hiç bir şey eskisi gibi olmayacak, evet meşgalelerimiz değişecek, sosyal ortamımız değişecek, bunları vurguladım, ne kadar arkasında durursanız, ne kadar sabırla destek sunarsak başta eğitim olmak üzere yeni normalimizi o kadar kolay kabul edebiliriz durumu”

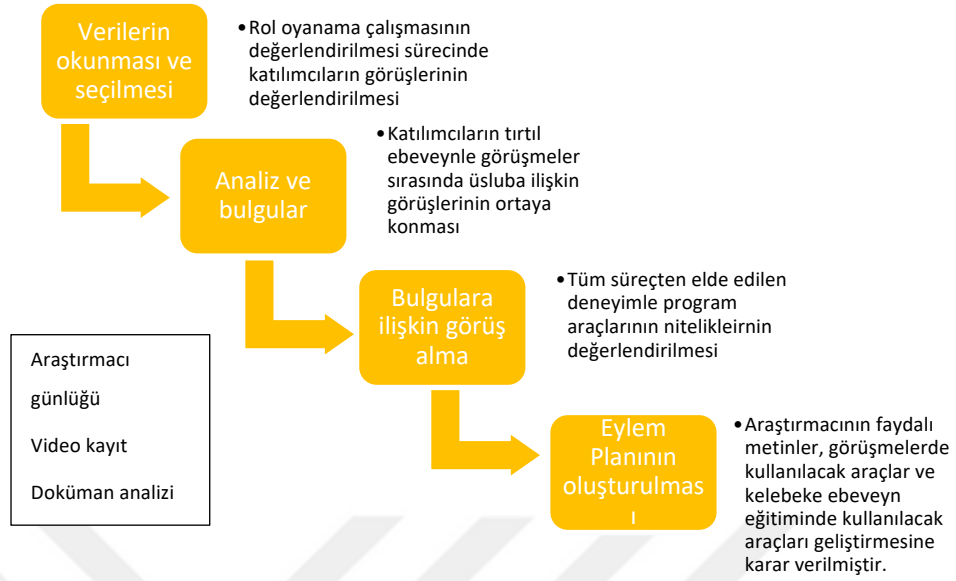
Verilen ödevler

İçerik geliştirme sürecinde ÇE’ye derinleşmeleri için bazı görevler verilmiştir. Bu görevlere ilişkin ÇE’nin zaman içerisinde motivasyonunun düştüğü ve görevleri tamamlayanların sayısının azaldığı gözlemlenmiştir. Ancak ödevleri istikrarlı bir şekilde tamamlayan katılımcıların kendi hikayelerinin yazılmasının istendiği görevde; katıldıkları oturumların onlara olan katkısına ve bakış açılarındaki değişime ilişkin belirgin ifadeler yer almaktadır. Bunlardan biri; UK4 tarafından *“Hayat sürprizlerle dolu... Başarmanın bu kadar zor ama bir o kadar da keyif vermesi aklıma gelmezdi”* ifadesi kabullenme sürecine ilişkin görüşünü yansıtmaktadır. UK14 ise profesyonel yaşamında özel eğitim öğretmeni olduğu için bu buluşmalarla *“anneliğini”* hatırladığını ve buradaki deneyimin anne olarak yasını ve kabulünü yaşamasına katkı getirdiğini ifade etmiştir.

Görevlerin verilmesinin bir diğer katkısı ebeveynlerin deneyimlerini yazılı olarak biriktirmeyi kolaylaştırmasıdır. UK1’in ödev önerisi olan motivasyon sözleri düzenlenerek proje instagram sayfasında paylaşılmış ve internet sitesinde kullanılmıştır.

3.2.4.1.4.Eylem planı döngüsü 8. oturum

Programın geliştirilmesi amacıyla sekiz oturumdan elde edilen tüm deneyimin program araçlarına dönüştürülmesine karar verilmiştir. Destek ekip üyeleri ve temel ekip üyeleri ile gerçekleştirilen toplantıda, tüm ebeveynler için faydalı metinler, koza görüşmelerini kolaylaştırmaya yönelik araçlar ve kelebek ebeveynlerin eğitiminde kullanılabilecek araçlar olmak üzere üç grupta materyal hazırlamasına karar verilmiştir. Geliştirilen materyallerin kelebek ebeveynler ile paylaşıldıktan sonra değerlendirme oturumlarının planlanmasına geçilmesine karar verilmiştir *(TE ve DE ile Görüşmeler-30.01.2021)*.



Şekil 3.31. BD içeriği geliştirilmesi 8. oturum eylem planı döngüsü

3.2.5. Deneyim paylaşımı oturumları

Deneyim paylaşım oturumlarının planlanması ikinci oturumda rol oynama çalışmaları sırasında ÇE'deki deneyimli ebeveynlerin tırtıl ebeveyne destek sunabilmek için önce kendilerinin kelebek ebeveyn olarak güçlenmeleri gerektiğini ve bunun için de bir araya gelebilecekleri farklı bir oturuma ihtiyaç duyduklarını belirtmeleri ile planlanmıştır (*İçerik2*). Araştırmacı deneyim paylaşım oturumlarında kolaylaştırıcılık rolünü bırakmış sadece gözlemci olarak sürece katılmıştır. Katılımcılar her hafta bir sonraki hafta neyi öğrenmek istediklerine ya da kimi dinlemek istediklerine kendileri karar vermiş, toplantılarını kendileri organize etmiştir. Deneyim paylaşımı oturumları Çarşamba günleri, 22.00-00.00 arasında gerçekleştirilmiştir. İlk oturumda yalnız ebeveynlik deneyimi ve özel eğitim öğretmeni bir anne olma deneyimini paylaşması için UK14'ün konuk olması kararlaştırılmıştır (*İçerik2*). Katılımcılar tarafından bu oturumlara katılımın zorunlu olmaması kuralı konulmuştur. Aşağıda oturumlar kısaca açıklanmış ve deneyim paylaşım oturumlarının değerlendirilmesi sonucu ulaşılan veriler sunulmuştur.

3.2.5.1. Deneyim paylaşımı 1. oturum

UK14'ün hem özel eğitim öğretmeni hem de OSB tanıli çocuk annesi olması katılımcıların ilgisini çekmiştir. UK14 deneyim paylaşımı oturumunda bu projeye

başlamasıyla birlikte “ *hep uzman olarak çocuğuma neler yapabileceğimdeymiş aklım, şimdi anlıyorum ki benim bir de anne yanımda var, bunu görmemi sağladı bu buluşmalar*” ifadesiyle kendisine ilişkin farkındalığını paylaşmıştır. Katılımcılar UK14’e çoklu ve ağır yetersizliğin eşlik ettiği tanısına karşın oğlunun başarısının arkasındaki deneyimleri sormuştur. Buna ilişkin olarak da UK 14 “*Yapabileceği ne varsa ona yapması için izin verdim ve bedensel farkındalığı için dağ tepe dolaştım, spor çalışmalarına öncelik verdim*” ifadesini kullanmıştır. Katılımcılar çocuklarının spor yapmasının önündeki engelleri sıralamıştır. Birçok kurum ve kuruluşun çocuklarının tanısından dolayı hizmet vermekten geri durduklarına ilişkin deneyimlerini paylaşmışlardır. Yapılan paylaşımın ardından DS’li çocuğu spor akademisini kazanan UK8’in deneyimlerinin bir sonraki hafta dinlenilmesi kararlaştırılmıştır.

3.2.5.2. Deneyim paylaşımı 2. oturum

Katılımcılar UK8’in çocuğunun üniversiteye gidiyor olması nedeniyle başarısının arkasındaki deneyimleri merak ettiklerini belirtmiştir. UK8 karşılaştıkları bir öğretmen sayesinde çocuğunun spor ile karşılaştığını tanıştığını belirterek, “*onun keyif aldığını gördükçe ne olursa olsun devam etmenin bir yolunu buldum*” ifadesini kullanmıştır. Katılımcılar her ne kadar kurum ve kuruluşların onlara destek verme konusunda gönülsüz olmaları nedeniyle zorluk yaşasalarda, çocuklarının yapmak istedikleri ya da çocuklarına iyi geleceğini düşündükleri konularda mücadeleci ve ısrarcı olmaları gerektiği sonucuna ulaşmıştır. Bir sonraki oturum için UK6’nın kardeşi olan DS tanılı milli sporcunun katılması ve deneyimlerini paylaşması kararlaştırılmıştır.

3.2.5.3. Deneyim paylaşımı 3. oturum

Katılımcılar, DS tanılı bireyin kendi başına çevrimiçi bağlanacak olmasını heyecanla karşılamıştır. Ancak konuk, zoom üzerinden bağlantıyı sağlayamadığı için whatsapp’tan görüntülü konuşma ile deneyim paylaşımı gerçekleştirilmiştir. Konuk başarıları nedeniyle ebeveynleri heyecanlandırmıştır. UK1; konuğa nasıl okuma yazma öğrendiğini, kendi çocuğuna öğretmediğini ifade etmiştir. Konuk “*Ben de çok zorlandım ama annemin bana okuduğu masallar vardı. Onları bana yazdırırdı, tekrar tekrar yazarak öğrendim, öyle yapabilirsiniz siz de yani*” diyerek tekrar yaparak vazgeçmeden çalışarak hedeflere ulaşılacağına dair deneyimini paylaşmıştır. Konuk çocukken uğradığı zorbalık deneyimlerini de anlatmıştır. Konuk görüşmeden ayrıldıktan

sonra katılımcılar kendi aralarında deneyim paylaşımını değerlendirmiştir. UK1 “*bana umut oldu, yaşadıklarına rağmen başarmış olması, toplumun bir parçası olması, bunun mümkün olduğunu gösterdi, çok duygulandım*” ifadelerini kullanırken, UK4 “*yine gördük ki tekrar tekrar, sabır, sevgi bizim yolumuz bu*” şeklinde duygularını ifade etmiştir. Bir sonraki oturumda katılımcılardan UK12’nin daveti ile kendisinin de yer aldığı derneğin projesi kapsamında Hak 101 başlıklı seminere katılmasına karar verilmiştir.

3.2.5.4. Deneyim paylaşımı 4. oturum

Katılımcılar, İstanbul Barosu ile Ceviz Otizm Derneği’nin ortaklaşa gerçekleştirdiği proje kapsamında özel gereksinimli bireylerin yaşadığı hak ihlalleri ve bu ihlallere ilişkin atılabilecek adımlara ilişkin seminere katılmıştır. Bu seminerin ertesi günü içerik geliştirme oturumu olarak hak savunuculuğu alanına ilişkin uzman daveti gerçekleştirilmiştir. Katılımcılar sistematik ayrımcılığa uğradıklarını ama bunu belgeleme konusunda zorluk yaşadıklarını bu seminerde fark ettiklerini ifade etmişlerdir. Spor çalışmalarına erişimlerinin önündeki engelle ilişkin harekete geçme isteklerini belirtmişlerdir. Bir sonraki oturumda özel gereksinimli bireylerle spor çalışmaları yürütmek isteyen uzmanı davet etmeye karar vermişlerdir.

3.2.5.5. Deneyim paylaşımı 5. oturumu

Spor eğitmeni uzman, spor ve stres üzerine bilgi vermiştir. ÇE, spor eğitmeninden ne beklediklerini anlatmıştır. Spor eğitmeni çevrimiçi olarak (COVID-19 nedeniyle) spor çalışmalarını yürütme önerisinde bulunmuştur. Katılımcılar ayrı bir WP grubu oluşturarak çevrimiçi spor çalışmalarını yürütmeye başlamıştır. (Pandemi döneminde başlayan spor çalışması bir spor kulübü çatısı altında çalışmalarına devam etmektedir). Bir sonraki oturuma psikoloji öğrencisi ve OSB tanılı kardeşi olan UK11’in deneyimlerinin dinlenilmesi kararlaştırılmıştır.

3.2.5.6. Deneyim paylaşımı 6. oturum

UK11 kardeşinin tanı alma sürecine ilişkin çocukken yaşadığı deneyimleri anlatmıştır. Kendisi psikoloji bölümü son sınıf öğrencisi olduğu için kardeşlere durumun nasıl açıklanabileceğine ilişkin örnekler vermiştir. Katılımcılardan tipik gelişim gösteren çocuğu da olan UK1 “*Bazen kızıma (tipik gelişim gösteren çocuğu)*

haksızlık ettiğimi düşünüyorum, ona hem daha fazla sorumluluk veriyorum hem de daha fazla onun tarafından anlaşılacak istiyorum, halbuki o da çocuk” ifadesiyle aile dinamiği içerisindeki rollerin dengesizliğine ilişkin farkındalığını paylaşmıştır.

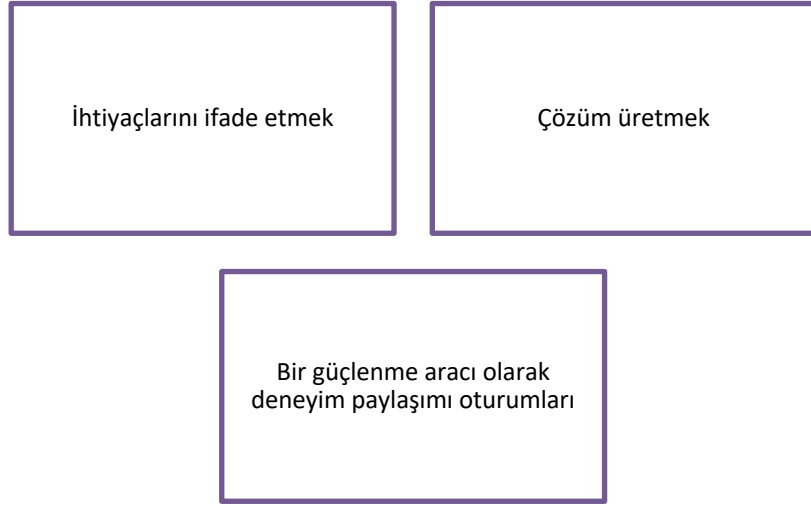
Katılımcılar bir sonraki oturumda iki farklı dernekte hak savunucusu olarak çalışan UK7 ve UK13’ün deneyimlerini dinlemek üzere planlama yapmışlardır.

3.2.5.7. Deneyim paylaşımı 7. oturum

Katılımcılar UK7 ve UK13’ün hak savunuculuğu alanında dernek çalışanı olmaya nasıl karar verdiklerini dinlemek istemiştir. UK7 bir bankada beyaz yakalı olarak çalışırken, çocuğunun DS’li olmasını öğrenmesiyle bu konuda araştırmalar yapmaya başladığını, ardından Uluslararası Down Sendromlular Derneği’nin yıllık toplantısına katıldığında, *“ailesini bulduğunu”* hissettiğini ve kariyerini bırakarak bu alanda çalışmaya karar verdiğini anlatmıştır. UK13 ise çocuğunun çoklu yetersizliğine uygun olarak onu kabul edebilecek sınıf bulamaması ile başlayan mücadelesinin yaşadığı şehirde 150’den fazla ebeveyn destek sundukları ve çocuklarına spor eğitimi hizmeti verdikleri bir derneğe nasıl dönüştüğünü anlatmıştır.

3.2.5.8. Deneyim paylaşım oturumlarının değerlendirilmesi

Deneyim paylaşım oturumları ÇE’deki katılımcıların kendi ihtiyaçlarını ifade ettikleri ve ihtiyaçları doğrultusunda çözüm ürettikleri bir deneyim alanı sunmuştur. Bu bakımdan deneyim paylaşım oturumları (1) ihtiyaçlarını ifade etmek, (2) çözüm üretmek, (3) bir güçlenme aracı olarak deneyim paylaşımı oturumları olmak üzere üç başlık altında incelenmiştir.



Şekil 3.32. Deneyim paylaşım oturumlarının değerlendirilmesi

İhtiyaçlarını ifade etmek

Deneyim paylaşım oturumları, ÇE'deki katılımcıların kelebek ebeveyn olarak güçlenmeye ihtiyaç duymalarını ifade etmeleri ve bu konuda çözüm üretmeleri ile ortaya çıkmıştır. Koza ebeveynden ebeveyne destek programın tasarlanmasının altındaki ihtiyaç, ebeveynlerin güçlenmeleri için bir araya gelmeleri, birbirlerine sosyal duygusal destek sunmaları ve hak savunuculuğu alanında güçlenmeleridir. Bu bakımdan incelendiğinde programın geliştirilmesi için sağlanan koşulların doğal olarak hedeflenen çözümü getirdiği düşünülmektedir (AG-01.10.2023). ÇE'deki katılımcılar alacakları kelebek ebeveyn sorumluluğunun onlara ağır gelebileceğini düşünerek kendilerini güçlendirmek için tırtıl ebeveyne sunulacak desteğe benzer bir desteği kendileri için talep etmiştir.

Çözüm üretmek

Yapılan deneyim paylaşımı oturumlarında farklı ihtiyaçlar için farklı çözüm önerileri geliştirilmiştir. Katılımcıların öncelikli ihtiyacı kendileri için bir araya gelmekti. Bu amaçla yedi oturum boyunca bir araya geldiler. İkinci ihtiyaçları çocuklarının gelecek planlarına ilişkin doğru bir yol haritası çizmekti ve farklı deneyimleri dinleyerek kendilerinin neler yapabileceklerini araştırmaktı. Buna ilişkin olarak UK14, UK8 ve sporcu konğun deneyimlerini dinlemek katılımcılar da spor yapmanın katkılarına ilişkin bir farkındalık yaratmıştır. Ancak katılımcılar spor yapmalarının önündeki engellerden biri olarak kabul edilmemeye ilişkin olumsuz deneyimlerini de paylaşmıştır. ÇE içerisinde yer alan spor eğitmeni bu konuda istekli ve

gönüllü olduğu için birlikte çevrimiçi çalışma yapmaya başlamışlardır. Buradan hareketle başlayan spor çalışmaları kapsayıcı spor çalışmaları sürdüren bir spor kulübüne dönüşmüştür ve hala katılımcılar bu etkileşimi devam ettirmektedir.

Bir güçlenme aracı olarak deneyim paylaşımı oturumları

Ebeveynler güvenli, kendilerini ifade edebildikleri ve sorumluluk alarak güçlendikleri bir ortama sahip olduklarında kendiliğinden beklenen çözümü üretmişlerdir. Katılımcıların kendi ihtiyaçları doğrultusunda bir araya gelerek çözüm üretmeleri ve kendi güçlenmelerine ilişkin harekete geçmeleri geliştirilmesi hedeflenen programın ana hedeflerindendir. Bu duruma ilişkin araştırmacı, günlüğüne aşağıdaki gibi değerlendirmiştir:

“Bu ebeveynler beklemediğim ama umduğum bir şeyi gerçekleştiriyor. Bir araya gelip güçlenmek mi? Bunun için neden bu anı beklediler peki? Onlara bunu yapabileceklerini, bu gücün onlarda olduğunu ifade ettikten sonra kendi ihtiyaçlarına baktılar ve harekete geçtiler. Peki, gerçekten neden şimdi? Şöyle düşünüyorum önce pandemi var çevrimiçi buluşmak kolay bu olabilir. İkincisi deneyimli ebeveyn olma sorumluluğunu derinden hissediyorlar. Bunu başarabilmek, eksiklerini kapatmak istiyorlar. Üçüncüsü de sanırım birlikleyken sağladığımız ortam, kolay ifade edebiliyorlar kendilerini, güvende hissediyorlar.” (AG – 14.01.2021).

3.2.6. Program içeriğinin oluşturulması

Program içeriğinin oluşturulması amacıyla araştırmacı tüm eylem basamaklarındaki süreç değerlendirmelerini tekrar gözden geçirmiştir. Uygulama aşamasının son oturumuna ilişkin alınan karar doğrultusunda program içeriğini üç başlık altında ele almıştır. Bunlar; (1) tüm ebeveynler için faydalı metinler, (2) koza görüşmelerini kolaylaştıracak çalışma kağıtları ve (3) kelebek ebeveyn eğitimlerinde kullanılabilecek araçlar şeklinde sınıflandırılmıştır. Tablo 3.1’de kategorilerine göre içeriklerin hangi oturumlarda alınan kararlar ve edinilen deneyimlerle ortaya çıktığı görülmektedir.

Tablo 3.1. Program içeriğinde yer alan araçlar

İçerik Kategorisi	İçerik	İlişkili Destek Teması	İhtiyacın Belirlendiği Oturum
Tüm ebeveynler için faydalı metinler	Metin 1 Ayrımcılıkla baş etme (EK-19)	Hak savunuculuğu desteği	6. Oturum- Uzman daveti: ayrımcılıkla baş etme stratejilerinin anlatılması
	Metin 2 Dilimiz değişirse durumumuz değişir mi? (EK-20)	Hak savunuculuğu desteği	6. Oturum-Uzman daveti: Ayrımcılıkla baş etme stratejilerinin anlatılması
	Metin 3 Çocuğumuzun gelişim düzeyinin farkında olmak (EK- 21)	Bilgi desteği	5. Oturum: ÇE bilgi sorumluluğunun kendilerinde olmamasını, internet sitesinden yönlendirme yapabilecekleri kaynakların olmasını talep ettiler. 8. Oturum: Erken müdahale ve erken çocuklukta özel eğitim hizmetlerinin anlatılması
	Metin 4 ÇÖZGER adımları (EK-22)	Bilgi desteği	5. Oturum: ÇE bilgi sorumluluğunun kendilerinde olmamasını, internet sitesinden yönlendirme yapabilecekleri kaynakların olmasını talep ettiler. 8. Oturum: Erken müdahale ve erken çocuklukta özel eğitim hizmetlerinin anlatılması
	Metin 5 Erken müdahale ve erken çocuklukta özel eğitim (EK-23)	Bilgi desteği	5. Oturum: ÇE bilgi sorumluluğunun kendilerinde olmamasını, internet sitesinden yönlendirme yapabilecekleri kaynakların olmasını talep ettiler. 8. Oturum: Erken müdahale ve erken çocuklukta özel eğitim hizmetlerinin anlatılması
	Metin 6 Erken Müdahale Hizmetlerinin Planlanması Ek-24)	Bilgi desteği	8. Oturum: Erken müdahale ve erken çocuklukta özel eğitim hizmetlerinin anlatılması

Tablo 3.1. (Devamı) Program içeriğinde yer alan araçlar

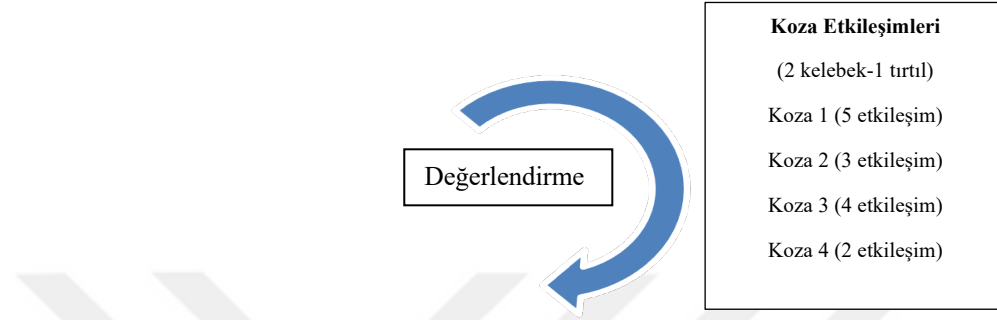
İçerik Kategorisi	İçerik	İlişkili Teması	Destek	İhtiyacın Belirlendiği Oturum
Koza görüşmelerini kolaylaştırmak amacıyla kullanılabilecek çalışma kağıtları	Yaşam Pastası (EK-13) (Kaynakları yönetme/ihtiyaçları belirleme)	Sosyal destek	duygusal	3. Oturum: ÇE tırtıl ebeveynlerin kendi ihtiyaçlarını belirtmelerini kolaylaştıracak aracın olmasını önerdi.
	Karar verme süreçleri (EK-14) (İhtiyaç-kaynak eşleşmesi yapabilme)	Sosyal destek	duygusal	6. Oturum: Hak savunuculuğu sırasında ebeveynin ihtiyaçları belirleme ve uygun çözüm önerileri bularak karar verme sürecinin zorluğu belirtildi. 8. Oturum: Erken müdahale sürecinde karar vermenin zorluğuna ilişkin deneyim paylaşıldı.
	Ebeveynlerin Mücadeleleri (Kabullenme) (EK-9)	Sosyal destek	duygusal	2. oturum: Kabullenme sürecinin zorluğuna ilişkin deneyimler belirlendi. 4. oturum: Kabullenme sürecine ilişkin konuşmayı kolaylaştıracak makale grupla paylaşıldı, bu aracın koza görüşmelerinde de kolaylaştırıcı olabileceği düşünüldü.
	Çirkin Ördek Yavrusu (EK-25) (Kabullenme)	Sosyal destek	duygusal	2. oturum: Kabullenme sürecinin zorluğuna ilişkin deneyimler belirlendi. 4. oturum: Kabullenme sürecine ilişkin konuşmayı kolaylaştıracak araca ihtiyaç duyulduğu için geliştirildi.

Tablo 3.1. (Devamı) Program içeriğinde yer alan araçlar

İçerik Kategorisi	İçerik	İlişkili Teması	Destek	İhtiyacın Belirlendiği Oturum
Kelebek ebeveynlerin eğitimlerinde kullanılabilecek araçlar	Can kulağıyla dinleme etkinliği (EK-26)	Sosyal destek	duygusal	1. Oturum: Dinleme, anlama ve uygun yanıt verme uygulamaları yapıldı.
	İyi dinleyicinin özellikleri (EK-27)	Sosyal destek	duygusal	2. Oturum: ÇE kendi deneyimlerini belirtti.
	Deneyim paylaşımı oturumları	Sosyal destek/ Hak savunuculuğu desteği	duygusal	2. Oturum: ÇE kelebek ebeveyn olmak için kendi güçlenmelerinin önemli olduğuna karar verdi, içerik geliştirme oturumlarının yanı sıra bir gün deneyim paylaşımı oturumu düzenlemek için karar alıp süreç yönettiler.
	Güvenli sınırlar oluşturma *Bildirim Cümlesi (Ek-15) *Kırmızı Buton Uygulaması (Ek-16)	Programın özellikleri/Program niteliği değerlendirme araçları		2. Oturum: Rol oynama çalışmaları sırasında güvenli sınırlar oluşturma bir problem olarak ortaya çıktı. 3. Oturum: Güvenli sınırlara ilişkin öneriler geliştirildi. 4. Oturum: Güvenli sınırlara ilişkin öneriler geliştirildi. 5. Oturum: Ara değerlendirme de; bildirim cümlesi, süre kontrolü ve kırmızı buton uygulaması ÇEnin önerisine sunuldu.
	Program İlkeleri (EK-28)	Programın özellikleri/Program niteliği değerlendirme araçları		5. Oturum: Ara değerlendirme için dört oturumda edinilen deneyimler görüşme ilkeleri olarak yazıldı, aynı zamanda bu ilkeler program ilkelerinin temelini oluşturdu. 7. Oturum: Program ilkeleri yazıldı.
Sonuç	Program Geliştirme Yol Haritası (EK-29)	Programın geliştirme sürecinde takip edilebilecek yol haritasının özeti		

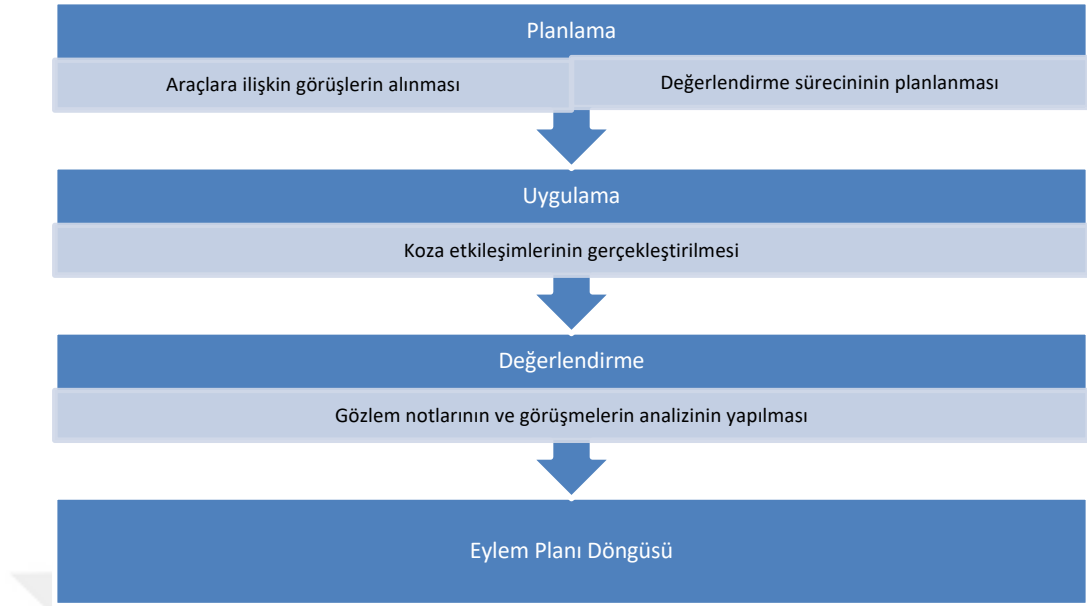
3.3. Değerlendirme Aşaması

Değerlendirme aşamasında, ÇE’de yer almış ve kelebek ebeveyn olmayı kabul eden katılımcılarla içerik geliştirme oturumları sonucu ortaya çıkan program araçlarının değerlendirilmesi amaçlanmıştır.



Şekil 3.33. Değerlendirme aşaması

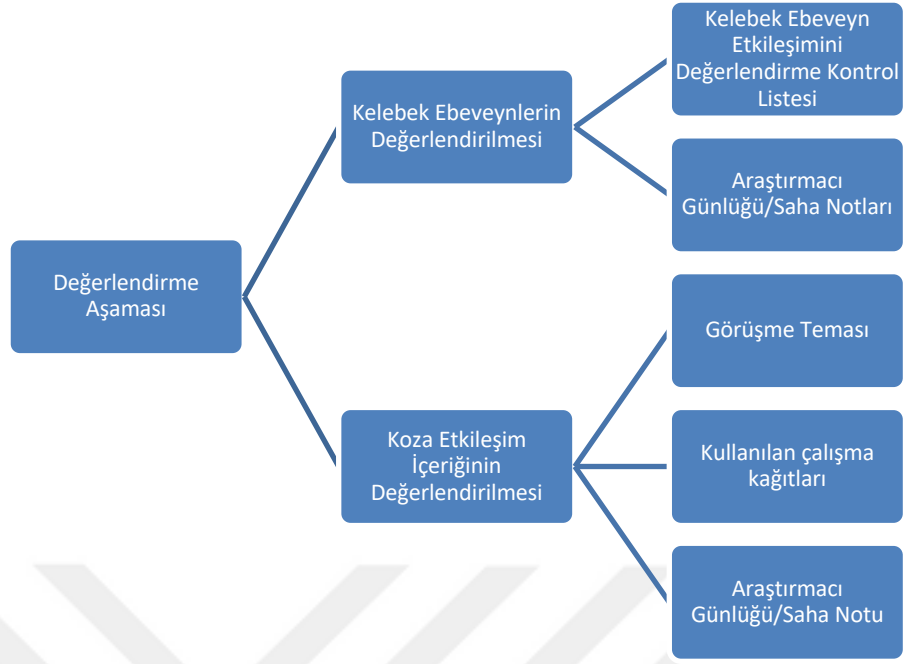
Değerlendirme aşaması üç başlık altında incelenmiştir. Bunlar hazırlık, uygulama ve değerlendirme şeklindedir. Hazırlık aşamasında; görüşmeleri değerlendirme araçlarının hazırlanması ve gönüllü kelebek ve tırtıl ebeveynlerin eşleşmelerinin planlanması gerçekleştirilmiştir. Uygulama aşamasına sekiz kelebek ebeveynin dört tırtıl ebeveynle 14 koza etkileşimi gerçekleştirilmiştir. Değerlendirme sürecinde ise gerçekleştirilen etkileşimlerin niteliğine ilişkin bulgular belirtilmiştir. Şekil 3.34’te değerlendirme sürecinin özeti yer almaktadır.



Şekil 3.34. Değerlendirme aşaması özeti

3.3.1. Değerlendirme sürecine hazırlık

Değerlendirme sürecine hazırlık kapsamında ÇE’de kelebek ebeveyn olmaya gönüllü olan katılımcılar ve başvuru yapan tırtıl ebeveynler belirlenmiştir. Koza etkileşimleri sırasında kelebek ebeveynlerin etkileşim özelliklerini belirlemek amacıyla program ve görüşme ilkelerinden yola çıkarak koza etkileşimlerini değerlendirme kontrol listesi oluşturulmuştur ve destek ekibinin görüşü alınarak düzenlenmiştir (Ek-4). Destek ekip ile yapılan görüşmede kelebek ebeveynlere süreçte rehberlik edilebilmesi için planlama yapılmıştır. Koza etkileşimlerinin değerlendirilmesi iki boyutta gerçekleştirilmiştir. İlk boyutta koza etkileşimi sırasında kelebek ebeveynlerin program ve görüşme ilkelerine uygunluğu değerlendirilmiştir. İkinci boyutta ise koza etkileşimlerinin etkisinin; konuşulan tema, kullanılan kolaylaştırıcı araç/çalışma kağıtları ve katılımcılarının görüşleri üzerinden incelenmesine karar verilmiştir (*DE ile Görüşme-20.02.2021*). Şekil 3.35’te değerlendirme sürecinin boyutları özetlenmiştir.



Şekil 3.35. Değerlendirme aşaması değerlendirme süreci planı

Koza etkileşimleri sırasında kelebek ebeveynlerin değerlendirilmesinde izlenecek süreç üç aşamalı olarak planlanmıştır (DE ile Görüşme- 20.02.2021). Bunlar koza etkileşimi öncesi, sırası ve sonrası olmak üzere ilerleyen bölümde açıklanmıştır.

Koza etkileşimi öncesi

- Koza etkileşimi öncesinde araştırmacı ve kelebek ebeveynler buluşur.
- Kelebek ebeveynler tırtıl ebeveynle görüşecekleri gündem maddesine uygun araçlarını belirler.
- Kelebek ebeveynler sorularını araştırmacıya sorarlar.

Koza etkileşimi sırası

- Araştırmacı sessiz ve görüntüsü kapalı bir şekilde görüşmeyi gözlemler.
- Araştırmacı görüşmeyi kayıt altına alır.
- Araştırmacı koza etkileşimi değerlendirme kontrol listesini doldurur.

Koza etkileşimi sonrası

- Araştırmacı kelebek ebeveynlere kendilerini değerlendirmelerini ister.
- Araştırmacı kelebek ebeveynlere geri bildirim verir.

Koza etkileşimleri sırasında görüşme içeriğinin değerlendirilmesi amacıyla ise aşağıda belirtilen öğelerin dikkate alınmasına karar verilmiştir (*DE ile Görüşme- 15.03.2021*)

- Koza ebeveynden ebeveyne destek programının hangi temalarında destek sunulduğunun,
- Destek sunulan temayla ilişkili kolaylaştırıcı çalışma kağıdı ya da araçların etkisinin nasıl olduğunun,
- Koza etkileşimi sırasında edinilen deneyime ilişkin kelebek ve tırtıl ebeveynlerin görüşlerinin neler olduğunun,
- Araştırmacının sürece ilişkin gözlemlerinin neler olduğunun belirlenmesidir.

Değerlendirme sürecinin nasıl gerçekleştirileceğinin planlanmasının ardından gönüllü kelebek ebeveynlere, geliştirilen program araçlarını ve süreç planını anlatmak amacıyla bir toplantı gerçekleştirilmiştir (*Kelebek Ebeveynlerle Görüşme -14.03.2021*). Bu toplantıda gönüllü kelebek ebeveynler; tırtıl ebeveynlerle bire bir eşleşmek yerine iki kelebek bir tırtıl ebeveyn olarak eşleşmeyi önermişlerdir. Buna ilişkin K1; “*iki kelebek ebeveyn olarak eşleşirsek kendimi daha güvende hissederim, birbirimizden destek alırız*” ifadesini kullanmıştır. Diğer gönüllü kelebek ebeveynlerin de bu görüşe katılması nedeniyle planlamanın iki kelebek bir tırtıl olmasına karar verilmiştir (*DE ile Görüşme- 15.03.2021*).

Koza gruplarında ebeveyn eşleşmeleri gerçekleştirilmiştir, her bir koza grubuna kolay iletişim kurabilmeleri, planlama yapabilmeleri için whatsapp grupları oluşturulmuştur. Randevuların oluşturulması, zoom oturumlarının açılması konusunda araştırmacı kolaylaştırıcı görevi üstlenmiştir.

3.3.2. Değerlendirme sürecinin uygulanması

Değerlendirme sürecinde; sekiz kelebek ebeveyn ve dört tırtıl ebeveynin eşleşmesiyle oluşturulan dört koza grubunun etkileşimleri değerlendirilmiştir. İlk koza grubu beş, ikinci koza grubu üç, üçüncü koza grubu dört, dördüncü koza grubu iki olmak üzere 14 koza etkileşimi değerlendirilmiştir. Değerlendirme hazırlık aşamasında da belirtildiği gibi iki boyutlu ele alınmıştır. Bunlar; (1) koza etkileşimleri sırasında kelebek ebeveynlerin değerlendirilmesi, (2) koza etkileşimlerinin içeriğinin değerlendirilmesi şeklindedir.

3.3.2.1. Koza etkileşimleri sırasında kelebek ebeveynlerin değerlendirilmesi

Koza etkileşimleri sırasında kelebek ebeveynlerin değerlendirilmesi amacıyla geliştirilen kelebek ebeveyn değerlendirme kontrol listesi (Ek-3) kullanılmıştır. Kontrol listesi kullanılarak toplanan veriler, araştırmacı günlüğü ve saha notu ile desteklenerek sunulmuştur.

3.3.2.1.1. Koza 1

Grubun kelebek ebeveynleri DS tanılı çocuğu olan bir anne (K1) ve DS tanılı kardeşi olan bir abladan (K2) oluşmaktadır. Tırtıl ebeveyn ise çocuğu WS tanısı olan bir annedir (T1). Koza 1 kapsamında beş koza etkileşimi gerçekleştirilmiştir. Koza 1 etkileşimleri; öncesi, sırası ve sonrası olmak üzere üç başlık altında incelenmiştir. Tablo 3.2’de Koza 1 etkileşimlerinin değerlendirilmesi yer almaktadır.

Koza 1- Koza etkileşimi öncesi değerlendirme

K1 ve K2, Koza 1 grubunun gerçekleştirdiği beş koza etkileşimi süresince, koza etkileşimi öncesinde görüşme öncesi hazırlık oturumuna katılmıştır. Kelebek ebeveynler ilk iki hafta görüşmeleri kolaylaştıracak çalışma kağıdını belirleme konusunda zorluk yaşamıştır. İlk iki hafta araştırmacı tarafından yapılan yönlendirmeden sonra, kelebek ebeveynler gündem maddesine uygun araç kullanma konusunda bağımsız planlama yapmıştır.

Koza 1- Koza etkileşimi sırası değerlendirme

Koza 1 grubunun gerçekleştirdiği beş koza etkileşim süresince program ve görüşme ilkelerine uygun etkileşim sürdürme konusunda gelişme göstermiştir. Kelebek ebeveynler ilk oturumlarda görüşme süresine uygun davranma, yargılamadan dinleme ve duygudaşlığa odaklanma konusunda zorluk yaşamıştır. Koza etkileşimi sonrası zorlandıkları konulara ilişkin geri bildirim verilmiştir. Sonraki oturumlarda görüşme kelebek ebeveynler süresine uygun davranma ve duygudaşlığa odaklanma konusunda çeşitli stratejiler geliştirerek uygun davranmıştır. Koza 1 grubu koza etkileşimleri süresince dört çalışma kağıdını da kullanmıştır.

Koza 1- Koza etkileşimi sonrası değerlendirme

Koza 1 grubu kelebek ebeveynleri, her oturum sonrasında yapılan değerlendirme oturumuna katılmıştır. Kelebek ebeveynler ilk hafta etkileşim sırasında kendilerine ilişkin olumlu yönleri ifade etmekte zorlanmış ama genel olarak kendilerinin olumlu ve olumsuz yönlerini değerlendirebilmiştir

K1, kendisine ilişkin değerlendirmesinde; süre kontrolünde zorlandığını, zaman zaman eski günlerini hatırladığını ve öfke duygusunun ortaya çıktığını ifade etmiştir. Bu durumun ise onda tırtıl ebeveyne daha fazla zaman ayırma isteği uyandırdığını, kendi duygularını düzenlemekte zorlandığı için zaman zaman yargıladığını ve duygudaşlık kurmakta zorlandığını belirtmiştir. K1; süreye uyma konusunda yaşadığı zorluğa ilişkin *“o günlere gidiyorum, kendim alamadığım desteğin fazlasını ona vermek istiyorum”* ifadesini kullanmıştır (Koza1E1). Öte yandan iki kelebek ebeveyn olmanın kendisi için süreci kolaylaştırdığını, zorlandığı yerlerde K2’ye sözü bırakarak yargılamadan dinleme ve duygudaşlık kurma konusunda geliştiğini belirtmiştir. Eşlik eden bir kelebek ebeveynin olmasına ilişkin K1; *“Allah’tan K2 var ve durabiliyorum, yoksa bunu başaramayabilirdim”* ifadesini kullanmıştır (Koza1E3).

Tablo 3.2. Kelebek ebeveyn etkileşim değerlendirme kontrol listesi Koza 1

Kelebek Ebeveyn Etkileşim Değerlendirme Kontrol Listesi							
Koza Grubunun Adı: Koza 1							
Değerlendirilen Koza Etkileşimi Aşaması	Değerlendirme maddesi	Etkileşim 1	Etkileşim 2	Etkileşim 3	Etkileşim 4	Etkileşim 5	Araştırmacının Notu
Öncesi	Görüşmede kullanabileceği araçları belirledi.	0	-	+	+	+	İlk iki oturumda rehberlik sunuldu.
	Görüşme öncesi hazırlık oturumuna katıldı.	+	+	+	+	+	
Sırası	Bildirim cümlesine uygun davrandı.	+	0	0	0	0	K1 duygularını düzenlemekte zorlandı. K1 duygularını düzenlemekte zorlandığı için duygudaşlığa odaklanmakta zorluk çekti. Süre kontrolü üzerine çalışıldı.
	Deneyimi yargısız dinledi.	-	-	+	+	+	
	Duygudaşlığa odaklandı.	-	-	+	+	+	
	Süreyi doğru kullandı.	-	-	-	+	+	
	Yönlendirme yapması gereken yerde yaptı.	0	0	0	0	0	
Sonrası	Kullandığı dil kapsayıcıydı.	+	+	+	+	+	Kelebekler olumlu yönlerini belirlemekte zorlandı.
	Kullandığı dil hak temelli bakış açısını örneklendiriyordu.	+	+	+	+	+	
	Görüşme sonrası kendisinin uygun /doğru yönlerini belirledi.	-	+	+	+	+	
	Görüşme sonrası kendisinin hatalı yönlerini belirledi.	+	+	+	+	+	

(+) gözlemlendi, (-) aksi gözlemlendi, (0) kullanılmasına gerek olmadı

K2, kendisine ilişkin deęerlendirmesinde; kendisinin abla olmasının olaylara daha sakin yaklařabilmesini saęladığını belirtmiřtir. Sre kontrolnde zorlanmalarına iliřkin olarak ise K2; *“50 dakikanın bu kadar hızlı geeceęini hi dřnmezdim, zamansız bir buluşma gibi geliyor o an, gerekten nasıl getięini anlayamıyorum”* ifadesini kullanmıřtır (Koza1E1). K2 eřlik eden bir ebeveynin olmasına iliřkin olarak *“K1 anne olduęu iin onun duygularının daha sıcak olduęunu gryorum ve kendi annem geliyor aklıma, bir řekilde burada abla olarak bulunmam duyguların dzenlenmesine katkı getirdi sanırım”* řeklinde ifade etmiřtir (Koza1E3).

Arařtırmacı ilk koza etkileřimlerinin sonunda arařtırmacı gnlęne *“İki kelebek ebeveynin bir tırtıl ebeveynle eřleşmesi doęru bir kararmıř. Birbirlerini dengelediler”* (AG- 17.03.2021) ifadesini kullanmıřtır. Kelebek ebeveynler uygulama sırasında geliřme gstermiř, program kapsamında geliřtirilen araları doęru bir řekilde kullanmıřtır.

3.3.2.1.2. Koza 2

Koza 2 grubun kelebek ebeveynleri; OSBve CP tanılı ocuęu olan bir anne (K3) ve OSB tanılı ocuęu olan bařka bir annedir (K4). Tırtıl ebeveynin (T2) ocuęu OSB tanısına sahiptir. Koza 2 kapsamında  koza etkileřimi gerekleřtirilmiřtir. Koza 2 etkileřimlerinin ilk oturumundan sonra K4 kırmızı buton uygulamasını kullanarak sonraki oturumlardan ekilmiřtir. K3 ve T2 kalan iki oturumu birlikte yrtmřtır. K3’n ocuęunun da oklu yetersizlięe sahip olması nedeniyle beklenmedik durumlar oluřmuř ve oturum planı yapmakta zorlanılmıřtır (AG- 17.06.2021).

Koza 2 etkileřimleri; ncesi, sırası ve sonrası olmak zere  bařlık altında incelenmiřtir. Tablo 3.3’te Koza 2 etkileřimlerinin deęerlendirilmesi yer almaktadır.

Koza 2- Koza etkileřimi ncesi deęerlendirme

Koza 2 grubunun gerekleřtirdięi  koza etkileřimi sresince, kelebek ebeveynler grřme ncesi hazırlık oturumlarından sadece ilkine katılmıřtır. K4 ilk oturumun sonunda kırmızı buton uygulamasını kullanarak oturumlara devam edemeyeceęini belirtmiřtir (SN-13.04.2021). K3 sonraki oturumlarda tek bařına T2’ye eřlik etmiřtir. K3’n oklu yetersizlięi olan bir ocuęunun ihtiyalarını karřılaması gerekmesi nedeniyle etkileřim ncesi deęerlendirme oturumuna katılmakta zorlanmıřtır.

Buna ilişkin olarak araştırmacı görüşme öncesi yazışarak planlama yapmayı kolaylaştırmaya çalışmıştır (AG-17.07.2021).

Koza 2- Koza etkileşimi sırası değerlendirme

Koza 2 grubunun gerçekleştirdiği üç koza etkileşim süresince program ve görüşme ilkelerine uygun etkileşim sürdürmüştür. Özellikle iki koza etkileşimini tek başına yürüten K3'ün bir sivil toplum örgütünün yöneticisi ve sık sık ebeveynlere rehberlik sunma deneyiminin olması, süreci uygun yürütmesinin arkasındaki neden olabileceği düşünülmüştür (AG-17.07.2021).

Koza 2- Koza etkileşimi sonrası değerlendirme

Koza 2 her oturum sonrasında yapılan değerlendirme oturumuna katılmıştır. K4 ilk oturum sonunda kırmızı buton uygulamasını kullanarak görüşmelerden ayrılmak istediğini bildirmiştir. Buna ilişkin olarak gündelik hayatındaki zorlukların yanında başka bir ebeveyne destek sunacak enerjiyi kendisinde bulmadığını ifade etmiştir (Koza2-E1). K3 kendisine ilişkin ilk iki değerlendirmesinde görüşme ilkelerine uygun davranmasına karşın kendini yetersiz bulduğunu belirtmiş ve onay arayıcı sorular sormuştur (Koza2- E1,E2). Araştırmacı süreci değerlendirirken aşağıdaki ifadeleri kullanmıştır:

“K4'ün yalnız ebeveyn olması ve bu projeye anneliğini yeni keşfettiğini belirtmiş olması nedeniyle belki de kelebek ebeveyn olmaya hazır değildi ve bunu fark etti, bu güzel bir şey. Kendisinin farkında olması... Öte yandan K3 oldukça yetkin, kapsayıcı, iyi dinleyen deneyimli bir ebeveyn olmasına karşın kendisinin pek farkında değil. Desteği sunma konusundaki başarısı, çocuğunun bacağını kırması nedeniyle düzenli planlama yapamamıza rağmen oldukça yeterliydi” (AG-17.07.2021).

Tablo 3.3. Kelebek ebeveyn etkileşim değerlendirme kontrol listesi Koza2

Kelebek Ebeveyn Etkileşim Değerlendirme Kontrol Listesi					
Koza Grubunun Adı: Koza 2					
Değerlendirilen Koza Etkileşimi Aşaması	Değerlendirme maddesi	Etkileşim 1	Etkileşim 2	Etkileşim 3	Araştırmacının Notu
Öncesi	Görüşmede kullanabileceği araçları belirledi.	0	-	-	Araç kullanımında tüm oturumlarda rehberlik yapıldı. K3 zaman ayırmakta zorlandı.
	Görüşme öncesi hazırlık oturumuna katıldı.	+	-	-	
Sırası	Bildirim cümlesine uygun davrandı.	+	0	0	Dernek bilgilerini paylaştı.
	Deneyimi yargısız dinledi.	+	+	+	
	Duygudaşlığa odaklandı.	+	+	+	
	Süreyi doğru kullandı.	+	+	+	
	Yönlendirme yapması gereken yerde yaptı.	+	0	0	
Sonrası	Kullandığı dil kapsayıcıydı.	+	+	+	K3 bir dernek yöneticisi olduğu ve sık sık ebeveynlere rehberlik ettiği için program ilkelerine uygun davranmaya yatkındı.
	Kullandığı dil hak temelli bakış açısını örneklendiriyordu.	+	+	+	
	Görüşme sonrası kendisinin uygun /doğru yönlerini belirledi.	+	+	+	
	Görüşme sonrası kendisinin hatalı yönlerini belirledi.	+	+	+	

(+) gözlemlendi, (-) aksi gözlemlendi, (0) kullanılmasına gerek olmadı

3.3.2.1.3. Koza 3

Grubun kelebek ebeveynleri; DS tanılı çocukları olan iki annedir (K5, K6). Tırtıl ebeveynin (T3) DS tanısı almış üç aylık bir bebeği vardır. Koza 3 kapsamında dört koza etkileşimi gerçekleştirilmiştir.

Koza 3 etkileşimleri; öncesi, sırası ve sonrası olmak üzere üç başlık altında incelenmiştir. Tablo 3.4'te Koza 3 etkileşimlerinin değerlendirilmesi yer almaktadır.

Koza 3- Koza etkileşimi öncesi değerlendirme

Koza 3 grubu kelebek ebeveynleri tüm hazırlık oturumlarına katılarak planlamaya dahil olmuştur. İkinci oturumda T3'ün isteği üzerine araştırmacının desteği ile bilgi desteğine ilişkin bilgiler sunulmuştur. Üçüncü ve dördüncü etkileşimlerde yaşam pastası ve karar verme süreçleri çalışma kağıtları kelebek ebeveynler tarafından belirlenmiştir.

Koza 3- Koza etkileşimi sırası değerlendirme

Koza 3 grubu kelebek ebeveynleri genel olarak etkileşim sırasında program ve görüşme ilkelerine uygun davranmıştır. İlk etkileşimde her ne kadar kendi deneyimlerinden yola çıkarak öneri geliştirmiş olsalar da, duygudaşlık yerine bir sorunu çözmeye yönelik gereklilik kipi kullanarak konuşmuşlardır (SN-06.05.2021). Örneğin; K5 “kendini bu kadar yormamalısın, dinlenmelisin”, K6 “Yavaşla biraz, yol uzun, kendine yıpratmamalısın” gibi ifadeler kullanmışlardır (Koza3-E1). Kelebek ebeveynler ilk oturumda süre kontrolünde zorlanmışlar ancak bu durumu fark edip kendilerini sonraki oturumlarda düzenlemişlerdir.

Koza 3- Koza etkileşimi sonrası değerlendirme

Kelebek ebeveynler bir sonraki oturumlara ilişkin ihtiyacı belirleme konusunda yetkin davranmışlardır (AG-18.06.2021). İlk oturumda tırtıl ebeveynin BD ihtiyacının altında kaygı ile baş etmek olduğunu fark etmişlerdir (SN-06.05.2021). Kelebek ebeveynler tüm etkileşim sonrası değerlendirme oturumlarına katılmış ve kendilerine ilişkin doğru değerlendirmelerde bulunmuştur (AG-18.06.2021). K5 sürece ilişkin “ilk oturumlarda çok daha fazla konuşuyordum sanki, ben konuştukça onun kaygısı azalıyor

saniyordum ama sonra gerekten dinlemeyi bu oturumlarda ğrendim bunda eřimin (K6) etkisi byk oldu” ifadeleriyle kendi geliřimini ifade etmiřtir. K6 ise kendi srecine iliřkin “ben ok heyecanlıydım ilk oturumda, karřımdaki tırtıl ebeveynde ok bilinliydi, yetersiz kalacaėımı dřndm ama sonra onun kaygılı ırpınıřlarını grince desteėe ihtiyaı olduėunu kendimden bildim, faydalı oldum bence” řeklinde deėerlendirme yapmıřtır.



Tablo 3.4. Kelebek ebeveyn etkileşim değerlendirme kontrol listesi Koza 3

Kelebek Ebeveyn Etkileşim Değerlendirme Kontrol Listesi Koza Grubunun Adı: Koza 3						
Değerlendirilen Koza Etkileşimi Aşaması	Değerlendirme maddesi	Etkileşim 1	Etkileşim 2	Etkileşim3	Etkileşim 4	Araştırmacının Notu
Öncesi	Görüşmede kullanabileceği araçları belirledi.	0	-	+	+	Etkileşim 2 araştırmacı ile birlikte planlandı.
	Görüşme öncesi hazırlık oturumuna katıldı.	+	+	+	+	
Sırası	Bildirim cümlesine uygun davrandı.	+	0	0	0	Memurluk nedeniyle tayin hakkı belirtildi.
	Deneyimi yargısız dinledi.	+	+	+	+	
	Duygudaşlığa odaklandı.	-	+	+	+	
	Süreyi doğru kullandı.	-	+	+	+	
	Yönlendirme yapması gereken yerde yaptı.	0	0	+	0	
Sonrası	Kullandığı dil kapsayıcıydı.	+	+	+	+	
	Kullandığı dil hak temelli bakış açısını örneklendiriyordu.	+	+	+	+	
	Görüşme sonrası kendisinin uygun /doğru yönlerini belirledi.	+	+	+	+	
	Görüşme sonrası kendisinin hatalı yönlerini belirledi.	+	+	+	+	

(+) gözlemlendi, (-) aksi gözlemlendi, (0) kullanılmasına gerek olmadı

3.3.2.1.4. Koza 4

Grubun kelebek ebeveynleri; DS tanıılı çocuęu olan bir baba (K7) ve OSB tanıılı çocuęu olan babadır (K8). Tırtıl ebeveynin (T4) OSB tanı şüphesi olan iki yaşıında bir çocuęu vardır. Koza 4 kapsamında iki koza etkileşimi gerçekleştirilmiştir. T4'ün yurt dışına çalışmaya gidecek olma gerekçesi ile etkileşimler sonlandırılmıştır.

Koza 4 etkileşimleri; öncesi, sırası ve sonrası olmak üzere üç başlık altında incelenmiştir. Tablo 3.5'te Koza 4 etkileşimlerinin değerlendirilmesi yer almaktadır.

Koza 4- Koza etkileşimi öncesi değerlendirme

Koza 4 etkileşimleri öncesinde kelebek ebeveynlerle ön görüşme yapılmıştır. İlk oturum öncesi yapılan değerlendirmede K8 sürece kendisini hazır hissetmediğini, devam edebilirse etmek istediğini ama çekilebileceğini de ifade etmiştir (*Koza4E1*). İkinci etkileşim öncesi görüşmede K7, “*Benim Down Sendromlu bir çocuęum var ama çocuęu otizmlili olan bir babayı da anlayabildiğimi görüyorum, benzer duyguları görmek sarsıcı olabiliyor*” ifadesini kullanarak tanıdan bağımsız ebeveynlerin benzer duygularla yüzleştğini belirtmiştir (*Koza4E2*).

Koza 4- Koza etkileşimi sırası değerlendirme

Koza 4 etkileşimlerini K7 yürütmüştür. K7, süreyi kullanma, duygudaşığa odaklanma, deneyimi yargısız dinleme, kapsayıcı ve hak temelli bir dil kullanma konusunda yetkin değerlendirilmiştir (*AG-14.06.2021*). K7, ÇÖZGER konusunda doğru yönlendirmede bulunmuştur. K7 kendisine ilişkin değerlendirmesinde “*beni tek endişelendiren şey çocuklarımızın farklı tanısı olmasıydı, o da sanırım sorun olmadı*” ifadeleriyle süreci doğru yönettiğini belirtmiştir. Araştırmacı K7'ye ilişkin “*Dernek temsilcisi olarak bu şekilde birçok görüşme yürütüyor olması onu deneyimli kıldı, tek başına oldukça iyi bir şekilde destek sundu.*” ifadelerini kullanmıştır (*AG-14.06.2021*).

Koza 4- Koza etkileşimi sonrası değerlendirme

Etkileşim sonrası değerlendirmede K7'nin süreci uygun yürüttüğü değerlendirilmiştir (*AG- 14.06.2021*). T4'ün yeni tanı alma sürecinde olmasından dolayı

Tablo 3.5. Kelebek ebeveyn etkileşim değerlendirme kontrol listesi Koza 4

Kelebek Ebeveyn Etkileşim Değerlendirme Kontrol Listesi				
Koza Grubunun Adı: Koza 4				
Değerlendirilen Koza Etkileşimi Aşaması	Değerlendirme maddesi	Etkileşim 1	Etkileşim 2	Araştırmacının Notu
Öncesi	Görüşmede kullanabileceği araçları belirledi.	0	0	T4'ün ihtiyaçları bağlamında araçlar doğrudan değil dolaylı kullanılmıştır.
	Görüşme öncesi hazırlık oturumuna katıldı.	+	+	
Sırası	Bildirim cümlesine uygun davrandı.	+	+	ÇÖZGER yönlendirmesi yapıldı.
	Deneyimi yargısız dinledi.	+	+	
	Duygudaşlığa odaklandı.	+	+	
	Süreyi doğru kullandı.	+	+	
	Yönlendirme yapması gereken yerde yaptı.	+	0	
Sonrası	Kullandığı dil kapsayıcıydı.	+	+	
	Kullandığı dil hak temelli bakış açısını örneklendiriyordu.	+	+	
	Görüşme sonrası kendisinin uygun /doğru yönlerini belirledi.	+	+	
	Görüşme sonrası kendisinin hatalı yönlerini belirledi.	0	0	

(+) gözlemlendi, (-) aksi gözlemlendi, (0) kullanılmasına gerek olmadı

3.3.2.2. Koza etkileşimleri içeriğinin değerlendirilmesi

Koza gruplarının her biri farklı ihtiyaçların karşılanması amacıyla bir araya gelmiştir. Farklı ihtiyaçlar her bir grupta farklı araçların ve çalışma kağıtlarının kullanılmasına neden olmuştur. Bu nedenle her bir koza grubunun içeriği birbirinden farklı ve biricik özellik göstermektedir. Geliştirilen koza etkileşim değerlendirme kontrol listesi, araştırmacı günlüğü, saha notu kullanılarak değerlendirme yapılmıştır.

3.3.2.2.1. Koza 1 etkileşim içeriğinin değerlendirilmesi

Koza 1 etkileşimleri süresince tüm temalarda destek sunulmuştur. Tablo 3.6’da görüldüğü gibi kelebek ebeveynler tarafından belirlenen gündeme uygun araç ve çalışma kağıtları kullanılmıştır. T1, William Sendromu (WS) tanılı 18 aylık bir çocuk annesidir. T1, erken müdahale hizmetlerine erişimi olan bir anne olarak daha çok bir anne olarak nasıl güçleneceği, ileride onu ne tür zorlukların beklediği konusunda destek istediğini belirterek başvuruda bulunmuştur. Beş koza etkileşimi sonucunda T1’e tüm alanlarda destek sunulmuştur.

Tablo 3.6. Koza 1 etkileşimlerinde kullanılan araçlar ve gündemler

Tema	Çalışma Kağıtları/ Araçlar	E1 Tanışma-İhtiyaçları belirleme	E 2 Yas Tutma-Mücadele	E 3 Karar verme süreçleri	E 4 Kaynakları yönetmek	E5 Kabullenme
SDD	ÇK1				+	
	ÇK2			+		
	ÇK3		+			+
	ÇK4					+
HSD	M1	+			+	+
	M2				+	+
BD	M3	+				
	M4					
	M5	+		+		
	M6	+	+	+		

Koza 1 etkileşim 1

İlk etkileşim oturumunda tırtıl ebeveyn, kelebek ebeveynlerle tanışmak ve kelebek ebeveynlerin deneyimleri hakkında sohbet etmek istediğini belirtmiştir. Tırtıl ebeveyn kelebek ebeveynlere en çok hangi konuda zorlandıklarını, nasıl baş ettiklerini ve çocuklarının gelişimi için ne tür bir planlama yaptıklarını öğrenmek istemiştir (*Koza1E1*). Sorulan bu sorular kapsamında K1 en çok zorlanılan konunun ayrımcılık olduğunu ve bu konuda güçlenmenin en temel ihtiyaç olduğunu belirtmiştir. K2 ise benzer bir şekilde ayrımcılık konusunun zorluğunu belirterek bunun için bir araya gelmenin ve mücadele etmenin önemini vurgulamıştır (*SN-16.03.2021*). Kelebekler ayrımcılığa uğradıkları örnekleri vermiştir ve konuya ilişkin nasıl stratejiler geliştirdiklerini aktarmıştır. Çocuklarının gelişimlerini desteklemek için nasıl bir planlama yaptıklarına ilişkin olarak K1 erken çocukluk özel eğitimi sürecinde çocuğun gelişim düzeyinin farkında olarak ebeveynin uygun destekler sunmasının önemine ilişkin kendi deneyimlerinden örnekler vermiştir. Bu kapsamda program araçlarından M3, M5 ve M6'ya ilişkin bilgileri paylaşmıştır. T1 dinlediği deneyimlerden sonra “*Bir şekilde çocuğum için olabildiğince doğru bir planlama yapabildiğimi düşünüyorum ama bu konuda kendimi çok yalnız ve yorgun hissediyorum*” değerlendirmesini yapmıştır. Oturumun sonunda bir sonraki gündem maddesi kelebek ebeveynler tarafından belirlenememiştir. Araştırmacı ile yapılan değerlendirme sonrasında bir sonraki yas tutma ve mücadele etme süreci hakkında olan makale çalışma kağıdı üzerinden ihtiyaçların daha netleştirilebileceğine karar verilmiştir (*Koza1-E1*).

Koza 1 etkileşim 2

Kelebek ebeveynler whatsapp grubu üzerinden tırtıl ebeveyne ÇK3'ü paylaşmışlardır. Makalenin (ÇK3) hakkında konuşabileceklerini iletmiştir (*Koza1WP-18.03.2021*). T1 makaleyi okuyup gelmiş ve ilgisini çeken noktalar hakkında düşüncelerini paylaşmış ve sorular sormuştur. T1 endişesini şu sözlerle ifade etmiştir:

“bir daha normal bir çocuğumun olmayacağını biliyorum, şimdi evde birlikteyiz, bizi anlayan kabul eden insanlarla muhatap oluyoruz, bu durumu kabul ettim ama okula başladığında insanların onu kabul etmeyecek olmasından çok korkuyorum ve bu yaşanacak biliyorum”

K1, gelen ifadelerden duygusal olarak etkilenmiş olarak gözlemlenmiştir (SN-01.04.2021). K1, “*Ne yazık ki bu yaşanacak, biz yaşıyoruz, hiçbir yerde istenmiyoruz*” ifadesini kullanmıştır. Araştırmacı tarafından etkileşim saha notuna “*K1, duygularını düzenleyemedi*” (SN-01.04.2021) şeklinde not edilmiştir. K2, kardeşinden örnek vererek K1’in sakinleşmesi için gereken zamanı yaratmıştır (SN-01.04.2021). K2, “*...evet gerçekten kolay olmuyor ancak bu durum hepimizin başına gelen bir şey ve bizim bu duruma nasıl tepki verdiğimiz çok şeyi değiştiriyor*” ifadesini kullanmıştır. K2 kardeşinin ilkokul birinci sınıfta istenmeyen bir öğrenci olmasıyla başlayan sürecin, mücadeleleri sonrası herkesin onun farklılığına saygı duyan, sağlıklı ilişkiler kurulan bir çevreye nasıl dönüştüğünü anlatmıştır (Koza1- E2). K1, kendisini değerlendirerek cümlesine başlamıştır ve “*...az önce konuştuğumuzda aklıma geçmişte yaşadıklarım geldi, sert bir tepki verdim, inişli çıkışlı bir yolculuk bu, kolay olmuyor gerçekten, birileri olunca güçlü durabiliyorsun*” ifadesini kullanmıştır. T1 “*ben de yolculuğumda kendimi yalnız hissediyorum. Eşim kabul etti ama fazla kabul etti, artık böyle diyip hiçbir şey yapmamıza gerek yok gibi davranıyor. Ben de yapılması gerekenler de kendimi yalnız buluyorum*” ifadesini kullanmıştır.

Araştırmacı etkileşimi ve kendisini değerlendirirken günlüğüne aşağıdaki ifadeleri yazmıştır:

“K1’in verdiği tepkinin yanlış olduğuna emin gibiydim, bir anda kendi deneyimlerinden yola çıkarak biraz sert bir tepki verdi diye düşündüm. Ama öyle olmadı, çünkü benim göremediğim ya da anlayamadığım hakikiliği onlar birbirlerinde buluyor sanırım. K1’in yükü ağır ve bazen destek sunmakta zorlanabilir ama zorlandığı yer T1’in yarasını kaşındı ve o da kendi yalnızlığını sofraya koydu. Yine de T1 ile K1’in baş başa görüşmesini kendilerini travmatize edebilecekleri için tehlikeli bulurdum sanırım, kimsenin zarar görmesini istemem çünkü böyle bir işten. K2 dengenin bulunmasında kolaylaştırıcı oldu belki abla olduğu için. Gerçekten iki kelebek bir tırtıl ideal gibi geliyor bana da buradan bakınca” (AG- 02.04.2021).

Kelebek ebeveynler bu etkileşim sırasında da süre kontrolünü sağlayamamış ve bir sonraki oturum planına öneri geliştirememiştir. Oturum sonrası değerlendirmede bir sonraki oturumun konusunun karar verme süreçleri (ÇK2) olabileceği ve ihtiyaç ve kaynakların eşleşmesini tırtıl ebeveynle birlikte düşünmenin ona katkı getireceğine karar verilmiştir (Koza1-E2).

Koza 1 etkileşim 3

Kelebek ebeveynler WP grubu üzerinden tırtıl ebeveyne karar verme süreçleri hakkında konuşmayı önermiştir. T1 bu konuyu konuşmayı olumlu karşılamıştır (*Koza1WP-03.04.2021*). K2, T1'e çocuğunun bakımı ve gelişimi için verilen kararların hangilerinde sorumluluk paylaşmaya ihtiyaç duyduğunu sormuştur (*Koza1-E3*). T1; *"...sanki oğlumla ben bir bütünü, ayrışmanın önemli olduğunu biliyorum ama bensiz de işlerin yürümüyor olacağına eminim"* ifadesini kullanarak kendisi için herhangi bir sorumluluk paylaşmanın mümkün görünmediğini belirtmiştir. K1, BD içeriklerine ilişkin bilgi sunarak aşağıdaki ifadeyle T1'in kaygısı ile duygudaşlık kurmuştur (*SN-09.04.2021*):

"Ben de öyleydim, sanki ben bir anımı bile onun gelişmesi için harcamazsam eksik kalacak diye korkardım. Ama şimdi biliyorum ki, benim elimden geleni yapabilmem için benim iyi olmam da önemliymiş. Ne zaman yürür dedim durdum, her şeyi yaptım, yürüyeceği zaman yürüdü, ne zaman konuşur diye her şeyi yaptım, konuşacağı zaman konuştu, şimdi ne zaman okuyacak diye soruyorum. Bu soruların sonu yok, elinden geleni yapmak, çevreyi düzenlemek önemli tabii ama kendi iyiliğini düşünmek daha önemli, maraton çünkü bu"

Öte yandan K2 kendi ailesinden örnek vererek aşağıdaki ifadeleri ile kaynak ihtiyaç eşleşmesinin önemini vurgulamıştır:

"herkesin yapabileceği bir şey oluyor, mesela bizim aile de ben araştırmacıyım, neyin nasıl olabileceği ile ilgili yollar bulurdum, annem savunucuydu gösterdiğim yolu kullanarak kardeşim için savunma yapardı, abim dış ilişkileri yönetme, koruma kollama görevleri, babam güzel vakit geçirme. Demek istediğim herkesin yapabileceği bir şey oluyor ama bu sorumluluğu paylaşabilmek önemli."

T1, *"Aslında dedesiyle çok mutlu, şarkı söylüyor, gülüp duruyorlar, babası çok yoğun çalışıyor ama vakti olduğunda güreşiyorlar, kaba motor için gereken uygulamaları o yapabilir"* şeklindeki ifadeleri ile ihtiyaç kaynak eşleşmesine ilişkin farkındalık kazandığını ifade etmiştir. Bir sonraki oturumda konuşmak üzere K1; *"haftaya senin neye ihtiyacın olduğu konusunda konuşalım mı?"* diye sorarak bir sonraki oturum aracını belirlemeye yönelik etkileşim başlatmıştır. T1 kabul etmiştir (*Koza 1- E3*). Araştırmacı ile yapılan değerlendirmede, süre kontrolü dışında oturumun program ve görüşme ilkeleri ile uygun olduğu, araçların doğru kullanıldığı sonucuna varılmıştır.

Koza 1 etkileşim 4

Yaşam pastası (ÇK1) için T1'in oturuma kalem ve kağıt getirmesi istenmiştir (Koza1WP-14.04.2021). Yaşam pastası etkinliğine ilişkin gerekli yönergeleri K2 vermiştir. Bu etkinliğe K1 ve K2 de yaparak katılmıştır. Yaşam pastası sonucunda T1 *"eğlenmeye hiç zamanım yok, bunu fark ettim. Hayatımda X (kendi adını söylüyor) kalmamış, sadece anne X olmuşum"* ifadesini kullanmıştır. K1 ihtiyaca ilişkin kendi deneyiminden de yola çıkarak yansıtma yapmıştır:

"Bu programı ilk duyduğumda çok heyecanlandım çünkü benim geri getiremeyeceğim zamanı başka bir anne kaybetsin istemiyorum. Lütfen kendin için neye ihtiyacın varsa, öyle çok zaman gerektirmeyen bir şeyle başla. Bana bunu bir hoca söylemişti, beş dakikayla başla demişti, balkonda bir kahve içmek olur, yüzüne bir krem sürüp oturmak olur, neyse o onu hemen yapmaya başla"

T1 öneri karşısında endişelerini ifade etmiştir:

"kendimle ilgili bir şey yapmaya hakkım yok gibi geliyor, suçlu hissediyorum kendimi, ya şunu yapsaydım, ya bunu yapsaydım onun için daha iyi olacaktı diye endişeleniyorum. Bir de üç yaşa kadar beyin gelişimi çok önemli diye zaman durdu benim için"

K2, *"Böyle hissetmen çok doğal, zamana karşı yarışıyormuş hissi, ama diğer yandan kendini rahat hisseden bir annenin çocuğuna katacaklarını düşün, onun gelişimine katkı getirebilmen için kendine zaman ayırmak nasıl gelir kulağına?"* ifadesiyle T1'i cesaretlendirmeye çalışmıştır. Ancak T1 çocuğunun ileride yaşayacağı ayrımcılıkların nedeni olmaktan korktuğunu *"Deniyorum kahve hazırlayıp içmeyi ama asla yapamıyorum, huzurlu içemiyorum, aklım hep onun gelişiminde, ileride yaşayabileceklerinden korktuğum için bugünümü ona vermek zorundayım"* ifadelerini kullanmıştır. K1 bu ifadelerin üzerine ayrımcılıkla mücadele etmeye ve kabullenme sürecine yönelik aşağıdaki ifadeleri kullanmıştır:

"Sen ne yaparsan yap, ileride yaşayacaklarını kontrol edemezsin, istemeyen de olacak, sevmeyen de olacak önemli olan senin sevebiliyor olman. Bu konuda bize sunum yaptılar, orada anladım ki, aslında biz toplum çocuğumuzu kabul etmeyecek diye çocuğu da kendimizi de zorluyoruz normallere yetişmeye. Ben napayım çocuğum normal değil, 47 kromozomlu, geri alamam ki bir kromozomu, gelmiş dünyaya, ister sevsinler ister sevmesinler onların kabul edebilmesini istiyorsak önce bizim bu durumu kabul etmemiz gerekiyor ve savunmamız gerekiyor çocuğumuzu"

K2, T1'e hak savunuculuğu ile ilgili metinleri göndermeyi ve sonraki hafta ÇK4 çalışmayı önermiştir. Oturum sonrası değerlendirme de sürecin uygun bir şekilde yönetildiği ortaya çıkmıştır.

Koza 1 etkileşim 5

Ebeveynler ÇK4'ü birlikte okumuşlar ve işaretli yerlerdeki konulara ilişkin en çok onları etkileyen, duygu ve düşüncelerin ortaya çıkmasına yönelik parçaları belirlemiştir (*Koza 1- E5*). T1, metindeki “*hergele baba*” ifadesinin onu çok etkilediğini ifade etmiştir. T1, babanın daha çok katılımını sağlamak için konuşmaya ve kendisinin dinlenebilmesi için zaman aralıkları oluşturmak istediğini belirtmiştir (*Koza1-E5*). T1'i etkileyen bir diğer konu ise ayrımcılık konusu olarak belirlenmiştir. T1 konuya ilişkin farklı destek ağlarında yaşadığı yalnızlığı şu sözlerle ifade etmiştir:

“Ben geçen hafta gönderdiğiniz metinleri (M1-M2) okudum, dilin dönüşmesi, bir araya gelmek bunlar çok güzel öneriler ama olmuyor. Benim oğlum WS'li olduğu için WS'lilerin olduğu bir whatsapp grubundayım, dernek olarak bir şeyler yapılmaya çalışılıyor ama asla bu bakış açısında değil, birey olarak görmüyorlar çocuklarını, ben paylaşacak bir şey bulamıyorum onlarla, burası bana çok daha iyi geldi, hep buluşsak keşke”

Araştırmacı günlüğüne, “*ebeveynlerin özelleşen ihtiyaçlarına yönelik destek gruplarına ihtiyaçları var*” ifadesini not düşmüştür (*AG-28.04.2021*).

3.3.2.2.2. Koza 2 etkileşim içeriğinin değerlendirilmesi

Koza 2 etkileşimine katılan T2'nin OSB tanısı olan üç yaşında bir çocuğu vardır. Koza 2 süresince T2'nin öğrenmek istedikleri çocuğunun eğitim başta olmak üzere tüm haklarını nasıl savunacağı, kendisini bu konuda nasıl güçlendireceği üzerine odaklanmıştır. Tablo 3.7'de de gösterildiği gibi, Koza 2 etkileşimleri süresince Ç1, Ç3, M1, M2, M3, M5, M6 çalışma kağıtları ve araçları kullanılmıştır. T2'nin hem kendi ihtiyaçlarını tanıması, hem kaynaklarını fark etmesi, bunları ilişkilendirmesi ve ayrımcılıkla mücadele etme konusunda bilgi edinmesi sağlanmıştır. Ayrıca K3'ün bir engelli dernek yöneticisi olması T2'nin ilham alacağı bir örnekle görüşmesini sağlamıştır.

Tablo 3.7. Koza 2 etkileşimlerinde kullanılan araçlar ve gündemler

Tema	Çalışma Kağıtları/ Araçlar	E1 Tanışma ihtiyaçları belirleme	E2 Kaynakları yönetmek	E 3 Yas tutma ve mücadele etme
SDD	ÇK1		+	
	ÇK2			
	ÇK3			+
	ÇK4			
HSD	M1			+
	M2			+
BD	M3	+		
	M4			
	M5	+		
	M6	+		

Koza 2 etkileşim 1

İlk etkileşim oturumunda tırtıl ebeveyn, kelebek ebeveynlerle tanışmak ve kelebek ebeveynlerin deneyimleri hakkında sohbet etmek istediğini belirtmiştir. T2 kelebek ebeveynlere alınması gereken hizmetleri nasıl planladıklarını, hak savunuculuğu için neler yapabileceğini öğrenmek istemiştir. K4 kendisinin aynı zamanda bir özel eğitim öğretmeni olduğunu belirterek M5 ve M6 araçlarına referans vermiştir ve her çocuğun ihtiyaçlarının disiplinler arası bir anlayışla belirlenip, uygun destek planının ona göre yapılması gerektiğini ifade etmiştir (*Koza 2-E1*). K3 hizmetleri planlama sürecinde ebeveyne düşen doğru karar verme sorumluluğunun altını çizerek, iyi bir araştırma yapmanın ve ebeveyn olarak sürece dahil olmanın önemini vurgulamıştır (*Koza2-E1*). K3 kendi deneyiminden yola çıkarak hak savunuculuğu yolculuğunun nasıl başladığını aşağıdaki sözcüklerle ifade etmiştir:

“araştırı araştıra bir yanlış olduğunu görüyorsun zaten, çocuğum kaynaştırma olarak okula gittiğinde sınıf yoktu, bir terslik var dedim, valiye kadar çıktım, anlattım derdimi... En sonunda bir dernek açtık, kendi derdimizi çözmek için açmıştık derneği şimdi yaşadığımız ilde otizmi bilmeyen yok, 150 çocuğa ve ailesine de destek sunuyoruz”

T2 kendisinin de bir şekilde bir derneğe girmek istediğini, nereden başlayacağını, kime başvuracağını bilmediğini söylemesi üzerine K3, T1'in bilgi alabileceği derneklerin ismini paylaşarak doğru yönlendirme yapmıştır (SN-13.04.2021).

Oturumun sonunda bir sonraki gündem maddesi kelebek ebeveynler tarafından belirlenememiştir. Araştırmacı ile yapılan değerlendirme sonrasında bir sonraki oturumda ebeveynin kendi ihtiyaçlarını ve kaynaklarını değerlendirebilmesi için yaşam pastası (ÇK1) aracının kullanılmasına karar verilmiştir (Koza2-E1).

Koza 2 etkileşim 2

ÇK1 için T2'nin oturuma kalem ve kağıt getirmesi istenmiştir (Koza2WP-15.05.2021). ÇK1 sonucunda, T2 “*çocuklardan önce ve çocuklardan sonra diye ikiye ayrılıyor hayatım, kimseyle görüşmüyorum, sosyal bir hayatım yok, bu hep böyle mi olacak diye sormadan edemiyorum*” ifadelerini kullanarak bağlantı ve sosyal duygusal destek ihtiyacının altını çizmiştir. K3, T2'ye aşağıdaki ifadeleriyle kabullenme, kendi destek alanını inşa etme, hak savunuculuk ve mücadele etme konularına ilişkin deneyimini paylaşmıştır:

“benim üç çocuğum var ve son çocuğum çoklu yetersizliği olan bir çocuk, 12 yıldır da durum bu. İlk zamanlarımı düşündüğümde insanın elinde olmuyor, bütün dünya o oluyor, onun gelişimi, büyümesi, akranlarını yakalaması için fedakarlık yapıyorsun. Ama yakalamıyor çocuk akranlarını ne yapsın? Bence orada durumu kabul etmek için bir çabaya giriyoruz. Yaşı büyüdükçe ihtiyaçları da arttı oğlumun ama ben eskisi feda etmiyorum kendimi. Onu hayatımızın neşesi olarak kabul ettim ve tabii dernek de birçok açıdan sosyalleşebildiğim, üretebildiğim bir alan oldu. O da oğlum sayesinde oldu”

T2 bir sonraki oturumda dernekte neler yaptıklarını öğrenmek istediğini belirtmiştir. Oturum sonrası değerlendirmede, bir sonraki oturum için ÇK3 kullanılabileceği kararlaştırılmıştır.

Koza 2 etkileşim 3

ÇK3, T1 ile paylaşılmıştır (Koza2WP-10.06.2021). T2, makalenin kendisini çok etkilediğini belirterek “*çocuğumun bir geleceği olsun istiyorum, en çok da ben ölürsem ne olacak diye düşünmek istemiyorum. Bunun için ne yapmam gerekiyorsa yapmak istiyorum*” ifadelerini kullanmıştır. K3 aşağıdaki ifadeleriyle M1 ve M2 araçlarına referans vermiştir:

“Çocuklarımıza biz ölünce ne olacağı hepimizin aklında ve onları gözlerimiz arkada bırakmadan gitmek için şu an yapabileceğimiz her şeyi yapmalıyız. Toplumun bilinçlenmesi, farkındalık kazanması şart, çok güzel yasalarımız var ama bunlar uygulanmıyor çoğu yerde, uygulanması için hareket etmemiz şart”

T2, K3’ün hikayesinden çok etkilendiğini, mücadelesinin ona ilham olduğunu belirterek *“Seninle burada konuşmak, ne yapmak istediğimi daha da netleştirdi, ben çocuğumu kabul ettim o kısımla ilgili bir zorluğum yok ama onu kabul etmeyecek dışarıdaki kişilere ne yapabilirim diye düşünüyordum, güzel bir eşleşme olmuş”* ifadesini kullanmıştır. T2 daha fazla desteğe ihtiyacı olmadığını belirtmiştir.

Araştırmacı Koza2’ye ilişkin günlüğüne aşağıdaki ifadelerle değerlendirmede bulunmuştur:

“K3’ün oğlunun bacağını kırması ve daha fazla desteğe ihtiyaç duyması oturumların düzenlenme sıklığını bozdu. K4’ün kırmızı buton uygulaması ile ayrılması da K3’e daha fazla sorumluluk yükledi. Yine de T2’nin destek ihtiyacının karşılandığını düşünüyorum” (AG-17.06.2021).

3.3.2.2.3. Koza 3 etkileşim içeriğinin değerlendirilmesi

Koza 3 kapsamın DS tanılı 3 aylık bebeği olan T3 çoğunlukla BD alma konusunda başvuruda bulunmuştur. Süreç değerlendirmesinde T3’ün yoğun kaygı yaşadığı ve çocuğunun eğitimi ile ilgili doğru kararlar verme konusunda endişeli olduğu belirlenmiştir (Koza3-E1). Bu nedenle T3’ün duyguları hakkında konuşabilmesi kelebek ebeveynler tarafından desteklenmiştir. T3’e dört oturum boyunca BD ve SDD sunulmuştur. Kendisi dernek üyesi olduğu için haklar konusunda bilgiye ihtiyacı olmadığını belirtmiştir (Koza3-E1). Tablo 3.8’de etkileşimlerde kullanılan araçlar ve gündemler belirtilmiştir.

Tablo 3.8. Koza 3 etkileşimlerinde kullanılan araçlar ve gündemler

	Çalışma	E 1	E2	E3	E4
Tema	Kağıtları/ Araçlar	Tanışma ihtiyaç belirleme	Bilgi Desteği	Kaynakları yönetmek Yaşam Pastası	Karar verme süreçleri
SDD	ÇK1			+	
	ÇK2				+
	ÇK3				
	ÇK4				
HSD	M1				
	M2				
BD	M3	+	+		
	M4	+	+		
	M5	+	+		
	M6	+	+		

Koza 3 etkileşim 1

Koza 3'ün ilk oturumunda ebeveynler birbirleri ile tanışmış ve T3'ün ihtiyaçlarını belirlemeye çalışmıştır. T3 doğum sonrası çocuğunun tanısı kendisini şok eden bir şekilde öğrendiğini *“daha bebeğin kordonu kesilmemişti, doktor bu down sendromlu dedi, ne demek olduğunu bilmiyorum, o an neşemi yaşayamadım, şimdi ne olacak diye düşünmeye başladım ve bu birkaç gün sürdü”* diyerek ifade etmiştir. Ancak T3 daha sonrasında, çocuk doktorundan, TDSD'den aldığı bilgiler ve ailesinin desteği ile bu süreci kolay atlattığını ve bebeği daha 40 günlükken ÇÖZGER aldığını belirtmiştir (Koza3-E1). Oturumun sonunda kelebek ebeveynlerle yapılan değerlendirme sırasında, ebeveynin çok fazla şey araştırdığı ve bir çözüm yolu bulma konusunda yoğun çaba içerisinde olduğu değerlendirilmiştir (SN-06.05.2021). Bu durumu oturum sırasında gözlemleyen K6, T3'e *“Yol uzun bir yol, normal bir yol değil, patika yolu, o yüzden yorulma, kendin için bir şeylerde yap. Dinlenmeyi de unutma”* önerisinde bulunmuştur. Bunu takiben K5'te benzer bir biçimde kendi deneyiminden yola çıkarak *“Benim en büyük pişmanlığım ilk üç yıl kendime zaman ayırmamak oldu. Kendine zaman ayırman, ona da (çocuğuna da) iyi geliyor ve kendine zaman ayırman önemli.”* ifadeleriyle annenin kendi kaygısını yönetebilmesi için kendisine zaman

ayırmasının önemi ve bunun çocuğun gelişimine olan katkısına işaret etmişlerdir. T3 kelebek ebeveynlerin verdiği önerilerine *“kafamı dinlemeye çok ihtiyacım var, kendimi fazla yordum”* gibi geliyor diyerek katılmıştır. Ancak T3 sosyal duygusal destek ihtiyacını tanımlamış olsa da, raporda yazan *“bilişsel becerilerin”* ne olduğunu merak ettiğini, daha çok erken müdahalenin ne olduğuna dair öğrenmek istediklerini ihtiyaç olarak belirtmiştir. Etkileşim sonrası değerlendirme sırasında kelebek ebeveynlerle birlikte, ebeveynin ihtiyaç duyduğu bilgileri onunla paylaşmanın yanında bu süreçte kendisini sosyal duygusal açıdan da destekleyebilmek adına, duygular konusunda çalışma yapılabileceğine karar verilmiştir (Koza3-E1).

Koza 3 etkileşim 2

Oturum öncesi T3’e M3, M5, M6 ve çocuğunun gelişimini takip edebileceği bir kitapçık gönderilmiştir. Kelebek ebeveynler oturumun açılışında bilgi vermekten önce nasıl hissettiğini sorarak duygular hakkında konuşmuştur (SN-14.05.2021). T3 çocuğunun gelişim düzeyine uygun yaptığı etkinlik ve rutinleri anlatarak kelebek ebeveynlerin görüşlerini merak ettiğini ifade etmiştir. Kelebek ebeveynler onun yaptıklarını takdir etmiş ve o dönemde kendi yaptıklarından örnekler vererek genişletmiştir. T3 *“İlk doktor beni bilinçlendirmişti, sonra dernek şimdi siz, ama bunlar bitince ben ne yapacağım, doğru mu yanlış mı bilememekten korkuyorum”* ifadesi ile onaylanmaya ihtiyaç duyduğunu belirtmiştir. K5 dayanışmaya vurgu yaparak *“program bitse de bize her zaman ulaşabilirsin, merak etme zamanla her şey oturacak, şu an böyle hissetmen de doğal ama biz de bu yollardan geçtik ve zamanla büyüyen bir ailenin parçası olduğunu fark edeceksin”* ifadesini kullanmıştır. T3 *“şu an erken biliyorum ama bir yıl sonra, üç yıl sonra ne olacağını düşünürken buluyorum kendimi”* ifadesiyle geleceğe ilişkin kaygılarını belirtmiştir. K6 kendi yaşam deneyiminden örnek vererek; aşağıdaki ifadeleriyle bir önceki hafta da üzerinde durdukları ebeveynin kaygı yönetimi ve çocuğun gelişimi arasındaki ilişkiye vurgu yapmıştır:

“Ben bir arkadaşımın rehabilitasyona gidiyordum onun çocuğu da downlu, çıkışlarda konuşuyorduk sana ne verdi biz bunu çalışacağız gibi, demiştin ki bir seferinde bu bitince şunu çalışır mıyız diye... O bana demişti ki abla derdi bana, abla onu da o zamanı gelince düşünüyoruz. O zaman anladım kısa vadeli plan yapmanın önemini kavradım. Öyle olunca kısa vadeli planlar öğrenme de daha hızlandı rahatladı. Önceden ister istemez bir yere yetişir gibi davranıp çocuğu da geri yormuşum, ben rahat olunca o da daha çok rahatladı.”

Etkileşim sonrası değerlendirme sırasında kelebek ebeveynler annenin kaygısını daha rahat ifade edebildiğini değerlendirmiştir ve bir sonraki oturum için yaşam pastası etkinliği yapmayı önermiştir (Koza3-E2).

Koza 3 etkileşim 3

ÇK1 için T3'ün oturuma kalem ve kağıt getirmesi istenmiştir (Koza3WP-21.05.2021). T3'ün ÇK1 sonucu bağlantı, anlam ve özgürlük alanlarındaki ihtiyaçlarını tanımlamıştır (SN-21.05.2021). T3; *“ailem uzakta, oraya tayini çıksa eşimin çok rahat ederim, çocukları bırakır biraz kendim için bir şeyler yapabilirim”* ifadesiyle sosyal desteğe duyduğu ihtiyacı ifade etmiştir. K6, *“bizim derneğin sembolü bile kaplumbağa, biraz yavaşlamak iyi gelir, ailenin yanına gidene kadar bile günde bir beş dakikayı kendine ayırmayı, ama farkında olarak kendine ayırmayı yapman iyi gelebilir yani ben öyle başlamıştım”* ifadesiyle T3'ün koşullara bağlı kalmadan kendisine zaman ayırmasına ilişkin öneride bulunmuştur. K5 ise rutin oluşturmanın zamanı yönetmekle ilgili kolaylaştırıcı olacağına ilişkin *“bizim çocuklarımız sık tekrarla öğreniyor, oyunla öğreniyor, rutinlerin olursa sık tekrar kendiliğinden oluyor ve kendine ayıracak zamanı da daha kolay yaratabiliyorsun”* şeklinde düşüncesini ifade etmiştir. T3 pandemi koşullarının zorluğundan da bahsederek *“memlekette olsak annemlerin bahçesinde çocuklar daha güzel zaman geçirir bu şekilde eve kapanmakta zorluyor”* ifadesini kullanmıştır. K5, T3'ün eşinin memur olduğunu hatırlayarak *“raporunuz olduğu için tayin isteme hakkınızı gerekçelendirebilirsiniz ve size öncelik tanınabilir”* ifadesiyle yönlendirme yapmıştır. T3 bu haktan yararlanarak başvuruda bulunduklarını ve sonucu beklediklerini belirtmiştir. T3'ün çocuğunun geleceğine ilişkin kaygıyı yönetebilmesini kolaylaştırmak adına K5 bir sonraki oturumda karar verme süreçleri hakkında konuşmayı önermiştir. Etkileşim sonrası değerlendirme de ebeveynin bu hafta kendi ihtiyaçlarına daha fazla odaklanabildiği, bir sonraki oturumda bu ihtiyaçları karşılamaya yönelik çalışmanın doğru bir karar olduğuna karar verilmiştir (Koza3-E3).

Koza 3 etkileşim 4

Koza 3'ün son oturumunda T3 kendisi için sevindirici bir haberle oturuma katılmış ve eşinin tayinin memleketlerine çıktığını ve taşınacaklarını bildirmiştir. Kelebek ebeveynler bir önceki koza etkileşiminde T3'ün sosyal duygusal destek

ihtiyacına ilişkin isteğinin gerçekleştiğine sevindiklerini belirtmişlerdir. Karar verme süreçlerinin ele alındığı bu oturumda, T3'ün çocuğu ve kendisi ile ilgili ihtiyaçları sıralaması istenmiştir. T3 özellikle çocuğunun eğitim planlamasını yapmakta zorlandığını *“şimdi fizik tedavinin dediklerini yapıyoruz ama bunun bilişseli var dili var ne zaman neye gideceğimizi henüz tam bilemiyorum”* ifadesiyle belirtmiştir. K5 *“sınıfa girmen, öğretmenle iletişimde olman, ne yapacağını sorman çok önemli. Bizler çocuklarımızın gelişiminde en önemli etmeniz ama bilmediklerimizi öğrenebilmek için de güvenebileceğimiz uzmanlarla çalışmamız gerekiyor.”* ifadesiyle uzmanla iletişim kurmanın ve çocuğun gelişiminde etkin rol oynamanın öneminden bahsetmiştir. K6 ise T3'ün kaygısını anladığını ve aynı yollardan kendisinde geçtiğini ifade ederek, *“bir sonraki aşamada ne yapılacağını bilmemen normal, sadece şimdi ne yapacağına odaklan, önemli olan doğru kişilerle çalışarak soru sormak, gözlemlemek ve öğrenmek, gerisi kendiliğinden gelecek”* ifadesini kullanmıştır. Oturumun sonunda ebeveynler iletişimde kalmak istediklerini belirtmişlerdir. T3, *“sizlerle tanışmak, pandemi koşullarında bu bir saati kendime ayırabilmek bana çok iyi geldi, sorularımı sormak bana iyi geldi çok pozitifsiniz, rahatladım burada”* ifadeleriyle bilgi ve sosyal duygusal açıdan destek bulunduğunu ifade etmiştir.

3.3.2.2.4. Koza 4 etkileşim içeriğinin değerlendirilmesi

Tırtıl ebeveyn (T4) ise çocuğu OSB tanı şüphesi taşıyan bir çocuğun babasıdır. T4, programa Koza 2 grubunda yer alan K3'ün önerisi ile yönlendirilmiştir. İlk etkileşim sonrası K8, kırmızı buton uygulamasını kullanarak görüşmelerden çekilmiştir. Koza 4 baba katılımcıların katıldığı tek gruptur. T4'ün zoom uygulamasını kullanamaması nedeniyle görüşmeler whatsapp görüntülü konuşma ile gerçekleştirilmiştir. Araştırmacı görüşmeleri eş zamanlı not alarak kaydetmiştir (AG-08.06.2021). Tablo 3.9'da Koza 4 etkileşimlerinin değerlendirilmesi yer almaktadır.

Tablo 3.9. Koza 4 etkileşimlerinde kullanılan araçlar ve gündemler

Tema	Çalışma Kağıtları/ Araçlar	E1	E2
		Tanışma, Kabullenme	Karar verme süreçleri
SDD	ÇK1		
	ÇK2		+
	ÇK3		
	ÇK4		
HSD	M1		
	M2		
BD	M3		
	M4	+	
	M5	+	+
	M6	+	+

Koza 4 etkileşim 1

Koza 4 etkileşimine katılan T4'ün çocuğunun gelişim riskine ilişkin yoğun kaygı içerisinde olduğu gözlemlenmiştir (SN-08.06.2021). T4, çocuğunda bir gelişim riski olabileceğine ilişkin endişeyi doğduğu günden beri taşıdığını, annesinin yabancı uyruklu olduğunu ve Türkiye'deki yaşama alışmakta zorluk yaşadığı için depresyonda olduğunu ve zor bir gebelik geçirdiğini belirtmiştir (SN-08.06.2021). Duruma ilişkin T4 aşağıdaki ifadeleri kullanmıştır:

“Ben ortaokul terkim, ama çok fazla Youtube videosu izlerim, çocukta bir şeyler olduğunun farkındaydım ama annesine kabul ettiremiyordum. Derneğe gittim, orada bana rapor al dediler. Bu işler çok para gerektiriyormuş, benim tekrar yurtdışına çıkıp para kazanmam gerek, ama çocuğu da annesiyle bırakmam çok sıkıntı olacak”

K8, yalnız ebeveynlik yapan ve çocuğunun annesi bakım sorumluluğunu paylaşmak istemediği için ayrılan bir baba olarak görüşmeden çekilmek istediğini araştırmacıya özelden bildirmiş ve görüşmeden çekilmiştir (SN-08.06.2021). Görüşmeye K7 tek başına devam etmiştir. K7, T4'e yansıtma yaparak “yeni bir durumla karşılaştın, bu birçok şeyi aynanda düşünmek ve karar vermek gereken bir dönem ama önce sakinleşmeye çalışalım, ilk önce ne yapmalısın onu belirlemeye çalışalım” ifadesi ile öncelik sıralaması yapmayı ve ihtiyaçları belirlemeyi önermiştir. T4, ağlamaya

başlayarak “gerçekten bilmiyorum, rapor nedir, ne yapıcım, eğitimi nedir, parayı nereden bulacağım” ifadesi ile zorlandığı noktaları belirtmiştir. K7, ÇÖZGER’in nasıl alınacağını anlatmıştır. K7, “çocuğun daha çok küçük, eminim ki doğru desteklerle yol alacaksınız, rapor aldığında devlet ders ücretlerini karşılıyor olacak o nedenle önce rapor almaya odaklanabilirsin” ifadesi ile yönlendirmede bulunmuştur. T4 izlediği videolarda devletin verdiği desteğin çocuk için yeterli olmayacağını, haftada 40 saat eğitimi nasıl karşılayacağını bilemediğini, çocuğun annesinin de bu sürece dahil olmak istemediğini ve inanmadığını belirtmiştir. K7 erken müdahale ve hizmetlerin planlamasına ilişkin aşağıdaki ifadeyi kullanarak T4’ü rahatlatmaya ve karar verme süreçlerini basamaklandırmaya çalışmıştır:

“şu an çok fazla şeyi düşünüyorsun, ama erken çocuklukta anne ve babanın evde sunacağı desteği öğrenmesi de çok faydalı olabiliyor, önce raporu al, sonra doğru uzmanı arar ve onun yönlendirmesi ile bir sonraki basamağı düşünürsün. Bizim çocuklarımızın en çok ihtiyaç duyduğu şey ebeveynleri tarafından kabul edilmek ve sevilmek sonrası kendiliğinden gelecektir”

T4 oturumun sonunda “biraz rahatladım, ben şimdi şu rapor işine odaklanayım” ifadesini kullanmıştır. Oturum sonrası değerlendirmede K7 ile çalışma kağıdı kullanmak yerine ebeveynin kaygıları hakkında konuşmanın ve geleceğe ilişkin hayal kurabilmesinin bir sonraki oturumun planlaması olmasına karar verilmiştir (SN-08.06.2021).

Koza 4 etkileşim 2

Koza 4 ikinci etkileşimde T4 “Sizlerle görüştük sonra kabullendim. Ama çevreye anlatmak zor. Geçim derdi var şu anda, pandemi var her şey stres. Taşın altında değil kayanın altında kalmış gibi hissediyorum.” ifadelerini kullanmıştır. K7, esnek olmayı ve işin içine girdikçe daha farklı duygu ve düşüncelerde olabileceğini, günlük yazarak kendisindeki değişimi gözlemleyebileceğini ifade etmiştir. Ardından K7 kendi deneyiminden yola çıkarak “Ben kaygılarımı korkularımı ilk aşamada aşarken, çevremdekilere sürekli DS anlattım, böylece onlardan geleceklere ilişkin bir koruma duvarı oldu bu bana.” ifadesi ile süreçle nasıl baş ettiğini örneklendirmiştir. K7, tanı ile ilk karşılaşıldığında bir yıkım süreci yaşandığını, bunun doğal olduğunu belirtmiştir. Kendi çocuğunun tanısı ile ilk karşılaştığında yaşadığı duyguları ve hayal kırıklıklarını “hep bir oğlum olsun istemiştım, oğlumla futbol oynayacaktım, maçlara gidecektim, DS

olduğunu öğrendiğimde isyan ettim, hayallerim yıkılmıştı ama şimdi oğlum 7 yaşında ve futbol oynuyor, olabiliyormuş yani, yeni hayaller kurulabiliyor” ifadeleri ile belirtmiştir. Ardından T4’ün yaşadığı duygulardan bahsetmesini istemiştir. T4 duygularını aşağıdaki gibi ifade etmiştir:

“Allah’ım benim suçum günahım neydi dedim ilk olarak, bu acıyı niye bana verdin? Ama öğrendikçe, araştırdıkça rahatlıyorum. Eğitici oyuncakları anlamam gerekiyor. TV tabletten uzak durması gerekiyor. Bazen şöyle düşünüyorum, sağlam çocuk babayı batırmış, belki otistik olmasaydı beni batıracaktı, belki de bu da hayırlı evlat olur diyorum.”

Bunun üzerine K7 *“Araştırma ve ilgili olmanız çocuğunuza çok yarayacak. Sizi takdir ediyorum, baba olarak katılmanız çok hoş. Hiç başarılı otizmlileri araştırdınız mı?”* sorusunu sorarak geleceğe ilişkin hayal kurmasını teşvik etmiştir. T4, çok fazla araştırma yaptığını belirterek; *“Ben otizmi yenmedim, otizmle yaşamayı öğrendim diyen birisini dinledim geçen, bu bana güç verdi”* ifadesini kullanarak kendisini cesaretlendiren örneği paylaşmıştır. Görüşmenin sonunda T4 yurtdışına çalışmaya gideceğini, para kazanması gerektiğini ve görüşmelere devam edemeyeceğini belirtmiştir. T4 *“Sizlerle görüşmeden önce uyum yoktu, sizden sonra biraz rahatladım”* ifadeleriyle sürecin ona olan katkısını belirtmiştir.

3.3.2.2.5. Koza Ebeveynden Ebeveyne Destek Programına ilişkin Kelebek ve Tırtıl Ebeveynlerin Görüşleri

Koza etkileşimlerinin ebeveyn görüşlerine göre değerlendirilmesi amacıyla ebeveynlerle kısa görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Bu kapsamda ebeveynlere “süreci nasıl değerlendiriyorsunuz?” sorusu sorulmuştur. Sürecin tüm ebeveynlere olumlu katkısı olduğu ortaya çıkmıştır. Değerlendirmeler; kelebek ebeveynlerin görüşleri ve tırtıl ebeveynlerin görüşleri olmak üzere iki başlık altında incelenmiştir.

Kelebek ebeveynlerin görüşleri

Kelebek ebeveynlerin programın etkisine ilişkin görüşleri olumlu yönde değerlendirilmektedir. Kelebek ebeveynlerin ifade ettiklerinin analizi sonucu oluşan temalar aşağıdaki şekilde kelime bulutu olarak sunulmuştur.



Görsel 3.5. Kelebek ebeveynlerin görüşleri

Kelebek ebeveynler süreçte birçok duygu paylaşımı ve yüzleşme gerçekleştiğini belirtmiştir. K2; “Süreçte hepimiz birbirimizin ne kadar ortak duygular paylaştığını gördük.” ifadesini kullanırken yaşanan ortak duyguları belirtmiştir. K4 ise “Ben anneliğimi fark ettim bu projeye, ağır yüzleşmeler yaşadım... Diğer ebeveynler tarafından sarıp sarmalandığımı hissettim.” ifadesiyle bireysel olarak yaşadığı duygusal farkındalığı belirtmiştir.

Kelebek ebeveynlerden iki tanesi süreçte kırmızı buton uygulamasını kullanarak etkileşimlerden çekilmişlerdir. K4 konuya ilişkin; “Destek sunamadım, zor geldi bana ama süreç bana anneliğimi gösterdi. Diğer ebeveynler tarafından sarıp sarmalandığımı hissettim.” ifadesi ile süreçten çekilmesine karşın süreçten beslendiğini vurgulamıştır. Öte yandan K8 konuya ilişkin “Önemsendiğimi hissettim. Destek sunmaktan çekildim mesela ama bu problem olmadı.” ifadelerini kullanarak sürecin kelebek ebeveynler için güvenli ve sağlıklı olmasının sağlandığını vurgulamıştır.

Kelebek ebeveynler geçmişte kendilerinin göremediği bu desteği programla sağlayabilmiş olmanın önemini vurgulamıştır. K5; “Dört yıl önce alamadığım desteği bir aileye vermenin ne kadar kıymetli bir şey olduğunu hem bizzat ben yaşadım, hem de destek olduğumuz ailenin ne kadar mutlu olduğunu gördüm.” ifadelerini kullanırken, K8; “benim çocuğum 17 yaşında, keşke dedim o küçükken de böyle destekler olsaydı.

Çok şey öğrendim, derneğimizde de devam etmesi için öncülük yapacağım.” ifadelerini kullanmıştır.

Kelebek ebeveynler birbirleri ile bilgi, tecrübe ve duygu alış verişinde bulunduklarını ve sürecin onları güçlendirdiğini belirtmiştir. Buna ilişkin olarak K1; *“Bazı şeyleri tecrübe etmeden insanın başkalarının tecrübesinden de faydalanması gerektiğini düşünüyorum. Zamanla şunu gördük biz karşılıklı bir alışveriş yapıyoruz. Hem tecrübe alışverişi, hem fikir alışverişi hem duygu alışverişi.”* ifadesini kullanarak deneyim paylaşmanın güçlendirici etkisini belirtmiştir. K6 ise *“Hepimiz tırtılız aslında, kelebek olmadık daha. Çünkü benden büyük kelebeklerden de öğrenebileceklerim var, arkadaki küçük tırtıllara katabileceklerim var.”* ifadesiyle birbirlerinden paylaşarak güçlenmenin önemini belirtmiştir.

Kelebek ebeveynler hak savunuculuğu alanında güçlenmenin ve ailenin süreçteki önemine ilişkin farkındalıklarının gelişmesinde programın etkisini belirtmiştir. Konuya ilişkin K6 *“En önemlisi aileler haklarını bilmiyorlar. Haklarını bulabilecekleri kaynakları bilmiyorlar.”* ifadesiyle haklar konusunda ebeveynlerin güçlenmeye ihtiyacı olduğunu vurgulamıştır. K3 ebeveynlerin güçlenmesinin çocuğun güçlenmesindeki etkisini; *“Ben öğrenmedikten sonra bu yolda nasıl ilerleyebilirim? İlerleyemem ki takılır düşerim yani. O zaman benim çocuğum da benim arkamdan takılır düşer. Önce anne baba ayakları üstünde dursun ki çocuklar arkadan güvenle gelsin.”* sözcükleriyle ifade etmiştir. Öte yandan baba katılımcı olan K7; *“Düşündüğümde bu işin annesi babası yok. Aile de çocuğun hakkını mutlaka birileri savunmak zorunda. Ve burada ailenin yeri çok önemli.”* ifadeleriyle ailenin süreçteki önemine vurgu yapmıştır. K5 ise ebeveynler olarak farklı tanı gruplarına yönelik ayrımcılık yaptığını ama süreçte nasıl değişikliklerini şu sözcüklerle anlatmıştır:

“Sanki otizmlili bir birey farklı bir eğitim alıyormuş, ya da Down sendromlu bir birey farklı bir şeye ihtiyaç duyuyormuş gibi düşünüyorduk aslında kendi içimizde de. Ama bu sürece başladıktan sonra aynı duyguları paylaştığımızı gördük. Bu kendi adımıza aldığımız en önemli derslerden biriydi. Çünkü biz önce kendi içimizde bir olacağız ki, topluma bunu anlatabilelim diye düşünüyorum. Bu proje sayesinde biz önce bir olmayı öğrendik.”

Tırtıl ebeveynlerin görüşleri

Tüm tırtıl ebeveynler süreç hakkında olumlu görüş ve memnuniyet belirtmişlerdir.

T1; K1 ve K2 ile dostluklarının devam edeceğine inandığını belirterek *“Kendime zaman ayırmamın neden önemli olduğunu başka ebeveynlerden duymak bir uzmandan duymaktan daha etkili oldu.”* ifadesini kullanarak, özellikle sosyal duygusal destek ihtiyacının karşılandığını ifade etmiştir.

T2; hak savunuculuğu alanında güçlenmenin önemini daha iyi kavradığını belirterek *“K3 ile yaptığımız görüşmelerde dernek üyesi olmanın neden önemli olduğunu daha iyi anladım. Çocuğumun ileride yaşayacağı sorunlar için adım atmam, güçlenmem gerekiyor.”* ifadeleriyle bu konuda harekete geçmesi konusunda ilham aldığını belirtmiştir.

T3 ise kabullenmeye ilişkin farkındalığını *“Ben aslında kabul ettim sanıyordum ama o kadar çok bilgiyi öğrenmeye çalışıp çırpınıyormuş ki, yavaşlamam ve kendime bakmam gerektiğini anladım.”* ifadeleriyle belirtmiştir. T3 pandemi koşullarında izole oldukları bu dönemde *“Birilerinin beni gerçekten dinlemesi bana çok iyi geldi.”* ifadesiyle sosyal duygusal açıdan destek aldığını belirtmiştir.

T4 ile süreç yarım kalmış olmasına karşın, *“Sizinle görüştüğten sonra daha da kabullendim, uyku uyuyamıyordum, endişeliydim. Hala endişeliyim, ne olacak bu çocuk diyorum ama bir yolunu bulacağız, bulunur diye düşünüyorum artık.”* ifadeleriyle sosyal duygusal açıdan destek aldığını belirtmiştir.

3.4. Sonuç

Sonuç aşamasında edinilen tüm deneyimler sonucunda araştırma sorularına aranan yanıtlar bulgu olarak sunulmuştur. Araştırma kapsamında sorulan sorular ve edinilen bulgular aşağıda listelenmiştir.

Erken dönemde çocuğu yeni tanı alan ebeveynler ne tür zorluklarla karşılaşmaktadır?

Araştırma süresince bu soruya ilişkin odak gruplarla görüşmeler yapılarak, uygulama aşamasında içerik geliştirme ve deneyim paylaşımı oturumları yapılarak, değerlendirme sürecinde koza etkileşimleri değerlendirilerek veri toplanmıştır. Ebeveynlerin yaşadıkları zorluklar, çocuklarının tanısını kabullenme, çocuklarının ve kendi ihtiyaçlarını belirleme, ihtiyaçlara ilişkin öncelik sıralaması yapma, ihtiyaçlarına ilişkin kaynaklara ulaşma, bilgiye ulaşma, haklarını öğrenme, karar verme konularındadır.

Kelebek ebeveynler destek grubu oluřturursa erken dönemde yařadıkları zorlukları kolaylařtırmak için neler önerir?

Erken dönemde ebeveynlerin yařadıkları zorluklara iliřkin ebeveynlerden hem odak gruplarla görüřmeler, hem de içerik geliştirme oturumları sırasında veri toplanmıřtır. Ebeveynler aynı deneyimi yařayan kiřilerle görüřme, karřılıklı duygu, bilgi ve deneyim alıřveriři yapmayı, bir araya gelmeyi önermiřtir. Desteęin sunulma biçiminin kimseye zarar vermemesi için sınırlarının net çizilmiş olmasının, kullanılan dilin ayrımcı olmamasının, üslup olarak gerçekçi ama umudu kırmayan bir iletiřim tarzının benimsenmesi gerektięi belirtilmiřtir. İçerik geliştirme oturumları sırasında ÇE belirtilen çözüm önerilerini kelebek ebeveyn olarak güçlenmek ve daha uygun destek sunabilmek için deneyim paylařım oturumları düzenleyerek denemiřtir. Kelebek ebeveynler deneyim paylařım oturumlarının güçlenmeleri üzerinde önemli etkisi olduęunu belirtmiřtir.

Kelebek ebeveynler destek grubunun yürütülmesi için ne tür becerilere, araçlara ihtiyaçları vardır?

Kelebek ebeveynler hem içerik geliştirme oturumlarında özellikle rol oynama çalıřmaları sırasında, hem de deęerlendirme oturumları sırasında destek grubun yürütülmesi için ne tür beceri ve araçlara ihtiyaç duyduklarına iliřkin birçok veri sunmuřtur. Bunlar; yargısız dinleme, duygu ihtiyaç arasındaki iliřkiyi anlama, gerçekçi ve umudu kırmayan yansıtıcı ifade kullanabilme, kendi deneyimini duygudařlık kurarak sunabilme, kendi sınırlarını bilme, ayrımcılık ve hak savunuculuęu konusunda bilgi sahibi olma gibi temel konularda desteklenmeye ihtiyaç duymaktadır. Ayrıca kelebek ebeveyn olarak güçlenebilmeleri için kendi aralarında deneyim paylařımı yapmanın önemli olduęu ortaya çıkmıřtır. Deneyim paylařım oturumları kelebek ebeveynlerin geçmiř deneyimlerini gözden geçirerek çocuklarının tanısına iliřkin olumlu bakıř açısı geliřtirmelerine katkı saęlamıřtır.

Koza grubuna katılan kelebek ve tırtıl ebeveynler süreç hakkında ne düşünüyor?

Arařtırmaya katılan çalıřma ekibindeki uygulama katılımcıları, deęerlendirme oturumlarına katılan kelebek ve tırtıl ebeveynler, sürecin onları güçlendirdięini, ihtiyaç duydukları destekleri süreçte edindiklerini belirtmiřtir.

Arařtırma sreci kapsamında geliřtirilen ara ve alıřma kağıtları doėrudan ya da dolaylı olarak deėerlendirme oturumlarında kullanılmıřtır. Kelebek ebeveynlerin ierik geliřtirme srecinde edindikleri bilgi ve becerileri deėerlendirme oturumunda sergileyebildikleri gzlemlenmiřtir.



4. TARTIŞMA ve ÖNERİLER

Bu bölümde araştırmanın bulguları alanyazın göz önünde bulundurularak tartışılmış ve öneriler geliştirilmiştir.

4.1. Tartışma

Koza Ebeveynden Ebeveyne Destek Programının geliştirilme sürecinin incelendiği araştırma dört aşamadan oluşmuş ve her aşamada araştırma sorularına yönelik eylemler geliştirilerek veri toplanmıştır. Araştırma sorularına bulunan yanıtlar bulgular kısmının sonuç bölümünde özetlenmiştir. Anlaşılabilirliği kolaylaştırmak amacıyla tartışma bölümünde ilk olarak bulgular araştırma aşamaları sırası ile, ardından araştırmacının kendisine ve uygulama sürecine ilişkin değerlendirmesi tartışılarak öneriler geliştirilmiştir.

4.1.1. Araştırma aşamalarında edinilen bulguların tartışılması

Koza Ebeveynden Ebeveyne Destek Programı dört aşamada planlanıp yürütülmüştür. Bunlar problemin ve çözüm önerilerinin ortaya konulduğu hazırlık, probleme yönelik çözüm önerilerinin uygulandığı ve program araçlarının geliştirildiği uygulama, edinilen deneyimin ve program araçlarının denendiği değerlendirme ve son olarak da edinilen deneyimin araştırma sorularına yanıt oluşturduğu sonuç aşamalarıdır.

Koza Ebeveynden Ebeveyne Destek Programının geliştirilmesinin temel hedefi, çocuğu farklı gelişim gösteren ebeveynlerin yaşadığı zorlu deneyimlere karşı birlikte güçlenmeleridir. Bu bakımdan alanyazında birçok ebeveyn destek programının hedefi ile ortaklaşmaktadır (Coon vd., 2003; Gershwin Mueller, Milian ve Lopez, 2009; Azad, Blacher ve Marcoulides, 2013; Burke, 2013; Burke, Patton ve Taylor, 2016). Ebeveynlerin güçlendirilmesinin temel alındığı bu tür programların geliştirilmesi sürecinde, ebeveynlerin katılımını destekleyecek eylem araştırması deseninin kullanıldığı görülmektedir (Grant, Nelson ve Mitchell, 2008; Bermúdez Parsai vd., 2011; Munns vd., 2016). Ebeveynlerin güçlendirilmesi için ebeveynlerin kendi sorunlarını tanımlayabilmeleri ve kendi çözüm önerileri geliştirebilecekleri ve karar alma pratiği yapabilecekleri alanlara ihtiyaçları olduğu bilinmektedir (Lawrencejacobson, 2006; WHO, 2019). Çocukları tanı aldıktan sonra olumsuz etiketlenmenin bir sonucu olarak ebeveynlerin, toplumdaki bireylerle ve uzmanlarla kurdukları ilişkilerde yaşadıkları eşitsizliğin onarılmasına da katkı getirmektedir

(Brookman, 1988; Burke 2013; Estes vd., 2013; Cantwall, Muldoon ve Gallagher, 2015; WHO, 2019). Bu bakımdan bu araştırma sürecinin her aşamasında ebeveynlerin görüş ve katılımlarının değerli katkı olarak izlenmesi ve desteklenmesi sağlanmıştır. Bunun sonucunda da ebeveynlerin süreçten güçlenerek ve memnun bir şekilde ayrıldıkları değerlendirilmiştir.

4.1.1.1. Hazırlık aşamasına ilişkin bulguların tartışılması

Hazırlık aşamasında deneyimli ebeveynler çocukları tanı aldıktan sonra yaşadıkları zorlukları kendileri tanımlamıştır. Sorunu, sorunu yaşayanın tanımlayabilmesi öz-belirleme ve güçlenme açısından önemli görülmektedir (Deci ve Ryan, 1985; Gibson, 1995; Zimmerman, 1995). Deneyimli ebeveynlerin yaşadıkları zorluklar alanyazında belirtilen bulgularla örtüşmektedir (Gershwin Mueller, Milian ve Lopez, 2009; Resch vd., 2010; Neely-Barnes vd. 2010; Sparrow, 2011; Burke, 2013; Estes vd., 2013; Buluş ve Ersoy, 2019). Ebeveynlerin özellikle toplumun ayrımcı bakış açısının etkisi ile çocuklarının tanısına ilişkin olumsuz bir algıya sahip olmaları ve etiketlenmeye bağlı olarak kabullenme sürecine ilişkin zorluk yaşadıkları en belirgin bulgudur. Bu bulgu ebeveynlerin etiketlenmeye ilişkin olumsuz algılarının stres yüklerinin artmasına ve öz-değer ve öz-benlik algısının düşük olmasına neden olduğunu belirten araştırma bulguları ile paralellik göstermektedir (Neely-Barnes vd. 2010; Burke, 2013). Ebeveynler, toplumun ayrımcı bakış açısına gündelik etkinlerde; örneğin uzmanlarla görüşürken, çocuklarına okul ararken, otobüste yolculuk ederken, lokantada sipariş verirken maruz kaldıklarını ve bunun sonucunda da utanç, suçluluk ve sosyal izolasyon gibi toplumun bir parçası olmaktan uzak hissettiklerini belirtmiştir. Ebeveynlerin yaşadığı bu zorlukların, toplumsal olarak sakatlığın inşasında önemli yeri olan tıbbi bakış açısının ve uzman merkezli uygulamaların etkisi olduğu söylenebilir (Mutua, 2001; Kliwer ve Raschke 2002; Feri ve Bacon, 2011). Odak gruplarla yapılan görüşme sırasında ebeveynlerden bir tanesi, çocuğuna uygun destekler alabilmek ve üniversitedeki uygulama biriminden yararlanabilmek için şehir değiştirdiği ancak sürecin sonucunda sadece bilimsel çalışma yürütülmesi için kendisinin ve çocuğunun kullanılıp kenara atıldığını hissettiğini belirtmiştir. Bir başka ebeveyn çocuğunun tanısını doğum sırasında “doğurmasına ne gerek olduğu” yorumunu işiterek öğrendiğini ifade etmiştir. Bu ve bunun gibi gündelik hayatta sıradanlaşan ayrımcılık ifadelerinin ve tutumlarının kapsayıcı bakış açısı ile güncellenmesi gerekmektedir.

Erken çocuklukta özel eğitim alanının oluşturduğu bilgi birikimi ile değişen paradigma farklılığın ve oluşturduğu çeşitliliğin onurlandırılmasını ve ebeveynle uzman arasındaki etkileşimin güven inşasına dayalı olması gerektiğini savunmaktadır (Tomris ve Çelik, 2021). Bu anlamda ebeveynlerin yaşadıkları zorlukları ifade edebilecekleri kapsayıcı ortamların oluşturulması, geçmişte edindikleri hiyerarşik ve ayrımcı ilişkilenmelerin onarılmasına bir kaynak olarak düşünülebilir. Bir başka ifadeyle ebeveynlerin yaşadıkları zorlukları tanımlayabilmeleri, güçlenmeleri yönünde ilk adım olarak değerlendirilmektedir.

Ebeveynler hazırlık aşamasında yaşadıkları güçlüklerle çözüm önerisi olarak bir araya gelme, dernekleşme, araştırma yapma gibi alanyazında ebeveynlerin güçlendirilmesinde kullanılan araştırmalarda belirtilen bileşenleri ifade etmiştir (Olin vd., 2009; Shilling vd., 2013; Lee vd., 2023). Dezavantajlı grupların kendi güçlerini ele almalarının bir yöntemi olarak, yaşadıkları ayrımcılıklara ilişkin duygu ve düşüncelerini ifade edebilecekleri, kendi kaynaklarını fark edebilecekleri, doğru bilgiye ulaşma kaynaklarını geliştirebilecekleri ilişkiler önemli görülmektedir (Gibson, 1995; Zimmerman, 1995; Bermúdez Parsai vd., 2011). Bu bakımdan ebeveynlerin hem yaşadıkları güçlükleri belirtmeleri hem de onları güçlendirecek önerileri geliştirmeleri değerli görülmektedir. Ancak bu araştırma süresince katılımcıların çoğunluğunun hali hazırda hak temelli çalışan bir derneğe kayıtlarının olması da alanyazınla paralel öneri geliştirmiş olmalarının nedeni olabilir. Bu açıdan ebeveyn destek programlarının geliştirilmesi sürecinde katılımcı özellikleri açısından bu bulgunun önemli olabileceği düşünülmektedir.

Ebeveynlerin belirttiği ve alanyazınla paralellik gösteren bir diğer önemli zorluk doğru bilgi ve kaynağa ulaşma ve karar verme süreçleridir (Resch vd., 2010; Burke, 2013; Grosmann vd., 2018). Ebeveynler erken çocuklukta özel eğitim alanının bir istismar alanı olduğunu ve bu nedenle birçoğu erken çocukluk döneminde oradan oraya savrulduklarını belirtmiştir. Bu durumun arkasında yine toplumun kapsayıcılıktan uzak bakış açısının önemli bir rol oynadığı düşünülmektedir. Ebeveynler erken dönem deneyimlerine ilişkin olarak; çocuklarının tanısının kalkması için yoğun bir çabaya girdiklerini, bir an önce sağlam bir çocuğa sahip olurlarsa toplumsal olarak dışlanmanın son bulacağına dair derin bir umut beslediklerini ifade etmiştir. Ebeveynler erken dönem deneyimlerini değerlendirirken, sağlam çocuğa sahip olma umudunun onları maddi manevi istismara açık hale getirdiğini ve bu nedenle çocuklarının gelişimini en

iyi şekilde destekleyebilmek için bir dizi yanlış karar vererek birçok uygulama ve müdahaleyi denediklerini belirtmiştir. Ebeveynler verdikleri yanlış kararların sonucunda umdukları sonuçları alamayınca, çocuklarının farklı doğasını kabul etmeyi öğrendiklerini ancak sistemin zamanında onlara uygun desteklere yönelik doğru bilgi vermemesine ilişkin yoğun öfke duyduklarını ifade etmiştir. Ebeveynlerin çocuklarının tanısını kabul etmesi için uygun desteklere yönlendirilmesi, erken çocukluk özel eğitim alanının temel çalışma alanıdır (Oser ve Cohen, 2003; Perare, 2011; Guralnick, 2017; Tomris ve Çelik, 2021). Bu kapsamda alanyazında birçok çalışma ebeveynlerin tanı ile ilk karşılaştıklarında yaşadıkları güçlükleri (Resch vd., 2010; Sparrow, 2011; Buluş ve Ersoy, 2019) ve bu güçlüklerin aile sisteminin özellikleri göz önünde bulundurularak nasıl destekleneceğini (Azad, Blancher ve Marcoulides, 2013; Guralnick, 2017; Anis vd., 2020) araştırmaktadır. Her ne kadar yaşanan sorunlar ve çözüm önerilerine ilişkin alanyazında derinleşen bilgi olsa da, sorunun 21.yy'da hala devam ediyor olması uygulama alanında sistemli bir destek modelinin olmaması ile açıklanabilir. Ebeveynler tanıyı kabul etme ve karar verme süreçlerinde yaşadıkları güçlüklerle yönelik kendi deneyimlerinden yola çıkarak çözüm üretmiştir. Ebeveynler, benzer deneyimleri yaşamış ebeveynlerle bir araya gelmenin kabullenmeyi kolaylaştırdığını belirtmiştir. Kabullenme geliştikçe ebeveynler, çocuklarının normalleşmesi arzusu ile bir dizi yanlış karar vermekten korunduklarını ve var olan potansiyelinin gelişmesine odaklanarak karar verme süreçlerini daha sağlıklı yürütebildiklerini ifade etmiştir. Ancak. ebeveynler, rehabilitasyon merkezlerinde, Whatsapp gruplarında, Facebook gruplarında, okul bahçelerinde ya da derneklerde bir araya geldiklerinde, farklı ebeveyn etkileşimleri sırasında olumsuz etkilendikleri deneyimler yaşadıklarını da belirtmiştir. Bu bakımdan ebeveyn destek programlarının destek sunan ve destek alan açısından nasıl güvenli hale getirilebileceği araştırılması gereken bir konu olarak değerlendirilebilir. Amerika'da 1970'lerde başlayan ebeveyn destek programlarının etkisinin değerlendirildiği araştırmalardan edinilen bilgi ve deneyim destek sunan ebeveynin belli niteliklere sahip olmasının ve destek sunduğu kişi ile kurduğu ilişkinin programın etkisinde önemli rol oynadığını belirtmektedir (Olin vd., 2009; Dodds ve Singer, 2017). Ancak toplumsal ve yerel kaynaklar, yasal haklar ve çocuk bakımı konusunda kültürel özelliklerin farklılaşması ebeveyn destek programlarının içeriğini etkilemesi nedeniyle, destek sunan ebeveynin sahip olması gereken nitelikler farklılık gösterebilmektedir (Blacher vd., 2013; Gershwin Mueller, Milian ve Lopez, 2009; Magana, Lopez ve Machalicek,

2017). Bu bakımdan program geliştirirken her topluluğun ihtiyaçlarının, yaşadığı sosyo-kültürel özelliklerin belirleyeceği hesaba katılarak geliştirilmesi önemli görülmektedir (Diken, 2006; Sparrow, 2011; Blacher vd., 2013).

Ebeveynler geliştirilen programın çalışma alanı dışında kalan yaşadıkları farklı zorlukları da ifade etmiştir. Bunlar; ekonomik, sağlık, tek ebeveynlik ve hizmetlere erişmek için taşınmak şeklinde sıralanmaktadır. Aile sisteminin güçlenmesine yönelik yapılan girişimler, ebeveynlerin farklı alanlarda yaşadıkları güçlüklerle karşı mücadele etme becerilerine de katkı sağlamaktadır (Guralnick, 2017). Bu bakımdan Koza Ebeveynlerden Ebeveyne Destek Programı ile ebeveynlerin sosyal duygusal, hak savunuculuğu ve bilgi edinme destekleri aracılığıyla kendilerini ve sosyal destek ağlarını güçlendirmeleri, programın kapsamı dışında kalan zorluklarla mücadele etmelerine katkı getirebileceği düşünülebilir.

4.1.1.2.Uygulama aşamasına ilişkin bulguların tartışılması

Uygulama aşamasında çalışma ekibi ile hazırlık aşamasında belirlenen SDD, HSD ve BD temalarında çalışılmıştır. Bu aşamada çalışma ekibi ile birlikte;

- Programa ilişkin esnek bir çerçeve oluşturulması ve temel ilkelerin belirlenmesi,
- Kelebek ebeveynlerin sahip olması gereken niteliklerin belirlenmesi,
- Belirlenen niteliklere ilişkin becerilerin desteklenmesi için etkinliklerin ve araçların geliştirilmesi,
- Kelebek ebeveynlerin tırtıl ebeveynlerle yapacakları görüşmeler sırasında görüşme konusunu belirlemeyi ve karşılıklı iletişimlerini kolaylaştıracak çalışma kağıtlarının geliştirilmesi
- Süreçte edinilen bilgi ve deneyimlerin tüm ebeveynler için faydalı metinlere dönüştürülmesi eylemleri gerçekleştirilmiştir.

Programa ilişkin esnek bir çerçeve oluşturulması; başvuru sürecinin, görüşme ilkelerinin ve güvenli sınırların geliştirilmesini içermektedir. Çalışma ekibi, kelebek ebeveynin görüşme konusunu belirlerken tırtıl ebeveynin ihtiyacını değerlendirebilecekleri bir araca ihtiyaç duyduklarını belirtmiştir. Tırtıl ebeveynlerin ihtiyaçlarının belirlenmesine yönelik hazırlanan değerlendirme formu, uygulama oturumunda yapılan rol çalışması sırasında görüşme niteliğini bozması, ebeveynler arasında hiyerarşik bir düzen oluşturması nedeniyle eleştirilmiştir. Destek alan

ebeveynin kendi ihtiyacını belirtebilmesinin güçlenmenin temel kaynaklarından biri olduğu düşünüldüğünde, kelebek ebeveynin form kullanarak tırtıl ebeveyn yerine ihtiyacını belirtmesi, çalışma ekibindeki ebeveynlere uzmanlarla ilişkilerinde yaşadıkları eşitsizliği hatırlatmıştır. Ebeveynden ebeveyne destek programlarının, ebeveynlerin diğer insanlarla ilişkilerde yaşadıkları bu eşitsizlik deneyimine alternatif olarak güçlenmelerini sağlayan bir alan oluşturması önemli özelliklerinden biridir (Gershwin Mueller, Milian ve Lopez, 2009; Burke, 2013) Bu bakımdan başvuru formunun tırtıl ebeveynin ihtiyaçlarını belirtebileceği şekilde düzenlenmesinin koza etkileşimlerinin niteliğine olumlu bir katkı getirdiği düşünülmektedir.

Görüşme ilkeleri ebeveynlerin sosyal-duygusal destek içeriğinin geliştirildiği dört oturumda rol oynama çalışmalarının değerlendirilmesi sonucu edinilen deneyime dayalı olarak araştırmacı tarafından bir araya getirilmiş ve çalışma ekibinin görüşleri ile düzenlenmiştir. Görüşme sırasında kelebek ebeveynin esnek olmasının, sınırları korumasının, yönlendirme yapmasının, duygudaşığa odaklanmasının, bağımsız yaşamı savunmasının karşılıklı güven alanının ve programın hedefi olan güçlendirmenin sağlanmasında temel olduğu düşünülmektedir. Bu temelin üzerine ilerleyen haftalarda program ilkeleri inşa edilmiştir. Program ve görüşme ilkeleri incelendiğinde, alanyazında destek sunan ebeveynlerin sahip olması gereken niteliklerle ve farklı program ilkeleriyle benzerlik gösterdiği görülmektedir (Olin vd., 2009; Dodds ve Singer, 2017). Ebeveynlerin yargısız dinleme/esnek olma, olumluya odaklanma/dayanışma, hak temelli bakış açısını yansıtma/bağımsız yaşamı savunma gibi özellikleri birçok programın değerlendirilmesinde ortaya çıkan özelliklerdir (Ainbinder vd., 1998; Schilling, 2013; Lee vd., 2023). Ancak Koza Ebeveynden Ebeveyne Destek Programı kapsamında “*Kimsenin zarar görmemesini önemser, programdan çekilmek her an mümkündür*” şeklinde belirtilen program ilkesi, destek sunan ebeveynin kendisine ilişkin öz-farkındalığına güvenmeyi gerektirmekte ve çekilme hakkını ebeveynin kararına ve kontrolüne bırakmaktadır. Bu açıdan, eşleşmeye kimin uygun olduğunun ve kimin devam edip edemeyeceğinin program koordinatörünün kararına bağlı olduğu çalışmalardan farklılık göstermektedir (Niela-Vile’n vd., 2014; Dodds ve Singer, 2017). Program koordinatörlerinin süreçteki kolaylaştırıcılığı önemli görülse de, Koza Ebeveynden Ebeveyne Destek Programı, süreçten çekilme kararını ebeveynlere bırakmıştır. Bu durumun yaygınlaştırma

alıřmaları sırasında gz nne alınmasının nemli ve program koordinatr iřlevlerinin belirlenmesinin arařtırma konusu olabileceęi dřnlmektedir.

Gvenli sınırların oluřturulması alıřma ekibindeki katılımcılar tarafından birok defa nemi tekrarlanan bir konu olmuřtur. Gvenli sınırların oluřturulması iin bildirim cmlesi, sre kontrol ve kırmızı buton uygulaması oluřturulmuřtur. Kelebek ebeveynler bildirim cmlesinin grřmenin sınırlarını hem kendilerine hem de tırtıl ebeveynlere hatırlatması aısından nemli bulduklarını belirtmiřtir. Alanyazındaki alıřmalarda benzer bir bildirim cmlesi ile karřılařılmamıřtır. Gvenli sınırların oluřturulmasında sre kontrol bir dięer zellik olarak belirlenmiřtir. Bu sınırın anlařılması iin yardım ve destek arasındaki farkın anlařılması gerekmektedir. Yardım etmek kiřiler arası g dengersizlięi yaratabilirken, destek sunmak talep edilen konuda ihtiyacın karřılanması iin sreli kaynak oluřturmaktır (Nadler, 2002). Bu nedenle sre kontrol yardım ile destek arasındaki farkın hatırlanması iin belirlenmiřtir. Sre kontrol destek sunulan kiřiye, grřmenin bir sınırı olduęunu hatırlatırken, kelebek ebeveynin yardım etme istedięine iliřkin kontrol geliřtirmesini saęlamak amacıyla kullanılmıřtır. Koza Ebeveynden Ebeveyne Destek Programı sre kontrol konusunda alanyazındaki dięer programlarla benzerlik gstermektedir (Grosmann vd., 2018). Gvenli sınırların oluřturulması iin bir dięer uygulama kırmızı buton uygulamasıdır. Programdan ekilmek ebeveynlerin kararına baęlı olarak mmkndr. Nitekim deęerlendirme srecinde iki kelebek ebeveyn destek sunabilecek gc kendilerinde bulamadıklarını ifade ederek ekilmeyi semiřtir. Kırmızı buton uygulamasına ynelik ihtiyacın ebeveynler tarafından ifade edilmesi, uygulanmasını kolaylařtırmıř olabilir. Bu bakımdan ebeveynlerin kendi gcn ele almalarının hedeflendięi programlarda her ařamada z farkındalık ve karar alma srelerinin destekleneceęi fırsatların gzetilmesinin nemli olduęu dřnlmektedir.

Kelebek ebeveynlerin sahip olması gereken nitelikler rol oynama alıřmaları sırasında kendilerine iliřkin yaptıkları yansıtmalardan, arařtırmacının srece ve kendisine iliřkin yansıtmalar yaptıęı gnlęnden ve saha notlarından edilen veriler ıřıęında belirlenmiřtir. Belirlenen nitelikler koza etkileřimleri sresince gzlemlemiř ve srecin ebeveynler iin destekleyici olarak yrtlmesinde nemli beceriler olduęu deęerlendirilmiřtir. Kelebek ebeveynlerin yargısız dinleme, eřlik edebilme, konuřulan konuya iliřkin kendi deneyimlerini olumlu bakıř aısı ile sunabilme, bilmedikleri konularda ynlendirme yapabilme, gvenli sınırların gerektirdięi zellikleri

koruyabilmeleri hem kelebek ebeveynler tarafından hem de tırtıl ebeveynler tarafından karşılıklı destek almanın anahtarı olarak değerlendirilmiştir. Belirtilen özellikler alanyazında destek sunan ebeveynlerin sahip olması önerilen becerilerle de örtüşmektedir (Olin vd., 2009; Dodds ve Singer, 2017). Belirtilen özellikleri kelebek ebeveynlerin sergileyemediği etkileşim anları da olmuştur. Örneğin; Koza 1 etkileşimleri sırasında K1, öfkesini kontrol edememiş, tırtıl ebeveynin deneyimine ilişkin kendi deneyimlerinden yola çıkarak olumsuz aktarımlarda bulunmuştur. Ancak tırtıl ebeveyn kelebek ebeveynin olumsuz aktarımından olumlu bir şekilde etkilenerek kendi hakiki duygularını daha rahat ifade edebildiği cümleler kurmaya başlamıştır. Bu sürecin kolaylaştırılmasında K1'e eşlik eden K2'nin de rolü olmuştur. Araştırmacı olumsuz aktarımın süreci olumsuz etkileyici endişesini günlüğüne not etmiş olmasına karşın, ebeveynlerin karşılıklı güven duygusu taşımalarının ve destek sunan ebeveynlerin eş uyumunun sürecin olumlu ilerlemesinde etkili olduğu düşünülmüştür. Kelebek ebeveynler koza etkileşimlerini bire bir sürdürmeye hazır olmadıklarını belirterek, eşli destek sunmayı önermiştir. Alanyazında bu uygulamaya benzer bir program içeriğine rastlanılmamıştır. Kelebek ebeveynlerin eşli destek sunmalarının ve birbirlerini tamamlayıcı özellik sergilemelerinin sürecin etkili bir şekilde yürütülmesine katkı getirdiği düşünülmektedir.

Kelebek ebeveynlerin sahip olması gereken becerilerin geliştirilmesinde rol oynama çalışmaları ve sonrasında paylaştıkları yansıtma cümlelerinin belirleyici olduğu düşünülmektedir. Ebeveynler destek sunabilmek için kendi ihtiyaçlarını ifade edebilmiş ve zaman zaman ihtiyaçlarını karşılayacak aracı kendileri önermiştir. Ebeveynlerin destek sunma sürecine ilişkin kendi ihtiyaç ve çözüm önerilerini ifade edebildiklerine ilişkin birkaç örnek aşağıda belirtilmiştir:

- Tırtıl ebeveyn değerlendirme formunun oluşturulmasını önermeleri, formu işlevsiz olarak değerlendirmeleri ve yerine başvuru formunun düzenlenmesini önermeleri,
- Destek sunabilmek için kendilerinin güçlenmeye ihtiyaç duyduklarını belirtmeleri ve bunun için farklı bir günde deneyim paylaşım oturumları düzenlemeleri,
- Güvenli sınır ihtiyacına ilişkin, bildirim cümlesi ve kırmızı buton uygulamalarını önermeleri.

Ebeveynlerin kendilerini ifade edebilmeleri ve çözüm önerileri geliştirebilmeleri, program geliştirme sürecine ilişkin sorumluluk hissetmeleri ve yetkinin kendilerinde olmalarını hissetmeleri ile açıklanabilir. Güçlendirmeye yönelik yapılan çalışmalarda, yetkinin katılımcılara verilmesi, güven ortamının oluşturulması ve katılımcıların kendi sorunlarını belirleme ve çözme pratikleri yapabilmeleri ve kendi güçlerini fark edebilecek etkinliklerin düzenlenmesi temel stratejilerdendir (Darder, 1991; Freire, 1994; Lawrencejacobson, 2006; Knowles, Holton ve Swanson, 2014; WHO, 2019). Bu bakımdan programın geliştirilme sürecinin de psikolojik güçlendirme ve öz-belirleme teorilerinin temel prensipleri ile örtüşen anlayışla yürütüldüğü söylenebilir. Kelebek ebeveynlerin sahip olması gereken niteliklere ilişkin becerilerin en önemlisinin yargısız dinleme becerisi olduğu düşünülmektedir. Kelebek ebeveynin tırtıl ebeveyne eşlik etme sürecinde yargısız dinleyebilmesi başka hiçbir şey yapmasa dahi yapabileceği en destekleyici etkinlik olarak değerlendirilmektedir. Ancak dinleme becerilerini geliştirmeye yönelik yapılan çalışmalar sırasında ebeveynler kendi geçmiş deneyimlerini hatırlamanın, yargısız dinlemelerinin önüne geçtiğini belirtmiştir. Ebeveynler destek sunabilmek için önce kendi geçmiş deneyimlerini sindirmelerini ve güçlenmeye ihtiyaç duyduklarını ifade ederek, içerik geliştirme gününden farklı bir günde deneyim paylaşım oturumlarını düzenlemiştir. Deneyim paylaşım oturumları, alanyazında ebeveyn destek gruplarının özelliklerine benzer bir doğa sergilemiştir (Gershwin Mueller, Milian ve Lopez, 2009). Ebeveynler ihtiyaç duydukları konularda kendi başlarına organize olmuş, sürecin sonunda spor çalışmalarının kapsayıcılığına ilişkin bir çalışma başlatmışlardır. Ebeveynlerin planlayıp yürüttükleri deneyim paylaşım oturumları organizasyonel güçlendirmeye örnek olarak değerlendirilebilir (Zimmerman, 1995). İçerik geliştirme oturumları sırasında ebeveynlerin kendi deneyimlerini yeniden ele almalarına fırsat sağlamak için, kabullenme sürecinin doğasına yönelik bir makale üzerinden çalışılmıştır. Bu çalışma ebeveynlerin geçmiş ve hali hazırda devam eden kabullenme sürecine ilişkin duygularını ifade etmelerini, birbirlerinin duygularını dinleyerek benzer duyguları yaşadıklarını fark etmelerini sağlamıştır. Deneyim paylaşım oturumlarının ya da kabullenmeye ilişkin çalışmaların güçlenmelerine ve bu durumda dinleme becerisi üzerindeki etkisine ilişkin bir kanıt olmamakla birlikte, bu deneyimlerine ilişkin araştırmacının gözlemi ebeveynlerin kendi geçmiş deneyimlerini tekrar gözden geçirme ve yeniden çerçeveleme alanı sunması açısından ebeveynlerin güçlenmelerine katkı getirdiği yönündedir. Çalışma ekibindeki

ebeveynler destek sunarken “*gerçekçi ama umudu kırmayan*” yorum ya da yansıtma yapabilmenin önemini belirtmiştir. Araştırmacı destek ekibi ile yaptığı görüşmelerin sonucunda, bunu yapabilmenin yolunun kendi hikayelerini yeniden yazarak o hikayeyle ilişkilerini “*gerçekçi ve umudu kırmayan*” bir yerden tekrardan kurabilmelerine bağlı olduğunu değerlendirmiştir. Bu bakımdan destek sunacak ebeveynlerin becerilerinin desteklenmesinde, kendi kabullenme süreçlerini tekrar gözden geçirip, olumlu bir çerçevede ele alabilecekleri etkinliklerin sunulmasının önemli olduğu düşünülmektedir. Böyle bir güçlendirmenin destek sunduğu ebeveynin deneyimine benzer kendi deneyimini “*gerçekçi ama umudu kırmayan*” bir şekilde yansıtmasını kolaylaştıracağı düşünülmektedir. Eşleşme sürecinde destek sunan ebeveynin niteliklerinin belirtildiği Dodds ve Singer (2017) yaptıkları araştırmada ebeveynin geçmiş deneyimlerine ilişkin olumlu bir bakış açısına sahip olması, geleceğe ilişkin hayaller kurabiliyor olmasının desteğin niteliği açısından önemli olduğu belirtilmektedir. Bu bakımdan kelebek ebeveynlerin sahip olması gereken niteliklerin güçlendirilmesinde kullanılan etkinliklerin alanyazınla paralellik gösterdiği söylenebilir.

Kelebek ebeveynlerin sahip olması gereken niteliklerden bir diğeri olan hak savunuculuk bakış açısının güçlendirilmesidir. Bu kapsamda uzman daveti, gündelik yaşamda kendi yaşadıkları ayrımcılıkları türlerine göre ifade edebilmeleri, yasal haklarını savunma yolları gibi etkinlikler kullanılmıştır. Çalışma ekibindeki ebeveynler hak savunuculuğu konusunda güçlenmenin, kendilerine ve çocuklarına ilişkin bakış açılarında değişim yarattığını belirtmiştir. Araştırmacı tarafından ebeveynlerin ifade ettiği en çarpıcı yorum; “*toplumun onlara empoze ettiği ayrımcılığı evde kendilerinin çocuklarına uyguluyor olmalarını*” fark ettiklerini ifade etmeleridir. Bu durum toplumsal olarak sakatlığın inşa edilmesinin (Kliewe ve Rascke, 2002), dezavantajlı çocuk ve ebeveynlerinin nasıl ikinci kez dezavantajlı hale getirildiğinin örneği olarak değerlendirilmiştir (Feri ve Bacon, 2011). Bu bakımdan güven ve işbirliğinin temel alındığı, eleştirel pedagoji kullanılarak katılımcıların kendilerine ilişkin öz farkındalıklı yansıtma yapabildiği alanların güçlendirme süreçlerinde etkili olduğu düşünülmektedir (Zimmerman, 1995; Lawrencejacobson, 2006).

Kelebek ebeveynlerin tütil ebeveynlerle koza etkileşimleri sırasında kullanabilecekleri çalışma kağıtları, içerik geliştirme sürecindeki deneyimlerin değerlendirilmesine dayalı olarak geliştirilmiştir. Alanyazında ebeveynlerden ebeveyne destek programları kapsamında benzer bir şekilde görüşmeleri kolaylaştıracak çalışma

kağıtlarının düzenlendiği bir çalışmaya rastlanılmamıştır. Programın esnek yapısı çalışma kağıtlarını kullanmayı zorunlu kılmamakla birlikte, araştırmacı ile koza etkileşimlerinin planlamasının yapıldığı ön oturumlarda, çalışma kağıtlarının planlamayı kolaylaştırıcı olduğu değerlendirilmiştir.

Uygulama aşamasında ÇE ile edinilen deneyim sonucunda, tırtıl ebeveyne sunulacak destekler belli konular etrafında toplanmıştır. Sosyal duygusal destek alanında aşağıdaki üç konuya odaklanılmıştır. Ancak bu konuların dışında bir konu ile karşılaşıldığında dinleme ve kendi deneyimlerine dayanan olumlu bir bakış açısı ile yansıtma yapma temel strateji olarak belirlenmiştir.

- *Tırtıl ebeveynin kabullenme deneyimine ilişkin duygularını ifade edebileceği bir ortam sağlaması:* Sosyal duygusal destek kapsamında tırtıl ebeveynin yaşadığı duyguları ifade edebilmesi, aynılık hissini paylaşabilmesi hedeflenmiştir. Erken dönemde ebeveynlerin yaşadıkları duyguları ifade edebilmeleri ileride yaşama riski taşıdıkları sosyal izolasyon ve depresif belirtilere ilişkin bir önlem olarak değerlendirilmektedir (Olin vd., 2009; Neely-Barnes vd., 2010; Burke, 2013). Bu kapsamda içerik geliştirme sürecinde kullanılan makale ve çirkin ördek yavrusu öyküsünün üzerinde konuşulmaya olanak verecek şekilde düzenlendiği çalışma kağıtları hazırlanmıştır.
- *Tırtıl ebeveynin kendi öncelikli ihtiyaçlarını belirleyebilmesi:* Yeni tanı alınan dönemde ebeveynlerin yoğun bir araştırma ve çabalama sürecine girdikleri bu durumun da stres düzeyleri üzerinde etkisi olduğu bilinmektedir (Resch vd., 2010; Azad, Blancher ve Marcoulides, 2013). Ebeveynlerin ihtiyaçları hakkında konuşmaları ve ihtiyaçlarını öncelik sırasına göre sıralayabilmeleri, içerik geliştirme oturumları sırasındaki deneyimlerde öne çıkan bir bulgu olmuştur. Ebeveynlerin ihtiyaçlarını sıralayabilmeleri, karar verme süreçlerini de sağlıklı yürütebilmeleri açısından önemli görülmektedir. Ebeveynlerin kendi ihtiyaçlarını değerlendirmeleri için yaşam pastası çalışma kağıdı düzenlenmiştir.
- *Tırtıl ebeveynin ihtiyaç ve kaynakları arasındaki ilişkiyi belirleyebilmesi:* Ebeveynler yeni tanı aldıkları dönemde bir dizi karar vermek durumunda kalmaktadır (Burke, 2013). Erken müdahalenin temel konularından biri; ailenin var olan ihtiyaçları ile kaynakları arasında ilişki kurarak aileye özgü ekonomik ve kullanışlı planlamalar yapmaktır (Guralnick, 2017). Erken çocukluk döneminde çocuğu yeni tanı alan ebeveynin karar verme sürecinin

desteklenmesi amacıyla benzer bir ilişkiyi kurabileceği ve öz kaynaklarının farkına varabileceği ihtiyaç kaynak eşleşmesi çalışma kağıdı düzenlenmiştir.

HSD alanında ayrımcılık konusuna odaklanılmıştır. Ebeveynler yaşadıkları ve çocuklarına yaşattıkları ayrımcılık konusunda farkındalıklı bir bakış açısı kazanmıştır. Konuya ilişkin tüm ebeveynlerin ulaşabileceği metinler oluşturulmuştur. BD alanına ilişkin çalışma ekibindeki ebeveynler destek sunarken hak savunuculuğu ekseninde bilgi sunmayı tercih ettiklerini belirtmiştir. Ebeveynler hizmetleri planlarken, alırken ve değerlendirirken ebeveyn bakış açısından neleri önerebileceklerine odaklanmak istemiştir. Ebeveynlerden bir tanesi *“biz çocukların ebeveynleriyiz, öğretmenleri değil o nedenle bir öğretmenin yapacağı şeyi anlatmamalıyız”* ifadesi ile ebeveynlere sunulacak temel bilgilerin yönlendirme yapılacak metinlere dönüştürülmesini önermiştir. Ebeveynlerin bu bakış açısı, destek alan ebeveynlerin program sonrası düzenleme önerilerinin derlendiği Lee vd., (2023) yaptıkları araştırma bulgusunda yer alan *“bilgiyi uzmandan almayı tercih etme”* önerisi ile paralellik göstermektedir. Bu bakımdan temel bilgiler metin haline dönüştürülerek, yönlendirme yapılabilecekleri kaynaklar haline getirilmiştir.

4.1.1.3. Değerlendirme aşamasına ilişkin bulguların tartışılması

Değerlendirme aşamasında oluşturulan dört koza grubunun etkileşimlerinin niteliği ve kelebek ebeveynlerin etkileşimleri değerlendirilmiştir. Sürecin sonunda kelebek ve tırtıl ebeveynlerin deneyimleri alınmıştır. Bu kapsamda; eşleşmeler, kelebek ebeveynlerin özellikleri, program ilke ve çerçevesine uygunluğa ilişkin bulgular tartışılmıştır.

Eşleşmeler

Ebeveynlerden ebeveyne destek programları kapsamında birebir eşleşme ya da ebeveyn destek grupları gerçekleştirilmektedir (Lee vd., 2023). Koza ebeveynlerden ebeveyne destek programında desteğin sunulma şekli kelebek ebeveynlerin ihtiyaçları ve önerileri ile düzenlenmiştir. Ebeveynler destek sunmaya ilişkin yeterli güveni hissetmediklerini belirterek, iki kelebek bir tırtıl eşleşmesi yapılmasını önermiştir. Bu durum kelebek ebeveynlerin birbirlerini tamamlamaları ve dengelemeleri açısından kolaylık sağlamıştır. Öte yandan alanyazında belirtilen birebir eşleşmelerde yaşanan

planlama ve desteğin sürekliliği konusunda yaşanan zorluklara (Dodds ve Singer, 2017; Lee vd., 2023) alternatif bir çözüm önerisi olmuştur. Kelebek ebeveynlerden biri süreçten çekilme ihtiyacı duyduğunda, tırtıl ebeveyn için yeni bir destek ilişkisi kuracağı kelebek ebeveyn bulmak yerine hali hazırda ilişki kurduğu diğer kelebek ebeveynle sürece devam edebilmesi, güvenin ve sürekliliğin sağlanması açısından önemli görülmektedir.

Eşleşmelere ilişkin bir diğer çarpıcı bulgu aynı ya da farklı tanıya sahip ebeveynlerin koza etkileşimleri sırasındaki deneyimlerine ilişkindir. Her ne kadar örneklemin küçüklüğü deneyimi genellemeye yetmeyecek düzeyde de olsa, aynı tanı ya da farklı tanı eşleşmelerinin olduğu koza etkileşimlerinde, destek sunulan konular tanının özelliğinden bağımsız olarak ilerlemiştir. Bu durum ebeveynlerden birinin ifade ettiği gibi “yaşanan sorunlar ve duyguların tanılardan bağımsız olduğunu” göstermesi; sakatlığın toplumsal olarak inşasının, aynı ya da farklı tanıya sahip ebeveynleri aynı yerden yaraladığının bir göstergesi olarak kabul edilebilir.

Programa ağırlıklı olarak anneler katılmıştır. Alanyazındaki birçok çalışmanın katılımcıları da ağırlıklı olarak annelerden oluşmaktadır (Gershwin Mueller, Milian, ve Lopez 2009; Niela-Vile’n vd., 2014). Bu durum annelerin bakım yükü ile ilişkilendirilmesiyle (Buluş ve Ersoy, 2019) açıklanabilir. Ailenin bir sistem olarak değerlendirilmesi ve aile bireylerinin her birinin katılabileceği güçlendirme toplulukların oluşturulmasının aile işbirliğine katkı sağlayabileceği düşünülmektedir. Koza etkileşimlerinin sadece biri babalardan oluşmaktaydı. Tırtıl ebeveyn olan babanın tanı ile çok yeni karşılaşmış olması, ekonomik ve sosyal zorluklar yaşıyor olması sürecin yarıda kalmasına neden olmasına karşın tırtıl ebeveyn olarak sürecin kendisine olumlu katkısı olduğunu ifade etmiştir. Araştırmacının hazırlık ve uygulama aşamalarında edindiği gözlem; yalnız ebeveynlik yükünün çoğunlukla annelere bırakılmış olmasıdır. Araştırmacı anneleri, babaları ve kardeşleri gözlemlediği süreç boyunca, babaların duyguları ifade etmekte diğer katılımcılara göre daha zorlandığını ve deneyimi daha yoğun bir şekilde yaşadıklarını değerlendirmiştir. Bunun bir nedeni toplumsal cinsiyet rolleri açısından babaların kendilerini ifade edebilecekleri, duygularını paylaşabilecekleri ve babalık konusunda güçlenebilecekleri alanların desteklenmiyor olması olabilir. Bu nedenle T4 gibi babaların maddi kaynak bulmaya ya da yaşadıkları zorluğa dışarıda çözüm aramaya itildikleri düşünülmektedir. Benzer bir bulgu, Niela-Vile’n vd., (2014) yaptıkları derleme çalışmasının bulguları ile

örtüşmektedir. Bir diğer eşleşme farklılığı kelebek ebeveynlerden birinin abla (K2) olmasıdır. Koza 1 etkileşimi sırasında, K1'in anne olarak yoğun duygular yaşadığı bir konuda, eşi K2'nin onu dengelemesinin arkasındaki neden, abla olarak aynı konuya ilişkin yoğun duygular yaşamıyor olması olabilir. Bu bakımdan kardeşlerin de süreçte rol almasını desteklemek ve süreçte yaşadıkları zorlukları ifade edebilecekleri ve güçlenecekleri programların oluşturmak; Burke, Patton ve Taylor (2016)'ın yaptıkları çalışmada da ifade ettikleri gibi üzerine az çalışma yapılmış ama ihtiyaç olan bir konu olarak değerlendirilmektedir. Bu açıdan eşleşmelerde ailedeki farklı rollerin temsilinin olmasının, etkileşimlere ve eş uyumuna etkisine ilişkin çalışmalar yapılabilir.

Kelebek ebeveynlerin özellikleri

Kelebek ebeveynlerin koza etkileşimlerini sürdürmelerine katkı getiren beceriler değerlendirilmiştir. Kelebek ebeveynin sakin ve yargısız dinleme kapasitesi tırtıl ebeveynin kendini rahat ifade etmesinde ve kendine ilişkin öz farkındalığını geliştirmesinde etkili bir beceri olarak gözlemlenmiştir. Örneğin; Koza 3 kapsamında ilk oturumda T3'ün söylediklerine hemen yanıt üretmeye, sorununu bulmaya, yardım etmeye çalışan K6, oturumun sonunda *“ben kendimi gördüm, o günlere döndüm”* cümlesini kurarak fazlaca özdeşim kurduğunu ve yardım etme ihtiyacı ile dinlemek yerine daha çok konuştuğunu öz değerlendirmesinde belirtmiştir. Etkileşime eşlik eden K5 ise daha sakin, gözlemleyen ve dinleyen bir şekilde, her ne kadar bilgi desteği ihtiyacı ile gelmiş olan T3'ün aslında sosyal duygusal destek ihtiyacını fark etmiştir. Bu farkındalığını kendi benzer deneyimlerinden örnekler vererek yansıtmış ve T3'ün tanıya ilişkin yeni edindiği bilgilerin, verdiği kararların onaylanmasına ve eşlik edilmesine ihtiyaç duyduğunu değerlendirmiştir. K5'in yaptığı yansıtmadan sonra etkileşimin içeriği bilgi sunmaktan sosyal duygusal desteğe doğru yön değiştirmiş, T3 öncelikli ihtiyacını belirleme konusunda öz farkındalık kazanmıştır. Alanyazındaki çalışmalarda destek sunan ebeveynin dinleme becerisi, destek alan ebeveynin kendine ilişkin farkındalığının gelişmesi yönünde yansıtma yapabilmesi istendik nitelikler olarak değerlendirilmektedir (Ainbinder vd., 1998; Olin vd., 2009; Dodds ve Singer, 2017). Bu araştırma kapsamında kelebek ebeveynlerin sahip olması gereken en temel becerinin dinleme ve kendi geçmiş deneyimlerine ilişkin olumlu bir bakış açısına sahip olmalarıdır. Bu sayede kelebek ebeveynler *“gerçekçi ama umudu kırmayan”* yansıtma yapabilmektedir.

Kelebek ebeveynlerin sahip olmasının önemli görüldüğü bir diğer nitelik kendi sınırlarının farkında olmalarıdır. Süreçte iki kelebek ebeveyn destek sunmaktan çekilme kararı almıştır. Ayrılan kelebek ebeveynler süreci kaldıracak gücü kendilerinde bulamadıklarını ifade etmiştir. Ebeveynlerin çekilme kararı alabilecek kadar kendilerine ilişkin farkındalığının olması güçlenmenin bir parçası olarak değerlendirilebilir (Deci ve Ryan, 1985; Gibson, 1995). Bu sayede kimsenin olumsuz olarak etkilenmeden sürecin yürütülmesi sağlanmıştır. Araştırmacı iki kelebek ebeveynin ayrılmasının arkasında hangi sebeplerin olduğuna ilişkin, iki ebeveynin de yalnız ebeveynlik yapıyor ve ağır düzeyde otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş çocuklarının olması olabileceğini değerlendirmiştir. Bu iki gerekçeye ek olarak araştırmanın COVID-19 koşullarında gerçekleştirilmiş olmasının da diğer bir stres kaynağı olabileceği düşünülmektedir. Ebeveynlerin stres yükünü arttıran koşulların yoğunluğu, destek sunma kapasitelerini olumsuz yönde etkileyebilmektedir (Guralnick vd., 2008). Yine de ebeveynlerin neyi yapıp neyi yapamayacaklarına ilişkin karar verebilmeleri öz belirleme ve güçlendirme açısından değerli görülmektedir (Deci ve Ryan, 1985; Zimmerman, 1995).

Program ilke ve çerçevesine uygunluk

Kelebek ebeveynlerin tamamı en fazla iki rehberlik sürecinden geçerek bağımsız olarak program ve görüşme ilkelerine uygun beceriler sergileme konusunda akıcılık kazanmıştır. Bu bakımdan kelebek ebeveynlerin destek sunma becerilerinin geliştirilmesine yönelik yapılan etkinlik ve çalışmaların etkili araçlar olduğu düşünülmektedir.

Ebeveynlerin en çok zorlandığı konu süre kontrolü olmuştur. Ebeveynler duydukları yardım etme isteğini; fark etme, değerlendirme ve düzeltme süreçlerini kullanarak kendilerini düzenlemiştir. Ebeveynlerin kendilerini düzenlemeleri öz-belirleme açısından güçlendiklerinin göstergesi olarak kabul edilebilir (Deci ve Ryan, 1985).

Araç ve çalışma kağıdı geliştirilen konular koza etkileşimlerinin her birinde kullanılmıştır. Bu nedenle değerlendirme oturumu sonrasında program araç ve çalışma kağıtlarında düzenleme ve ekleme ihtiyacı oluşmamıştır. Eşleşmelerdeki farklı ya da aynı tanı grubunda çocuğu olan ebeveynlerin destek süreçlerinden karşılıklı yararlanabilmesi, programın kapsayıcı özellikler taşıdığına ilişkin bir bulgu olarak

değerlendirilebilir. Bu bakımdan Koza Ebeveynden Ebeveyne Destek Programının oluşturduğu çerçeve, program ilkeleri ve esnek yapı; benzer programları geliştirilmesinde rol gösterici olabilir.

Ebeveyn görüşleri

Ebeveynlerin tamamının süreçten memnun ayrılması ve öneri getirmemeleri böyle bir programa yoğun ihtiyaç duymaları ve ihtiyaçlarının karşılanması ile açıklanabilir. Ebeveynler programda neye ihtiyaç duyduklarını ve bu ihtiyacı nasıl karşılayacaklarını süreçte kendilerini belirlemiştir. Bu nedenle sürecin sonunda da bir öneri de bulunmamaları anlaşılır olarak değerlendirilmektedir.

4.1.2. Araştırmacının rolü ve sürecin tartışılması

Son olarak araştırmacının rolü üzerinden süreci değerlendirmenin, benzer uygulamaları gerçekleştirmeyi planlayan araştırmacılar için önemli bilgiler sunabileceği düşünülmektedir. Bu konuda araştırma yapmayı düşünen araştırmacıların; eleştirel pedagoji, alternatif eğitim yaklaşımları, psikolojik güçlendirme, öz-belirleme, sosyal adalet, kapsayıcılık, fırsat eşitliği, erken çocuklukta özel eğitim konularına ilişkin ilgisinin ve ebeveynlerle iletişiminin güçlü olmasının önemli olduğu düşünülmektedir. Araştırmacı böyle bir çalışma yürütmeyi yüksek lisansın ilk döneminde hayal etmiştir. Araştırmacının ilgisi, motivasyonu böyle bir araştırmanın yürütülmesinde önemli görünse de, yeterli olarak değerlendirilmemektedir. Eylem araştırması yürütülürken, konuya ilgi önemlidir ancak konunun araştırmacı için psikolojik yükünün ağır gelebileceği bir konuda seçilmemesi daha önemlidir (Glesne, 2013). Bu araştırmayı araştırmacı, uygulamayı yaptıktan üç yıl sonra, zorlanarak tamamlayabilmiştir. Bunun nedeni araştırmacının, ilgisinin olduğu ancak ona psikolojik olarak ağır gelebilecek bir konuyu seçmiş olmasıdır. Araştırma sürecinde araştırmacının kolaylaştırıcılık rolü konusunda zorlandığı zamanlar olmuştur. Ebeveynlere programı birlikte geliştirileceği söylenmesine karşın, ebeveynlerin bu sorumluluğu araştırmacıya bırakmaya çalıştıkları ve araştırmacının da her defasında yetkiyi onlara devretme girişimlerinde, iç çatışmalar yaşadığı, duygusal olarak zorlandığı ve strese girdiği süreçler olmuştur. Ancak istikrarlı bir şekilde ebeveynlere programın geliştirilme sürecinde birlikte ekip arkadaşı olduklarının hatırlatılması, yetkinin ve sorumluluğun paylaşıldığının ifade edilmesi

sonuç vermiş, ikinci oturumdan itibaren ebeveynler programa ilişkin öneri ve kararlarını daha rahat ifade eder hale gelmiştir. Bu açıdan eylem araştırmasının doğası gereği farklı ekiplerden destek alarak süreci yürütmek araştırmacının gelişmesinde ve eylemlerindeki kararlığında etkili olmuştur.

4.2. Öneriler

Öneriler ileri araştırmalara ve uygulamalara yönelik öneriler olmak üzere aşağıda açıklanmıştır.

4.2.1. İleri araştırmalara yönelik öneriler

- Farklı geçiş dönemlerinin ihtiyaçlarına odaklanan programlar geliştirilebilir ve etkisi değerlendirilebilir.
- Ebeveynlerin güçlenme düzeylerini yordayacak geliştirilen programlara özgü ölçme değerlendirme araçları geliştirilebilir.
- Benzer programların uzman kolaylaştırıcılığında sunulabilmesi için uzmanlara yönelik programlar geliştirilebilir.
- Benzer programların yürütülmesinde program koordinatörlerinin kolaylaştırıcılık becerilerinin belirlendiği ve değerlendirildiği çalışmalar yapılabilir.
- Ailedeki farklı rollerin temsillerinin eşleşmelerde kullanıldığı ve değerlendirildiği araştırmalar tasarlanabilir.
- Ailedeki farklı rollerin (baba, kardeş) güçlendirilmesine ve katılmasına yönelik programlar geliştirilebilir.

4.2.2. İleri uygulamalara yönelik öneriler

- Yerel yönetimler, sivil toplum örgütleri ve üniversitelerin işbirliği ile yerel ve kültürel özelliklerin temel alındığı ebeveynden ebeveyne destek programları erken çocuklukta özel eğitim hizmetlerinin bir parçası olarak ebeveynlerin psikolojik olarak güçlenmeleri ve doğru kaynaklara yönlendirilmesi sürecinde ekonomik bir yöntem modellenebilir.

KAYNAKÇA

- Açıkgöz, R. & Özil, H. (2024). Engelliliğin fenomenolojisi: görme engellilerde gündelik yaşam ve beden. *İnsan ve Toplum*, 14(2), 112-138.
- Adesia, O., & Foreman, D. (1999). A support group for parents of children with hyperkinetic disorder: An empowerment model. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 4(4), 568-578.
- Ahmed, A. H., & Sands, L. P. (2010). Effect of pre-and postdischarge interventions on breastfeeding outcomes and weight gain among premature infants. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 39(1), 53-63.
- Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, (2021). aile temelli ulusal erken müdahale programı geliştirilmesi çalıştay sonuç raporu. Ankara: ASHB. (https://www.aile.gov.tr/media/84698/ulusal_erken_mudahale_programi_gelistirme_calistay_raporu.pdf) Erişim Tarihi: 22.06.2024)
- Ainbinder, J. G., Blanchard, L. W., Singer, G. H., Sullivan, M. E., Powers, L. K., Marquis, J. G., Santelli, B. (1998) A qualitative study of parent to parent support for parents of children with special needs. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(2), 99-109.
- Ainsworth, M. D. (1962). The effects of maternal deprivation: A review of findings and controversy in the context of research strategy. *Public Health Papers*, 14, 97-165.
- Akçamete, G., & Kargın, T. (1996). İşitme Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 2 (2). https://doi.org/10.1501/Ozlegt_0000000031
- Akkök, F. (2020). *Bayan perşembeler*. Ankara: Pegem Akademi
- Akman Dömbekçi, H., & Erişen, M. A. (2022). Nitel araştırmalarda görüşme tekniği. *Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 22(Özel Sayı 2), 141-160.
- Alkan-Ersoy, Ö. (2010). Özel gereksinimi olan çocukların aileleri ile yapılan çalışmalar.F. Temel (Editör) *Aile eğitimi ve erken çocukluk eğitiminde aile katılım çalışmaları* içinde (s.406-435).

- Angeles-Bautista, F. (1998) Parents as care-givers, teachers and learners: examples from Asia. B., Faccini & B.,Combes (Editörler). *Early childhood development: laying the foundations of learning* içinde (s. 22-27). Saint-Amand-Montrond, France: UNESCO.
- Anis, L., Letourneau, N., Benzies, K., Ewashen, C., Hart, M. J. (2020). Effect of the attachment and child health parent training program on parent–child interaction quality and child development. *Canadian Journal of Nursing Research*, 52(2), 157-168.
- Apesoa-Varano, E. C., Tang-Feldman, Y., Reinhard, S. C., Choula, R., Young, H. M. (2015). Multi-cultural caregiving and caregiver interventions: A look back and a call for future action. *Generations*, 39(4), 39-48.
- Arruabarrena, I., & De Paúl, J. (2012). Early intervention programs for children and families: Theoretical and empirical bases supporting their social and economic efficiency. *Psychosocial Intervention*, 21(2), 117-127.
<https://journals.copmadrid.org/pi/art/in2012a18>
- Azad, G., Blacher, J., Marcoulides, G. A. (2013). Mothers of children with developmental disabilities: Stress in early and middle childhood. *Research in developmental disabilities*, 34(10), 3449-3459.
- Bailey Jr, D. B., Golden, R. N., Roberts, J., & Ford, A. (2007). Maternal depression and developmental disability: Research critique. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 321-329.
- Baker, B. (2002). The Hunt for Disability: The new eugenics and the normalization of school children. *Teachers College Record*, 104(4), 663-703.
- Bambara, L. M. & Gomez, O. N. (2001). Using a self-instructional training package to teach complex problem-solving skills to adults with moderate and severe disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 36(4), 386-400.
- Banach, M., Iudice, J., Conway, L., Couse, L. J. (2010). Family Support and Empowerment: Post Autism Diagnosis Support Group for Parents. *Social Work With Groups*, 33(1), 69–83. <https://doi.org/10.1080/01609510903437383>
- Bauer, A. M., Johnson, L. J., Ulrich, M., Denno, D. M., Carr, V. W. (1998). *A history of working with and for children*. L. Johnson, M. LaMontagne, P. Elgas ve A. Bauer

- (Editörler), *Early childhood education: Blending theory, blending practice* içinde (s. 46-61). Baltimore, MD: Brooks.
- Baumbusch, J., Mayer, S., Sloan-Yip, I. (2019). Alone in a crowd? Parents of children with rare diseases' experiences of navigating the healthcare system. *Journal of Genetic Counseling*, 28(1), 80-90.
- Beckman, P. J. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal of Mental Retardation: AJMR*, 95(5), 585-595.
- Bermúdez Parsai, M., Castro, F. G., Marsiglia, F. F., Harthun, M. L., Valdez, H. (2011). Using community based participatory research to create a culturally grounded intervention for parents and youth to prevent risky behaviors. *Prevention Science*, 12(1), 34-47.
- Bigelow, A. E. (1999). Infants' sensitivity to imperfect contingency in social interaction. P. Roschat (Editör), *Early social cognition: Understanding others in the first months of life* içinde (s. 137-154).
- Blacher, J., Begum, G. F., Marcoulides, G. A., Baker, B. L. (2013). Longitudinal perspectives of child positive impact on families: Relationship to disability and culture. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 118(2), 141-155.
- Bornstein, M. H. & Tamis-LeMonda, C. S. (1997). Maternal responsiveness and infant mental abilities: Specific predictive relations. *Infant Behavior and Development*, 20(3), 283-296.
- Borrell-Carrió, F., Suchman, A. L., Epstein, R. M. (2004). The biopsychosocial model 25 years later: principles, practice, and scientific inquiry. *The Annals of Family Medicine*, 2(6), 576-582.
- Böttcher, L. & Dammeyer, J. (2016). *Development and learning of young children with disabilities: A vygotskian perspective*. Switzerland: Springer International Publishing AG.
- Bowlby, J. (1988). Developmental psychiatry comes of age. *The American Journal of Psychiatry*, 145(1), 1-10.
- Boyd, P. A., DeVigan, C., Khoshnood, B., Loane, M., Garne, E., Dolk, H., EUROCAT Working Group. (2008). Survey of prenatal screening policies in Europe for structural

- malformations and chromosome anomalies, and their impact on detection and termination rates for neural tube defects and Down's syndrome. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 115(6), 689-696.
- Bray, L., Carter, B., Sanders, C., Blake, L., & Keegan, K. (2017). Parent-to-parent peer support for parents of children with a disability: A mixed method study. *Patient Education and Counseling*, 100(8), 1537-1543.
- Brookman, B. A. (1988). Parent to parent: A model for parent support and information. *Topics in Early Childhood Special Education*, 8(2), 88-93.
- Burke, M. M. (2013). Improving parental involvement: Training special education advocates. *Journal of Disability Policy Studies*, 23(4), 225-234.
- Burke, M. M., Patton, K. A., Taylor, J. L. (2016). Family support: A review of the literature on families of adolescents with disabilities. *Journal of Family Social Work*, 19(4), 252-285.
- Bush, G., Luu, P., Posner, M. I. (2000). Cognitive and emotional influences in anterior cingulate cortex. *Trends in Cognitive Sciences*, 4(6), 215-222.
- Caldwell, J. (2010). Leadership development of individuals with developmental disabilities in the self-advocacy movement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(11), 1004-1014.
- Cantwell, J., Muldoon, O., Gallagher, S. (2015). The influence of self-esteem and social support on the relationship between stigma and depressive symptomology in parents caring for children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(10), 948-957.
- Cantwell, J., Muldoon, O., Gallagher, S. (2015). The influence of self-esteem and social support on the relationship between stigma and depressive symptomology in parents caring for children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(10), 948-957.
- Chen, Y. M., Hedrick, S. C., Young, H. M. (2010). A pilot evaluation of the Family Caregiver Support Program. *Evaluation and Program Planning*, 33(2), 113-119.
- Conrad, P. (2013). Medicalization: changing contours, characteristics, and contexts. W.C. Cockerham (Editor), *Medical sociology on the move new directions in theory içinde* (s. 195-214). New York London: Springer Dordrecht Heidelberg.

- Coon, D. W., Thompson, L., Steffen, A., Sorocco, K., Gallagher-Thompson, D. (2003). Anger and depression management: psychoeducational skill training interventions for women caregivers of a relative with dementia. *The Gerontologist*, 43(5), 678-689.
- Copple, C., & Bredekamp, S. (2009). *Developmentally appropriate practice in early childhood programs serving children from birth through age 8*. Washington, DC: NAEYC
- Coull, V. (2000). The client as citizen: Self-determination and empowerment through the group experience. *Children Australia*, 25(4), 32-36.
- Çelik, H., Baykal, N. B., Memur, H. N. K. (2020). Nitel veri analizi ve temel ilkeleri. *Eğitimde Nitel Araştırmalar Dergisi*, 8(1), 379-406.
- Çetinkaya, Ç. (2010). 19. ve 20. yüzyıllarda Avrupa’da zihinsel yetersizliği olan bireylerin eğitimi tarihi. *ODTÜ Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Bilimler Araştırmaları Dergisi*, 1(2), 51-62.
- Çiçek, H. (2022). Eğitim sanatı: pedagojiden andragojiye. *Yüzüncü Yıl Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, (55), 10-23.
- Dababnah, S., Shaia, W. E., Kim, I., Magaña, S. (2021). Parents taking action: Adapting a peer-to-peer program for parents raising black children with autism. *Inclusion*, 9(3), 205-224.
- Dale, N. (1996). *Working with families of children with special needs*. London: Routledge
- Darder, A. (1991). *Culture and power in the classroom: A critical foundation for bicultural education*. New York: Bergin & Garvey.
- Davis, L.J. (2016). Introduction: disability, normality and power. L.J. Davis (Editör), *The disability studies reader* içinde (s. 1-14). London ve NewYork: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315680668>
- Dawson, G., Ashman, S. B., Panagiotides, H., Hessel, D., Self, J., Yamada, E., Embry, L. (2003). Preschool outcomes of children of depressed mothers: Role of maternal behavior, contextual risk, and children's brain activity. *Child Development*, 74(4), 1158-1175.
- De Falco, S., Emer, A., Martini, L., Rigo, P., Pruner, S., Venuti, P. (2014). Predictors of mother-child interaction quality and child attachment security in at-risk families. *Frontiers in Psychology*, 5(898), 1-10.

- De Jong, A., Dondorp, W. J., Frints, S. G., de Die-Smulders, C. E., De Wert, G. M. (2011). Advances in prenatal screening: the ethical dimension. *Nature Reviews Genetics*, 12(9), 657-663.
- Deater-Deckard, K. (1998). Parenting stress and child adjustment: Some old hypotheses and new questions. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 5(3), 314.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985). The general causality orientations scale: Self-determination in personality. *Journal of Research in Personality*, 19(2), 109-134.
- Degener, T. (2016). A human rights model of disability. P. Blanck ve E. Flynn (Editörler), *Routledge handbook of disability law and human rights* içinde(s. 31-49). London ve New York: Routledge.
- DeHoff, B. A., Staten, L. K., Rodgers, R. C., Denne, S. C. (2016). The role of online social support in supporting and educating parents of young children with special health care needs in the United States: a scoping review. *Journal of Medical Internet Research*, 18(12), e333.
- Diken, I. H. (2006). Review of research: An overview of parental perceptions in cross-cultural groups on disability. *Childhood Education*, 82(4), 236-240.
- Dixon, L.B., Lucksted, A., Medoff, D. R., Burland, J., Stewart, B., Lehman, A. F., Fang, L. J., Sturm, V., Brown, C., Murray-Swank, A. (2011). Outcomes of a randomized study of a peer-taught family to family education program for mental illness. *Psychiatric Services*, 62(6). 591-597.
- Dodds, R. L., & Singer, G. H. (2018). Parent-to-Parent support providers: How recruits are identified. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(3), 435-444.
- Drake, J., Couse, L. J., DiNapoli, P., Banach, M. (2008). Interdisciplinary best practice: A case study of family and school support for a young child with ASD. *International Journal of Nursing in Intellectual and Developmental Disabilities*, 4(1), 3.
- Duis, S. S., Summer, M., Summers, C. R. (1997). Parent versus child stress in diverse family types: An ecological approach. *Topics in Early Childhood Special Education*, 17(1), 53-73.
- Dunst, C. J. & Espe-Sherwindt, M. (2016). Family-centered practices in early childhood intervention. B. Reichow, B. A. Boyd, E. E. Barton ve S. L. Odom (Editörler),

- Handbook of early childhood special education* içinde (s. 37-55). Switzerland: Springer International Publishing AG.
- Ersoy, A. F., & Buluş, S. (2019). Engelli Çocuğu Olan Annelerde Tükenmişlik: Nitel Bir Çalışma. *Türkiye Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 23(3), 764-781.
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G., Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development*, 35(2), 133-138.
- Ferri, B. A., & Bacon, J. (2011). Beyond inclusion: Disability studies in early childhood teacher education. B. S. Fennimore ve A. L. Goodwin (Editörler) *Promoting social justice for young children* içinde (s. 137-146). Dordrecht, Heidelberg, London, New York: Springer.
- Field, S., Sarver, M. D. & Shaw, S. F. (2003). Self-determination a key to success in postsecondary education for students with learning disabilities. *Remedial and Special Education*, 24(6), 339-349.
- Florian, L., Hollenweger, J., Simeonsson, R. J., Wedell, K., Riddell, S., Terzi, L., Holland, A. (2006). Cross-cultural perspectives on the classification of children with disabilities: Part I. Issues in the classification of children with disabilities. *The Journal of Special Education*, 40(1), 36-45.
- Fordeucey, P. G., Glueckauf, R. L., Bergquist, T. F., Maheu, M. M., & Yutsis, M. (2012). Telehealth for persons with severe functional disabilities and their caregivers: facilitating self-care management in the home setting. *Psychological Services*, 9(2), 144.
- Foucault, M. (1975). *Hapisanenin doğuşu: disiplin ve ceza* (Çev: M. A. Kılıçbay). Ankara: İmge Kitabevi.
- Freire, P. (1994). *Pedagogy of hope: Reliving pedagogy of the oppressed*. London: Continuum.
- Gallagher, K. C. (2005). Brain research and early childhood development: A primer for developmentally appropriate practice. *YC Young Children*, 60(4), 12.
- Gibson, C. H. (1995). The process of empowerment in mothers of chronically ill children. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 1201-1210.

- Gilkerson, L. (2001). Integrating an understanding of brain development into early childhood education. *Infant Mental Health Journal: Official Publication of The World Association for Infant Mental Health*, 22(1-2), 174-187.
- Glesne, C.(2013). *Nitel araştırmaya giriş* (Çev.A. Ersoy&P. Yalçınoglu). Ankara: Anı
- Grant, J., Nelson, G., Mitchell, T. (2008). Negotiating the challenges of participatory action research: Relationships, power, participation, change and credibility. P.Reason & H. Bradbury (Editörler), *Handbook of action research*, içinde (s.589-607).Los Angeles, London, New Delhi, Singapoore: SAGE Pub.
- Gray, L. M., Wong-Wylie, G., Rempel, G. R., Cook, K. (2020). Expanding qualitative research interviewing strategies: Zoom video communications. *The Qualitative Report*, 25(5), 1292-1301.
- Grossman, B. R., Magaña, S., Abdelrahim, R., Vanegas, S. (2018). *Research on family caregiving support in the United States: A strategic plan*. Chicago, Illinois: Family Support Research and Training Center, Institute of Disability and Human Development, University of Illinois at Chicago.
- Guralnick, M. J. (2001). A developmental systems model for early intervention. *Infants & Young Children*, 14(2), 1-18.
- Guralnick M. J. (2006) Family influences on early development: integrating the science of normative development, risk and disability, and intervention. K. McCartney & D. Phillips (Editörler) *Blackwell handbook of early childhood development* içinde (s. 44–61). Oxford: Blackwell Publishers.
- Guralnick, M. J., Hammond, M. A., Neville, B., Connor, R. T. (2008). The relationship between sources and functions of social support and dimensions of child-and parent-related stress. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1138-1154.
- Guralnick, M. J. (2017). Early intervention for children with intellectual disabilities: An update. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(2), 211-229.
- Gürgür, H. (2016). Eylem araştırması. A. Saban & A. Ersoy (Editörler), *Eğitimde nitel araştırma desenleri* içinde (1-50). Ankara: Anı
- Hadre, P. L. & Reeve, J. (2003). A motivational model of rural students' intentions to persist in, versus drop out of, high school. *Journal of Educational Psychology*, 92, 347-356.

- Hall, H. R., Neely-Barnes, S. L., Graff, J. C., Krcek, T. E., Roberts, R. J., Hankins, J. S. (2012). Parental stress in families of children with a genetic disorder/disability and the resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35(1), 24-44.
- Heller, T., & Caldwell, J. (2006). Supporting aging caregivers and adults with developmental disabilities in future planning. *Mental Retardation*, 44(3), 189-202.
- [http1:https://explore.zoom.us/j/8446171111](https://explore.zoom.us/j/8446171111)
- Hughes, C., Copeland, S. R., Wehmeyer, M. L., Agran, M., Rodi, M. S., Presley, J. A. (2002). Using self-monitoring to improve performance in general education high school classes. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37(3), 262-272.
- Kalyanpur, M., & Harry, B., (2012) *Cultural reciprocity in special education building family-professional relationships*. Baltimore, London, Sidney: Brookes
- Kargın, T. (2004). Kaynaştırma: Tanımı, gelişimi ve ilkeleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 5(2), 1-13.
- Kaunonen, M., Hannula, L., Tarkka, M. T. (2012). A systematic review of peer support interventions for breastfeeding. *Journal of Clinical Nursing*, 21(13-14), 1943-1954.
- Kaytez, N., Durualp, E., Kadan, G. (2015). Engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi*, 4(1), 197-214.
- Kellar-Guenther, Y., Rosenberg, S. A., Block, S. R., Robinson, C. C. (2014). Parent involvement in early intervention: What role does setting play? *Early Years: An International Research Journal*, 34(1), 81-93.
- Kıral, B. (2020). Nitel bir veri analizi yöntemi olarak doküman analizi. *Siirt Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 8(15), 170-189.
- Kliwer, C. & Raschke, D. (2002). Beyond the metaphor of merger. *Disability, Culture & Education*, 1(1), 41-62.
- Knowles, M. S., Holton, E. F., Swanson, R. A. (2014). *Yetişkin eğitimi*. (Çev. O. Gündüz). İstanbul: Kaknüs Yayınları.

- Kouri, P., Turunen, H., Tossavainen, K., Saarikoski, S. (2006). Pregnant families' discussions on the net—from virtual connections toward real-life community. *Journal of Midwifery & Women's Health*, 51(4), 279-283.
- Kwak, J., Montgomery, R. J., Kosloski, K., & Lang, J. (2011). The impact of TCARE® on service recommendation, use, and caregiver well-being. *The Gerontologist*, 51(5), 704-713.
- Lake, J. F., & Billingsley, B. S. (2000). An analysis of factors that contribute to parent—school conflict in special education. *Remedial and Special Education*, 21(4), 240-251.
- Lanjekar, P. D., Joshi, S. H., Lanjekar, P. D., Wagh, V. (2022). The effect of parenting and the parent-Child relationship on a Child's cognitive development: a literature review. *Cureus*, 14(10).
- Law, M., Stewart, D., King, G., King, S., Terry, L., Chiu, J. (2001). Many roads to one place: the effects of parent support groups for parents of children with special needs. *Phys. Occup. Ther. Pediatr*, 21, 2-3.
- Lawrencejacobson, A. R. (2006). Intergenerational community action and youth empowerment. *Journal of Intergenerational Relationships*, 4(1), 137-147.
- Lee J. D., Meadan H., Oyunbaatar E. (2022). Parent peer coaching program: A cascading intervention for parents of children with autism in Mongolia. *Autism*, 26, 1999–2014. <https://doi.org/10.1177/13623613211070636>
- Lee, J. D., Terol, A. K., Yoon, C. D., Meadan, H. (2023). Parent-to-parent support among parents of children with autism: A review of the literature. *Autism*, 28(2), 263-275.
- Luelmo, P., & Kasari, C. (2021). Randomized pilot study of a special education advocacy program for Latinx/minority parents of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 25(6), 1809-1815. <https://doi.org/10.1177/1362361321998561>
- Magaña, S., Lopez, K., & Machalicek, W. (2017). Parents taking action: A psycho-educational intervention for Latino parents of children with autism spectrum disorder. *Family Process*, 56(1), 59-74. <https://doi.org/10.1111/famp.12169>
- Marshall, J., Raffaele Mendez, L. M., Singleton, D. L. (2020). Barriers and facilitators to parental help-seeking for young children with developmental delays: a qualitative investigation. *Journal of Early Intervention*, 42(2), 182-198.

- Martin, J. E., Van Dyke, J. L., Greene, B. A., Gardner, J. E., Christensen, W. R., Woods, L. L., Lovett, D. L. (2006). Direct observation of teacher-directed IEP meetings: Establishing the need for student IEP meeting instruction. *Exceptional Children*, 72(2), 187-200.
- McCabe, H. (2008). The importance of parent-to-parent support among families of children with autism in the People's Republic of China. *International Journal of Disability, Development and Education*, 55(4), 303-314.
- McLean, M., Sandall, S. R., Smith, B. J. (2016). A history of early childhood special education. B. Reichow, B. A. Boyd, E. E. Barton ve S. L. Odom (Editörler), *Handbook of early childhood special education* içinde (s. 3-19). Switzerland: Springer International Publishing AG.
- Meadan H., Chung M. Y., Sands M. M., Snodgrass M. R. (2020). The cascading coaching model for supporting service providers, caregivers, and children. *The Journal of Special Education*, 54(2), 113–125. <https://doi.org/10.1177/0022466919884070>
- Mehan, H., Hertweck A., Meihls, J. L. (1986). Handicapping the handicapped: Decision making in students' educational careers. *Antropology & Education Quarterly*, 17(3), 189-192.
- Miles, M. B. ve Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded source book* (2. baskı). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Miller, A. B. & Keys, C. B. (1996). Awareness, action, and collaboration: How the self-advocacy movement is empowering for persons with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 34(5), 312-319.
- Mills, G. E. (2011). *Action research: A guide for the teacher researcher*. Upper Saddle River, NJ: Pearson.
- Mueller, T. G., Milian, M., Lopez, M. I. (2009). Latina mothers' views of a parent-to-parent support group in the special education system. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 34(3-4), 113-122.
- Munns, A., Toye, C., Hegney, D., Kickett, M., Marriott, R., Walker, R. (2016). The emerging role of the urban-based aboriginal peer support worker: A Western Australian study. *Collegian*, 23(4), 355-361.

- Murray, L., Cooper, P., Hipwell, A. (2003). Mental health of parents caring for infants. *Archives of Women's Mental Health*, 6, 71-77.
- Mutua, N. K. (2001). Policed identities: Children with disability. S. Books & V. Polakow (Editörler), *Poverty and schooling* içinde (s. 289-300). New York: Routledge.
- Nadler, A. (2002). Inter-group helping relations as power relations: Maintaining or challenging social dominance between groups through helping. *Journal of Social Issues*, 58(3), 487-502.
- Neely-Barnes, S. L., Graff, J. C., Roberts, R. J., Hall, H. R., & Hankins, J. S. (2010). "It's our job": Qualitative study of family responses to ableism. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(4), 245-258.
- Niela-Vilén, H., Axelin, A., Salanterä, S., Melender, H. L. (2014). Internet-based peer support for parents: A systematic integrative review. *International Journal of Nursing Studies*, 51(11), 1524-1537.
- Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human management implications. SRV-VRS: *The International Social Role Valorization Journal*. 1(2) – 1994
- Nsamenang, A. B. (2012). Cultures in early childhood care and education. M. Fler, M. Hedegaard, J. Tudge (Editörler), *World yearbook of education 2009* içinde (s. 43-65). London & New York: Routledge.
- Odom, S. L. (2016). The role of theory in early childhood special education and early intervention. B. Reichow, B. A. Boyd, E. E. Barton, S. L. Odom (Editörler), *Handbook of early childhood special education* içinde (s. 21-36). Switzerland: Springer International Publishing AG.
- Olin, S. S., Hoagwood, K. E., Rodriguez, J., Ramos, B., Burton, G., Penn, M., Jensen, P. S. (2010). The application of behavior change theory to family-based services: Improving parent empowerment in children's mental health. *Journal of Child and Family Studies*, 19, 462-470.
- Oliver M. & Barnes, C. (2012). The importance of definitions in the disability debate. *The new politics of disablement* içinde (s. 11-31). New York: Palgrave Macmillan.

- Onwuegbuzie, A. J., Dickinson, W. B., Leech, N. L., Zoran, A. G. (2009). A qualitative framework for collecting and analyzing data in focus group research. *International Journal of Qualitative Methods*, 8(3), 1-21.
- Oser, C. & Cohen, J. (2003). Improving Part C early intervention: Using what we know about infants and toddlers with disabilities to reauthorize Part C of IDEA. *Non-Journal*. ED476383.
- Özmen, D., & Çetinkaya, A. (2012). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı sorunlar. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 28(3), 35-49.
- Park, E., Kim, H., Steinhoff, A. (2016). Health-related internet use by informal caregivers of children and adolescents: an integrative literature review. *Journal of Medical Internet Research*, 18(3), e4124.
- Parsons, M. B., McCarn, J. E., Reid, D. H. (1993). Evaluating and increasing meal-related choices throughout a service setting for people with severe disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 18(4), 253-260.
- Perera, J. (2011). Early rehabilitative intervention: Definition, objectives, models and challenges. In J. Rondal, J. Perera and D. Spiker (Editörler), *Neorocognitive rehabilitation of Down Syndrome* içinde (s. 1-15). New York: Cambrigde University Press.
- Perrot, A. & Horn, R. (2021). The ethical landscape(s) of non-invasive prenatal testing in England, France and Germany: findings from a comparative literature review. *European Journal of Human Genetics*, 30(6), 676-681.
- Pickett-Schenk, S. A., Cook, J. A., Steigman, P., Lippincott, R., Bennett, C., Grey, D. D. (2006). Psychological well-being and relationship outcomes in a randomized study of family-led education. *Archives of General Psychiatry*, 63(9), 1043-1050.
- Plant, K. M., & Sanders, M. R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(2), 109-124.
- Plant, K. M., & Sanders, M. R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(2), 109-124.

- Powers, L. E., Sowers, J., Turner, A., Nesbitt, M., Knowles, E., Ellison, R. (1996). TAKE CHARGE! A model for promoting self determination among adolescents with challenges. L. E. Powers, G. H. S. Singer, & J. Sowers (Editörler), *On the road to autonomy: Promoting self competence in children and youth with disabilities* içinde(s. 291-332). Baltimaore: Paul H. Brookes.
- Pretti-Frontczak, K. & Bricker, D. (2004). *An activity-based approach to early intervention*. Baltimore: Brookes Publishing.
- Resch, J. A., Mireles, G., Benz, M. R., Grenwelge, C., Peterson, R., Zhang, D. (2010). Giving parents a voice: A qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 55(2), 139.
- Ryan, R. (2009). Self determination theory and well being. *Social Psychology*, 84(822), 848-849.
- Sakız, H. & Woods, C. (2015). Achieving inclusion of students with disabilities in Turkey: Current challenges and future prospects. *International Journal of Inclusive Education*, 19(1), 21-35.
- Sands, D. J., Kozleski, E. B., Goodwin, L. D. (1992). Quality of life for workers with developmental disabilities: Fact or fiction? *Career Development for Exceptional Individuals*, 15(2), 157-177.
- Santelli, B., Turnbull, A., Higgins, C. (1997). Parent to parent support and health care. *Pediatric Nursing*, 23(3), 303-307.
- Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38(3), 195-206.
- Shakespeare, 2013. Critical realist approaches to disability. *Disability rights and wrongs revisited* içinde (s.72-91). London ve New York: Routledge.
- Sharma, S., Govindan, R., Kommu, J. V. S. (2022). Effectiveness of parent-to-parent support group in reduction of anxiety and stress among parents of children with autism and attention deficit hyperactivity disorder. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 44(6), 575-579.
- Shilling, V., Morris, C., Thompson-Coon, J., Ukoumunne, O., Rogers, M., Logan, S. (2013). Peer support for parents of children with chronic disabling conditions: a systematic

- review of quantitative and qualitative studies. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(7), 602-609.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Rifenbark, G. G., Little, T. D. (2015). Relationships between self-determination and postschool outcomes for youth with disabilities. *The Journal of Special Education*, 48(4), 256-267.
- Sinclair-Harding, L., Vuillier, L., Whitebread, D. (2018). Neuroscience and early childhood education. M., Fler ve B. van Oers (Editörler), *International handbook of early childhood education* içinde (s.335-361).
- Skovgaard, A. M., Olsen, E. M., Christiansen, E., Houmann, T., Landorph, S. L., Jørgensen, T., CCC 2000* Study Group. (2008). Predictors (0–10 months) of psychopathology at age 1½ years—a general population study in The Copenhagen Child Cohort CCC 2000. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 49(5), 553-562.
- Skrtic, T. (1991). The special education paradox: Equity as the way to excellence. *Harvard Educational Review*, 61(2), 148-207.
- Sparrow, J. D. (2007). Understanding stress in children. *Pediatric Annals*, 36(4), 187-194.
- Sparrow, J.D. (2011). Child justice, caregiver empowerment, and community self-determination. Fennimore, B., Goodwin, A. (Editörler), *Promoting social justice for young children. Educating the young child*, vol 3. İçinde(s.35-46) Dordrecht : Springer, https://doi.org/10.1007/978-94-007-0570-8_4
- Stiker, H. J. (1999). *A history of disability*. (Çev. W. Sayers). University of Michigan Press
- Stiles, J. (2000). Neural plasticity and cognitive development. *Developmental Neuropsychology*, 18(2), 237-272.
- Takeuchi, H., Taki, Y., Hashizume, H., Asano, K., Asano, M., Sassa, Y., Yokota, S., Kotozaki, Y., Nouchi, R., Kawashima, R. (2015). The impact of parent–child interaction on brain structures: Cross-sectional and longitudinal analyses. *Journal of Neuroscience*, 35(5), 2233-2245.
- Test, D. W., Fowler, C. H., Wood, W. M., Brewer, D. M., Eddy, S. (2005). A conceptual framework of self-advocacy for students with disabilities. *Remedial and Special Education*, 26(1), 43-54.

- Thomas, G. M. (2021). Dis-mantling stigma: Parenting disabled children in an age of 'neoliberal-ableism'. *The Sociological Review*, 69(2), 451-467.
- Tierney, A. L. & Nelson III, C. A. (2009). Brain development and the role of experience in the early years. *Zero to Three*, 30(2), 9.
- Tomris, G. & Çelik, S. (2021). Erken çocukluk özel eğitimi: Kuramsal ve yasal temeller, Dünya'daki ve Türkiye'deki son eğilimler. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 23(1), 243-269.
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E., Soodak, L. (2006). *Families, professionals, and exceptinality: Collaorating for empowerment*. Upper Saddle River: Prentice-Hall.
- Türnüklü, A. (2001). Eğitim bilim alanında aynı araştırma sorusunu yanıtlamak için farklı araştırma tekniklerinin birlikte kullanılması. *Eğitim ve Bilim*, 26(120).
- Twoy, R., Connolly, P. M., Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 19(5), 251-260.
- Ünal, V. (2018). Toplumsal değişim sürecinde engelliler. *Electronic Turkish Studies*, 13(18), 1322-1342.
- Vanegas, S. B. & Abdelrahim, R. (2016). Characterizing the systems of support for families of children with disabilities: A review of the literature. *Journal of Family Social Work*, 19(4), 286-327.
- Ward, M. J. & Meyer, R. N. (1999). Self-determination for people with developmental disabilities and autism: Two self-advocates' perspectives. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(3), 133-139.
- Wehmeyer, M. & Schwartz, M. (1997). Self-determination and positive adult outcomes: A follow-up study of youth with mental retardation or learning disabilities. *Exceptional Children*, 63(2), 245-255.
- Wehmeyer, M. (1997). Student-directed learning and self-determination. M. Agran (Editör), *Student directed learning teaching self-determination skills* içinde (s. 28-56). Brookes/Cole Publishing Company.

- Wehmeyer, M. (2020). Strengths-based approaches to disability, the supports paradigm, and the importance of the supports intensity scales. *Special Education Journal*, 33, e65/1–14. <https://doi.org/10.5902/1984686X48249>.
- Wehmeyer, M. L. & Metzler, C. (1995). How self determined are people with mental retardation? The national consumer survey. *Mental Retardation*, 33, 111-119.
- Wehmeyer, M. L. & Palmer, S. B. (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities three-years after high school: The impact of self-determination. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38(2), 131-144.
- Wehmeyer, M. L. Palmer, S. B., Agran, M., Mithaug, D. E., Martin, J. E. (2000). Promoting casual agency: The self-determined learning model of instruction. *Exceptional Children*, 66(4), 439-453.
- Wehmeyer, M. L., & Shogren, K. A. (2015). Self-determination and choice. N. N. Singh (Editör), *Handbook of evidence-based practices in intellectual and developmental disabilities* içinde (s. 561-584). Spring Publishing.
- Wehmeyer, M. L., Abery, B. H., Mithaug, D. E., Stancliffe, R. J. (2003). *Theory in self-determination: Foundations for educational practice*. Charles C. Thomas Publisher.
- Woodgate, R. L., Ateah, C., Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075-1083.
- Woodhead, M. (1998). ‘Quality’ in Early Childhood Programmes a contextually appropriate approach. *International Journal of Early Years Education*, 6(1), 5-17.
- Woodman, A. C. (2014). Trajectories of stress among parents of children with disabilities: A dyadic analysis. *Family Relations*, 63(1), 39-54.
- World Health Organization, (2019). Peer support groups by and for people with lived experience. WHO Quality Rights guidance module. Genava: WHO (<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/329594/9789241516778-eng.pdf> Erişim tarihi: 22.04.2024)
- Yardımcı., S. (2015). Sakatlığın tarihsel inşası. K. Çayır, M. Soran ve M. Ergün (Editörler), *Engellilik ve ayrımcılık: eğitimciler için temel metinler ve örnek dersler* içinde (s.1-7). İstanbul: Karekök.

- Yazıcı, D. N., & Durmuşoğlu, M. C. (2017). Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin karşılaştığı sorunlar ve beklentilerinin incelenmesi. *Uludağ Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 30(2), 657-681.
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2016). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Yılmaz, V. (2105) Engellilerin eğitime erişiminde kamusal sosyal destek programlarının önemi. K. Çayır, M. Soran ve M. Ergün (Editörler), *Engellilik ve ayrımcılık: eğitimciler için temel metinler ve örnek dersler* içinde (s.81-92). İstanbul: Karekök.
- Zimmerman, M. A. (1995). Psychological empowerment: Issues and illustrations. *American Journal of Community Psychology*, 23, 581-599.
- Zuurmond, M., Nyante, G., Baltussen, M., Seeley, J., Abanga, J., Shakespeare, T., Collumbien, M., Bernays, S. (2019). A support programme for caregivers of children with disabilities in Ghana: understanding the impact on the wellbeing of caregivers. *Child: Care Health Dev.*, 45(1), 45-53. <http://dx.doi.org/10.1111/cch.12618>

EKLER

EK-1

Odak Grup Görüşme Soruları (Taslak)

1. Kendinizi ve çocuğunuzu tanıtır mısınız?
2. Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olduğunuzu nasıl öğrendiniz?
3. Erken müdahale hizmetlerine erişiminiz nasıl gerçekleşti?

*Deneyimleriniz nelerdi? Olumlu/olumsuz deneyimlerinizi öğrenebilir miyim?

*İhtiyaçlarınızı nasıl karşıladınız? Nasıl çözüm önerileri geliştirdiniz?



EK-2

Odak Grup Görüşme Soruları (Uzman Görüşü Sonrası Düzenlenmiş Hali)

1. Kendinizi ve çocuğunuzu tanıtır mısınız?
2. Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olduğunuzu nasıl öğrendiniz?
 - * Nasıl öğrenmek isterdiniz?
 - *Neler hissettiniz? Deneyiminizi nasıl hatırlıyorsunuz?
3. Erken müdahale hizmetlerine erişiminiz nasıl gerçekleşti?
 - *Bu yolculukta nelere ihtiyaç duydunuz?
 - *Deneyimleriniz nelerdi? Olumlu/olumsuz deneyimlerinizi öğrenebilir miyim?
 - *İhtiyaçlarınızı nasıl karşıladınız? Nasıl çözüm önerileri geliştirdiniz?
4. Çocuğu yeni tanı alan bir ebeveyne bu yolculukta neler önerirsiniz?

EK-3**Kelebek Ebeveyn Etkileşimlerini Değerlendirme Kontrol Listesi**

Yönerge: Gözlemlenen madde için (+), aksi gözlemlenen madde için (-), Gözlemlenmeyen madde için (0) işaretlerini kullanınız.

Kelebek Ebeveyn Etkileşim Değerlendirme Kontrol Listesi Koza Grubunun Adı: Koza 1						
Değerlendirilen Koza Etkileşimi Aşaması	Değerlendirme maddesi	Etkileşim 1	Etkileşim 2	Etkileşim 3	Etkileşim 4	Araştırmacının Notu
Öncesi	Görüşmede kullanabileceği araçları belirledi.					
	Görüşme öncesi hazırlık oturumuna katıldı.					
Sırası	Bildirim cümlesine uygun davrandı.					
	Deneyimi yargısız dinledi.					
	Duygudaşlığa odaklandı.					
	Süreyi doğru kullandı.					
	Yönlendirme yapması gereken yerde yaptı.					
	Kullandığı dil kapsayıcıydı.					
	Kullandığı dil hak temelli bakış açısını örneklendiriyordu.					
Sonrası	Görüşme sonrası kendisinin uygun /doğru yönlerini belirledi.					
	Görüşme sonrası kendisinin hatalı yönlerini belirledi.					

EK- 4**Koza Etkileşimlerini Değerlendirme Kontrol Listesi**

Tema	Çalışma Kağıtları/ Araçlar	Etkileşim 1 Gündemi:	Etkileşim 2 Gündemi:	Etkileşim 3 Gündemi:	Etkileşim 4 Gündemi:	Etkileşim 5 Gündemi:
SDD	Yaşam Pastası (ÇK1)					
	Karar Verme Süreçleri (ÇK2)					
	Makale (ÇK3)					
	Çirkin Ördek Yavrusu (ÇK4)					
HSD	Ayrımcılıkla baş etme (M1)					
	Dilimiz değişirse durumumuz değişir mi? (M2)					
BD	Çocuğumuzun gelişim düzeyinin farkında olmak (M3)					
	ÇÖZGER adımları (M4)					
	Erken müdahale ve erken çocuklukta özel eğitim (M5)					
	Erken müdahale hizmetlerinin planlanması (M6)					

EK-5

Tarih:

ONAM FORMU

Değerli Katılımcı,

Doktora tezim kapsamında gerçekleştireceğimiz, “Koza Ebeveynden Ebeveyne Destek Programı’nın Geliştirilmesi” araştırması kapsamında gerçekleştireceğimiz görüşmeler için kayıt almak istiyorum. Bu kayıt sadece araştırmacı ve danışmanlık aldığı uzmanlar tarafından değerlendirilmek için kullanılacak olup, hiç kimseyle paylaşılmayacağını taahhüt ederim.

Elimde olan tüm videoları sizin izniniz olmadan kimseyle paylaşmayacağımı taahhüt ederim.

Uzm. D. Merve TUNA

Lütfen tercihinizi “X” işareti koyarak belirtiniz.

Video kaydı alınmasına izin veriyorum.....

Video kaydı alınmasına izin vermiyorum.....

İmza:

Adı-Soyadı:

EK-6 UZMAN GÖRÜŞÜ

Ebeveynlerle Yapılan Görüşmelerin Analizine Dayalı Olarak Ebeveynlerin Çocukların Yeni Tanı Aldığı Döneme İlişkin Deneyimlerine İlişkin Tema ve Alt Temalar

Proje kapsamında, 7 otizmli çocuğu olan ebeveynle (1. Grup), 11 DS tanılı çocuğu olan ebeveynle (2. Grup) görüşmeler yapılmıştır. Görüşmeler online bir platformda farklı iki günde gerçekleştirilmiştir. Görüşmelerin süresi birinci grupla 78 dakika, ikinci grupla 90 dakika sürmüştür. Görüşmelerin analizine ilişkin özet bilgi aşağıda yer almaktadır.

Ebeveynlerin çocukları yeni tanı aldığı döneme ilişkin deneyimleri beş ana tema 18 alt temada sınıflandırılmıştır.

Tüm bu verilerin ışığında ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve buldukları çözümler alan yazınla tutarlılık göstermektedir. Bu sürecin daha sistemli ve düzenli sunulması adına ebeveynlerle birlikte geliştireceğimiz programın modüllerine ilişkin bir taslak hazırladım.

Ebeveyn Görüşlerine Dayalı Olarak Program Taslağı

Ebeveynler ne istiyor? Bilmedikleri bu yolda, yollarına ışık tutacak rehberler istiyor! Bu bilgiler ışığında aşağıdaki formda taslak modüllere ilişkin olarak; belirlenen ihtiyaç, ihtiyaca karşılık gelen çözüm modülü ve bu modülle kelebek ebeveyne kazandırılması hedeflenen kazanımlar belirtilmiştir. Lütfen görüşlerinizi ilgili yere belirtiniz.

Koza Programı Taslak Modüllerine İlişkin Uzman Görüşü Bildirme Formu

Belirlenen İhtiyaç	Çözüm Modül	Kelebek Ebeveynlere Kazandırılması Hedeflenen Kazanımlar	Görüş
Ebeveynin yaşadığı güçlükleri anlatıp, başvurabileceği bir kaynağın eksikliği	1. İlk Destek Modülü! (Sosyal-Duygusal Destek)	a. Tırtıl ebeveyni yargısız dinleme ve anlamaya yönelik beceriler geliştirebilmesi	

		b. Yaşanan güçlükleri sınıflandırabileceği araçları (değerlendirme formu) kullanabilmesi	
		c. Kelebek ebeveynin sunacağı desteğin sınırlarını belirleyebilmesi	
Ebeveynlerin çocuklarının alacağı müdahaleye ilişkin “doğru” kararı verme sürecinde yaşadıkları güçlükler...Bunun önündeki en temel engel doğru bilgiye ulaşmakta yaşanan güçlükler.	2.Karar Verici Olarak Ebeveyn Olmak! (Bilgi Edinme Desteği)	a. Yasal haklara ilişkin bilgi sahibi olması ve tırtıl ebeveyni yönlendirebilmesi	
		b. Karar alma süreçlerinin desteklenmesi ve aile kaynaklarının belirlenmesine ilişkin bilgi sahibi olması ve tırtıl ebeveyne bu bilgiyi aktarabilmesi	
		c. Tırtıl ebeveyne çocuğunun gelişim takibini hangi kaynaklardan yapabileceğine dair bilgi verebilmesi	
		d. Erken müdahale desteğine yönelik olarak kanıt temelli uygulamalar, umut vaad eden uygulamalar hakkında bilgi sahibi olması ve tırtıl ebeveyne çocuğu için sunulan eğitimi/terapileri nasıl izleyip değerlendirebileceğine ilişkin rehberlik sağlayabilmesi	

		e.Eğitimcilerle/Uzmanlarla iletişim sırasında nelere dikkat edilmesi gerektiği ve işbirliğini sağlamak için neler yapabileceği konusunda tırtıl ebeveynlere rehberlik sağlayabilmesi	
Ayrımcılığa uğrama endişesi/ Haklara erişememe	3. Kendini Güçlendirme (Endişelere Karşı Harekete Geçme-Hak Savunuculuğu)	a. Ayrımcılık ve haklar konusunda bilgi sahibi olması, bu konularda tırtıl ebeveynlere farkındalık yaratan çalışmalar (örn.,drama, oyun, vb) yapabilmesi	
		b. Tırtıl ebeveynlere gelecekte onları bekleyen çocuklarının gelişim basamakları ile ilgili ve kendi görev ve sorumluluklarına ilişkin rehberlik sunabilmesi (Projeksiyon yapma)	
		c. İlişkili dernek ve ağlar hakkında bilgi verebilmesi	
		d. Dilekçe yazımı konusunda rehberlik sağlaması	
		e. Oyun grupları oluşturma/ hobi grupları gibi sürdürülebilir çalışma faaliyetleri planlama konusunda beceriler geliştirebilmesi	

EK-7

1. Oturum

Rol Oynama için Örnek Senaryolar

Amaçlar

1. Karşısındaki dinler.
2. Karşısındaki duygusunu anlar.
3. Karşısındakinin duygusunun altındaki ihtiyacı tanımlar.

Öfke- üzüntü- tiksinti- utanç- neşe- sürpriz- sevinç

Karakter	Yaş	Tanı	Güçlük 1	Güçlük 2	Güçlük 3	Senaryo
Anne	39	OSB	Sos-Duy Ulaşamama	Taşınma, kimseyi tanımama	Uzmanın yanlış yönlendirmesi	39 yaşında bir fabrikada işçi olarak çalışan bir kadınsın. Uzun süre eşinle birlikte çocuğunuzun olmadığını düşündünüz, bir çok tedaviden geçtiniz ve artık kabul ettiniz. 36 yaşındayken seni ve eşini şaşırtan bir şey oldu ve hamile olduğunu öğrendiniz. Eşinle birlikte size hediye olarak geldiğini düşündüğünüz yavrunuzun üzerine titrediniz. Zaten çocuk gelişimine dair her şeyi okumuş, bir bebeğe çocuğa nasıl bakılacağı ile ilgili internetten tüm videoları izlemiştin. Yavrunda bir sorun olduğunu çok hızlı anladın. Göz kontağı kurmuyordu, seslendiğinde tepki vermiyordu, ilk sözcüklerini duyman gerekirken çeşitli sesleri dahi çıkarmıyordu. Eşin abarttığını söyledi ama onu da ikna edip doktora gittiniz. Doktor önemli bir şeyin olmadığını olsa da bu yaşta yapılabilecek bir şeyin olmadığını söyledi. Eşin senin içinin rahatlamasını beklerken sen bir şeylerin ters gittiği düşüncesini aklından çıkaramıyordun. Eşinden gizli alanında uzman kişilerden randevular almaya başladın. Gittiğin üç uzmanda çocuğunuzda otizm olabileceğini söyledi. Eşine bunu anlattın ama eşin kendini kandırılmış hissetti ve ilişkinizde zorluklar yaşamaya başladınız. Yaşadığınız yerde destek alabileceğiniz bir yer yoktu. Annenin yaşadığı şehirde ise alan

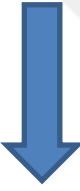
					uzmanları yer alıyordu. Sen çocuğun için acil bir şeyler yapılması gerektiği inancıyla annenin yanına taşındın. Eşinle aran iyi değil, yaşanan bu durumlar ilişkinizi sarstı, öte yandan taşındığın için işinden de oldun. Şimdi sağlam adımlar atarak bir rota çizmek istiyorsun ama keşke seni anlayan, dinleyen birileri olsaydı. Gittiğin kurumda kozanın ilanlarını gördün, arayarak ne kaybedebilirdin ki? Aradın ve seninle buluşmaya bir kelebek ebeveyn geldi. Ona anlatabilirsin.
Anne	22	DS	Bilgi Edinme	Geleceğe ilişkin kaygılar- bilgi edinme	22 yaşında lise mezunu bir kadınsın. Bir işte çalışmıyorsun ancak sipariş usulü bazı şeyler örerek/dikerek eve ekonomik katkı getiriyorsun. İlk çocuğuna geçen yıl sahip oldun. Hamileliğin süresince kimse bir risk hakkında seni uyarmadı, her şey yolunda gözüküyordu. Doğumdan sonra bebeğini kucağına vermediler. Bir şeylerin yolunda olmadığını anladın ama sorduğun sorulara eşin dahil kimse cevap vermiyordu. Hastanede bir hemşirenin senin ve doğumun hakkında konuştuklarından bebeğinin yoğun bakımda küvezde olduğunu öğrendin. Dünyan başına yıkıldı. Kimsenin sana gerçeği söylememesi, gerçeğin saklanması seni derinden üzdü ve öfkelendin. Kimseye bir şey de diyemedin. İçine kapandın. 2 hafta sonra doktor seni ve eşini karşısına alıp bebeğinizin ilk riski atlattığını ama bebeğinizin DS olabileceğini ve genetik teste gönderilmesini önerdiğini söyledi. Bulunduğunuz ilçede bu testlerin olması mümkün olmadığı için, ilçeye yakın bir şehire gittiniz. Test sonuçları bebeğinizin DS’li olduğunu gösteriyordu. Bir şeyler yapman gerekiyordu, internetten kozayı bulup bir kelebek ebeveynle görüşmek istedin. Yaşadıklarını anlatıp sana yol gösterecek bir rehber aradın. Anlat bakalım ona.

Anne	30	ZEÖ	Ayrımcılığa Uğrama	Anaokulu kaydı (3 yaş)	30 yaşında anaokul öğretmeni 3 çocuk annesi bir kadınsın. Çocuğunun metabolik bir hastalığa ek olarak gelişimsel yetersizliği var. Çocuğunun sağlık sorunları nedeniyle işinden ayrıldın. Tüm mesaini üç çocuğuna özellikle son çocuğuna ayırıyorsun. Zaman zaman diğer çocuklarına yeterince zaman ayırmadığını hissedip kendini suçlu hissediyorsun. Ama bu konuda ne yapabileceğini bilmiyorsun. Rehberlik Araştırma Merkezi 3 yaşından itibaren çocuğunu yasal olarak anaokuluna kayıt ettirebileceğini söyledi. Özel eğitim kurumundaki öğretmeni de anaokulun kaydının gelişimi açısından iyi olacağını söyledi. Sen de evinize yakın bir anaokuluna gittin kayıt olmak için. Kayıt olmasına oldun ancak sana okul müdürü, “kayıt yaptırdık, getirmenize gerek yok çocuğunuzu derslere” dedi. Ne demek istediğini anlamadın ve sordun. Müdür sana “İşte burada sefil oluyor çocuklar, sınıflarımız çok kalabalık ben sizi düşündüğüm için söylüyorum, zaten altı bezli olduğu için bütün gün bahçede beklemeniz gerekir, ya da gölge öğretmen tutarsanız sizin için iyi olur” dedi. İnanamadın, bunları söylemeye nasıl cesaret ettiğini anlayamadın. Hakkın olanı almayı istiyorsun. Ama birileri daha olmalı, destek alabileceğin, bilgi edinebileceğin. İnternette araştırırken kozanın hak savunuculuğu ile ilgili ebeveynlere destek sunduğunu gördün. Kelebek ebeveynlerden biri sana bu konuda bir çalışma grubunun olduğunu söyledi. Öncesinde buluşup ön görüşme yapabilmek için randevulaştınız. Birlikte çözüm üretmek için kelebek ebeveyne anlatabilirsin.
Baba	23	DS	Sos-Duy Ulaşamama	Ebeveynlik kaygısı	23 yaşında bir fabrikada işçi olarak çalışıyorsun. Geç saatlere kadar işte çalışıyorsun. Yeni doğan çocuğunuzun DS olduğunu öğrendin. Eşin doğum sonrası depresyon yaşıyor. Çocuğu emziremiyor, yediremiyor, doyuramıyor. Bu nedenle annen destek olmak için geldi. Ancak bu sefer annenle eşin arasında kendini çok sıkışmış hissediyorsun. Mutfakta annen seni sıkıştırıyor eşin hakkında şikayet ediyor, gece olup da yattığımızda eşin ağlayarak annenin çocuğu kucağına vermediğini söyleyip ağlıyor. İki arada bir derede kaldın. Bu işlerin içinden nasıl çıkabilirsin? Olanın çocuğuna olduğunu düşünüyorsun, çok yorgun geldiğin halde bebeğinle aranda bir bağ

					olduğunu hissediyorsun, ailenin yaşadığı bu zor günleri aşabilmek için bir şeyler yapman gerektiğini düşünüyorsun. Bir arkadaşın DS Derneği'nden bahsediyor. Oradaki yetkili sana koza programından bahsediyor ve bir kelebek ebeveynle görüşebilmen için randevu oluşturuyor. Anlatmak, anlaşılacak ve ne yapabileceğini öğrenmek için anlatabilirsin.
Baba	35	OSB	Bilgi Edinme	Uzmanın yanlış yönlendirmesi	35 yaşında diş hekimi üç çocuk babasıdır. 4 yaşındaki oğlun anaokuluna başladığında öğretmeni sosyal etkileşiminin sınırlı olduğunu, oyuncaklarla işlevine uygun oynamadığını söyledi ve bir gelişim değerlendirmesi almanızın iyi olabileceğini söyledi. Eşin ikiz çocuklara yeni doğum yaptı ve bütün gün onlarla ilgileniyor. Bir psiyatrist arkadaşınla görüştün, o “Kardeş kıskançlığıdır, çok takmayın” dedi. Sen de çocuğunda bir sorun olmadığını düşünüyorsun ama eşin otizmli olmasından korkuyor ve seni kozadan danışmanlık alman konusunda ikna etti. Kozanın ve kelebek ebeveynlerin bir işe yaramayacağını düşünüyorsun. Öte yandan sana göre öğretmen de eşin de abartıyor. Zaten işlerin de çok yoğun bu işlerle uğraşacak zamanın yok. Çok istekli olmasan da görüşmeye gitmeye karar verdin.
Baba	32	CP	Ayrımcılığa Uğrama	Çevrenin yanlış yönlendirmesi	32 yaşında Cerebral Palsili bir çocuğun babasıdır. Çocuğunun doğumu sırasında eşini kaybettin. Çocuğunu tek başına büyüttün. Kız kardeşin ve eşin komşun. Onlar bu hayattaki tek destekçilerin. Beş yaşında artık çocuğun, ve bu beş yılda sen artık çok yorulduğunu hissediyorsun. Ama seni yoran çocuğun değil, çocuğunun ve onunla birlikteyken senin gördüğün muamele. Kendini yalnız hissediyorsun. Artık dışarı çıkmak senin için korkutucu, insanların söyledikleri, bakışları, tavır ve davranışları seni çok rahatsız ediyor. Hepsinin yüzüne “yeter artık” demek istiyorsun ama o gücü de kendinde bulamıyorsun. Gücü bulamadıkça eve kapandın. İçine kapandın. Kardeşin geldi ve “Abi gel seni biriyle görüştüreceğim” dedi. Karşında kelebek ebeveyn ona anlatabilirsin.

EK-8**İHTİYAÇ BELİRLEME FORMU**

İhtiyaç belirleme formu, kelebek ebeveynin karşısındaki tırtıl ebeveynin ihtiyaçlarını anlamayı kolaylaştırmak amacıyla taslak olarak hazırlanmıştır. Rol oynama çalışması sırasında karşısındaki tırtıl ebeveynin ihtiyaç listesindeki ihtiyaçlarını belirlemek ve ona uygun hangi kaynaklardan destek alacağını belirleyebilmeniz amacıyla geliştirilmiştir. İhtiyaçlar temelden karmaşığa sıralanmış, destekler ekolojik bir yaklaşım yakından uzağa destek unsurlarının belirlenmesini için hazırlanmıştır.

Temel	İhtiyaç Listesi	İnformel /Yakın Çevre	İnformel /Sosyal Ağlar	Formal Haklar
 Karmaşık	Beslenme ve Barınma (Maddi ihtiyaçlar)			
	Sağlık *ebeveynin kendi *çocuğun sağlığı			
	Eğitim Ailenin bilgi ihtiyacı Çocuğun eğitim ihtiyacı			
	Aidiyet			
	Sosyal Destek			
	Özerklik			
	İletişim Ebeveyn için Çocuk için			
	Üretkenlik			
	Şiddet görülme			

EK-9

Koza Görüşmelerini Kolaylaştırmak Amacıyla Kullanılabilecek Çalışma Kağıtları

Ebeveynlerin Mücadeleleri

(Dr. Ken Moses tarafından kaleme alınan makaleden bir kesit)

Zorluk veya acıyla başa çıkmanın yolunun "onu aşmak" olduğu öğretilirdi. Eğer acıyı göstermekten kaçınılabilseniz, sorunu çözdüğünüz anlamına geldiği öğretilir. Ben büyük kayıplar için yas tutan insanlarla çalışan bir psikoloğum. Çok az kişi, özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmanın yıkıcı ve sürekli kaybıyla yüzleşmenin, bir kişinin karşılaşılabileceği en acı verici deneyimler arasında olduğunu iddia edebilir. Uzun yıllar özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerle çalıştıktan sonra, bana öğretilenlerin kötü tavsiyeler olduğuna inanmaya başladım. Asıl sorunun yaşanan acı olmadığını, acının kendisinin çözüm olduğuna inanmaya başladım.

Tüm ebeveynler çocuklarına hayalleri, umutları, arzuları, yanılsamaları ve geleceğe yönelik varsayımları ile bağlanırlar. Çocuklar bizim ikinci şansımız, nihai "yaşam ürünlerimiz", varlığımızın yansıması ve uzantısıdır. Varoluşumuzun bir sonucu olan genlerimizden, bedenlerimizden büyüyen bir insan hayatının var olduğunu bilmek, en katılaşmış bireye bile bir ölçüde maneviyat getirir. Yaşamın sürekliliğinin mucizesine tanık olduğumuzda, temel varoluş duygumuzla ilgili bir şeyler harekete geçer. Bu temel deneyim, özel gereksinimlilik ile geri döndürülemez bir şekilde gölgelendiğinde ne olur? Bir ebeveyn, çocuğunun içten hayallerini paramparça eden bir engelin yarattığı yıkımdan nasıl kurtulur? Nasıl devam eder hayatına? Çocuklarına, diğer çocuklarına kendilerine nasıl yardım edebilir? Bu alanda çalışmaya başlamadan önce, zorluklarla karşılaşan insanların temelde daha iyi veya daha kötü hale geldiğini fark ettim; hiçbirisi aynı kalmadı. Farkı ne yarattı? Bazı ebeveynler, özel gereksinimli çocuklarının etrafında hayatlarını bir araya getiriyor gibi görünüyordu. Bu insanlar, çocukluk çağı bozukluklarıyla başa çıkmayla ilgili bazı önemli soruları yanıtlamaya başladığımda bana çok yardımcı oldu.

Özel gereksinimli çocukların ebeveynleriyle ilk kez 1970'lerin başında karşılaştım. On iki anne, ilgili konularda çalışmak üzere bir araya getirildi. Grubun kolaylaştırıcısıyım. Gruba geleneksel grup psikoterapi yöntemlerini kullanarak başladım. Bu yaklaşım basit bir nedenden ötürü işe yaramadı: bu anneler özel gereksinimli çocuk sahibi olmanın etkisinden dolayı sersemledikleri patolojilerden muzdarip değildiler. Yavaş yavaş, işleri

eski usul yapmayı bıraktım ve bu cesur ebeveyn grubunu dinleyip onlardan öğrenmeye karar verdim. Yavaş yavaş beni şaşırtan bir model ortaya çıktı. Bu insanların bir yas süreci tezahür ettirdikleri ortaya çıktı. Bu kafamı karıştırdı. Değişen bir ritimde endişeli, kızgın, inkar eden, suçlu, depresif veya korkulu oldukları açıktı, ancak içten "rahatsız" insanlar değildiler. Şaşkındım, affalamıştım: "Kim öldü?" diye soruyordum kendime, o zamanlar yas anlayışım sadece basit, somut ölümle ilişkiliydi. Bunu takip eden süreç dikkate değerdi. Grup üyeleri, bizi ebeveynlerin yasıyla ilgili bazı güçlü düşüncelere götüren bir dizi kavramla karşı karşıya getirdi.

"Normal" bir çocuğun kaybı mı?

Kişinin "normal" yaşam tarzının bozulması mı?

Aile, arkadaşlar ya da diğer akranlarda yaşanan utanç ya da aşağılanma duygusu mu?

Bazılarının görünüşteki destek gruplarının etkisiz tepkileriyle yaşadıkları derin hayal kırıklığı mı?

Bu dağınık duyguları ve düşünceleri odak noktasına getirmeye yardımcı olan önemli bir soruyu formüle edene kadar bu tür düşünceleri sonsuza dek paylaşmış olabilirdik. Yeterince masum bir şekilde ortaya çıkan bu soru: "Çocuğunuzun doğumunu beklediğiniz zamanları bir düşünün. Bu çocuk sizin için kimdi (veya neydi)?"

Soruya karşılık yas tutan ebeveynlerden gelen kıymetli ve dokunaklı sözleri barındıran yanıtlar, bugüne geldiğimizde, özel gereksinimli çocukların ebeveynlerini anlamak ve onlarla çalışmak için temel teşkil etmektedir.

Ebeveynler çocuklara temel düzeyde rüyalar, umutlar, arzular, yanılsamalar ve geleceğe yönelik varsayımlar yoluyla bağlanırlar. "Özel gereksinimlilik" bu değerli hayalleri yıkar. Bozukluk, çocuğu değil, geri dönüşü olmayan bir şekilde bir ebeveynin temel, kalpten gelen özlemini bozar. Özel gereksinimlilik, ebeveynlerin temel yaşam görevlerini yerine getirme mücadelelerinin bir parçası olarak ürettikleri geleceğe dair hayalleri, umutları, arzuları, yanılsamaları ve varsayımlarını paramparça eder. Özel gereksinimli çocukların ebeveynleri, varoluşlarının anlamının ve varoluş duygusunun anahtarı olan rüyaların yitirilmesinden dolayı acı çekerler. Böyle bir kayıptan kurtulmak, kişinin kayıp rüyadan ayrılma ve yeni, daha ulaşılabilir hayaller üretme yeteneğine bağlıdır. Özel gereksinimlilik rüyaları açıkça paramparça ederken, ebeveynler karmaşık, yorucu, zorlu, korkutucu ve tüketen bir görevle karşı karşıya kalır. Hayal ettikleri çocuğu bırakırken sahip oldukları çocuğu büyütmelidirler. Hayatlarına

devam etmeli, çocuklarıyla şimdi olduğu gibi başa çıkmalı, kayıp hayalleri bırakmalı ve yeni hayaller üretmelidirler. Tüm bunları yapmak için ebeveynin yas tutma sürecini yaşaması gerekir. Yas, öğrenilmemiş, kendiliğinden gelişen ve kendi kendine yeten bir süreçtir. Hem iç hem de dış değişime yol açan, kendi kendini inceleme fırsatı sağlayan duygu “durumlarından” oluşur. Kayıp bir rüyadan ayrılmayı kolaylaştıran yas “durumları” şu şekildedir: inkar, kaygı, korku, suçluluk, depresyon ve öfke. Yas tutmanın farklı aşamalardan gelişen adım adım bir süreç olmadığını vurgulamak için "aşamalar" yerine "durumlar" kelimesi kullanılır. Bir ebeveynin yaşadıklarının tasviri değil, sadece teorinin bir sunumudur. İnsanların ifade edemedikleri/ağızlarına alamadıkları ile başa çıkabilmeleri, kendi çözüm yollarını bulmalarını kolaylaştırmayı amaçlamaktadır. Bir reçete olarak değil, daha çok bir harita olarak algılanması için paylaşıyorum. Bir reçete, insanlara belirli bir sonuç istiyorlarsa ne yapacaklarını söyler. Öte yandan bir harita, bir kişinin, bir başkası tarafından gitmek istedikleri yere ulaşmalarına yardımcı olmak için kullanılabilen kısmi gerçeklik izlenimidir.

Yas teorileri, kabulü üretmek için bir tarif olarak kullanıldığında, ebeveynlere iki yanlış öncül dayatılır. Yas tutmanın belirli bir düzen içinde ilerlemesi gerektiği önermesi kesinlikle yanlıştır. Kayıpla uğraşan insanlarda tutarlı bir kalıp görülmez! Daha da kötüsü, insanlar belirli bir şekilde yas tutmaları gerektiğine inandıklarında, çoğu zaman yanlış yaptıklarını düşünmeye başlarlar. İkinci olarak, kaybı kabullenme kavramı tamamen temelsizdir. Neredeyse yirmi yıl boyunca yaşlı insanlarla çalışırken ve kendi kayıplarım ile uğraşırken, hiç kimsenin kaybı kabul ettiğini görmedim, sadece kabul görüyorum. Kabul kavramına olan inanç, ebeveynleri, ulaşamadıkları için başarısız gibi hissetmelerine neden olur. Yas teorisinin bir reçete olarak kullanılması kesinlikle tavsiye edilmez. Yas hissi durumları herhangi bir katı düzene uymasa da, tespit edilebilecek gevşek bir kalıp vardır. İnkâr her zaman önce gelir, ancak ebeveynin bunu deneyimlemesi gerektiği sıklıkta yeniden ortaya çıkabilir. Kaygı genellikle inkarın ardından gelir, ancak diğer durumları da takip edebilir. Aynı anda iki veya daha fazla duygu durumunun deneyimlenmesi nadir değildir. Kısacası, yas sürecinden geçen her kişi, duygu durumlarının her birini yaşar, ancak bunu kendi benzersiz tarz ve düzeninde yapar. Bu kendiliğinden, öğrenilmemiş yas tutma sürecinin hem çocuğun hem de ebeveynin refahının merkezi olduğu açıktır. Kayıp, aziz bir rüyadan ayrılmanın tek yolu budur. Birçok insan bunu başaramıyor. Çocuklarının özel gereksinimi nedeniyle kendi hayallerini mahvederler ve duygusal olarak çökerler. Yas sürecine direnerek,

duygularına kapılırlar, kendilerini ya da başkalarını suçlarlar, etkileşimlerinde kızgın, bağımlı ve hatta tuhaf hale gelirler. Alkolikten işkoliklere, aşırı gergin olandan zar zor hareket eden veya konuşan kişiye kadar çeşitlilik gösterebilirler. Sıkışmışlıklarını ortaya koysalar da, bunlar kayıplara tepki olarak daha iyi değil, daha kötü hale gelen insanlardır. Bunlar yas duygularını yaşamayan ya da yaşayamayan kişilerdir. Birçoğu, alt kültürlerinden (aileleri, komşuları, kiliseleri, okulları veya arkadaşları) gelen “yas duygun kabul edilemez” alt mesajı nedeniyle sürece direnir ve yaşayamadıkları yas duygularının içinde sıkışır ve batarlar. Geçmiş ne olursa olsun, insanlar kendiliğinden oluşan keder duygularını yaşamaya ve paylaşmaya direnirse daha da kötüleşir. Her duygu durumu, ne kadar olumsuz olursa olsun, belirli ve yardımcı bir işleve hizmet eder. Kayıp bir rüyadan ayrılmak için, inkar, kaygı, korku, suçluluk, depresyon ve öfkeyi duyguların yüzeye çıktığı sırayla veya şekilde deneyimlemek ve paylaşmak gerekir.

***Moses, K. (2004). The Impact of Childhood Disability: The Parent's Struggle makalesinden alınmış ve çevrilmiştir.

EK-10**Tırtıl Ebeveyn Destek Alma Başvuru Formu**

Koza Ebeveynden Ebeveyne Destek Programı'ndan Tırtıl Ebeveyn olarak destek alabilmek için aşağıdaki başvuru formunu eksiksiz doldurmanızı rica ederiz. Soru ve önerileriniz için [---](#) adresine yazabilirsiniz.

Adınız:	
Soyadınız:	
E-Posta:	
Yaşınız:	
Yaşadığınız il:	
Mesleğiniz:	
Medeni durumunuz:	
Sahip olduğunuz çocuk sayısı:	
Özel gereksinimli çocuğunuzun tanısı:	
Özel gereksinimli çocuğunuzun yaşı:	
Hangi konuda desteğe ihtiyaç duyuyorsunuz?:	
Koza programından beklentiniz nedir?	
Koza programını nereden duydunuz?:	

EK-11**Tırtıl Ebeveyn Destek Alma Başvuru Formu****(Düzenlenmiş Hali)**

Koza Ebeveynden Ebeveyne Destek Programı'ndan Tırtıl Ebeveyn olarak destek alabilmek için aşağıdaki başvuru formunu eksiksiz doldurmanızı rica ederiz. Soru ve önerileriniz için ... adresine yazabilirsiniz.

Adınız:	
Soyadınız:	
E-Posta:	
Yaşınız:	
Yaşadığınız il:	
Mesleğiniz:	
Medeni durumunuz:	
Sahip olduğunuz çocuk sayısı:	
Özel gereksinimli çocuğunuzun tanısı:	
Özel gereksinimli çocuğunuzun yaşı:	
Hangi konuda desteğe ihtiyaç duyuyorsunuz?:	
Koza programından beklentiniz nedir?	
Koza programını nereden duydunuz?:	
Zoom uygulaması kullanmayı biliyor musunuz?	

Buluşmalara katılmak aşağıdakilerden hangisi/hangilerini kullanmak sizin için daha uygun olur? (Birden fazla seçebilirsiniz)

Yüz-yüze:

Telefonla:

WhatsApp Görüntülü Konuşma:

Zoom Uygulaması:

EK-12

Kardeş Başvuru Formu

Koza Ebeveyn Deneyim Destek Programı'nda özel gereksinimli kardeşi olan bireylerin birbirleri ile buluşabileceği, kendilerini ifade edebilecekleri ve uzman desteği alabileceği alanlar oluşturmayı istiyoruz. Eğer özel gereksinimli kardeşin varsa ve senin gibi özel gereksinimli kardeşi olan başka bireylerle tanışmak ve kendini ifade etmek istiyorsan kayıt olmak için aşağıdaki başvuru formunu eksiksiz doldurmanızı rica ederiz. Gruba yeterli sayıda kişi başvurduğunda size dönüş yapacağız. Soru ve önerileriniz için adresine yazabilirsiniz.

Adınız:	
Soyadınız:	
E-Posta:	
Yaşınız:	
Yaşadığınız il:	
Sahip olduğunuz kardeş sayısı:	
Özel gereksinimli kardeşinizin tanısı:	
Özel gereksinimli kardeşinizin yaşı:	
Hangi konuda desteğe ihtiyaç duyuyorsunuz?:	
Koza programından beklentiniz nedir?	
Koza programını nereden duydunuz?:	
Zoom uygulaması kullanmayı biliyor musunuz?	

Buluşmalara katılmak aşağıdakilerden hangisi/hangilerini kullanmak sizin için daha uygun olur? (Birden fazla seçebilirsiniz)

Yüz-yüze:

Telefonla:

WhatsApp Görüntülü Konuşma:

Zoom Uygulaması:

EK-13

Koza Görüşmelerini Kolaylaştırmak Amacıyla Kullanılabilecek Çalışma Kağıtları

Yaşam Pastası Çalışma Kağıdı

Açıklama: Bu çalışma kağıdı özellikle sosyal - duygusal destek bağlamında ebeveynin kendi iç kaynaklarını ve ihtiyaçlarını değerlendirmesi amacıyla kullanılabilir. Koza ebeveyninden ebeveyne destek programını ortak ihtiyaçlarımızı gözden geçirerek, geçmişte “keşke” dediğimiz şeylere bizden sonraki tırtıl ebeveynler “keşke” demesin diye düşünerek geliştirdik. Biz sana “dur kendini bu kadar yorma”, “enerjini bir anda bu kadar tüketme” desek de bizi dinlemeyeceğini tahmin ediyoruz ama bir umut, yine de bunu duymanın /okumanın başka bir zaman aklına geleceğini düşünerek seninle paylaşmak istiyoruz. Kendi yolculuklarımızı anlatırken fark ettik ki, çocuklarımız tanıdıktan sonra hepimiz benzer bir şekilde çözüm arayışına girmişiz. Her söylenen, her duyulana ayrı bir enerji harcadığımız, acaba diyerek, umut ederek olmayacak işlere bulaştığımız olmuş ya da sanki bir anda her şey çözülecekmiş gibi gecemizi gündüzümüze karıştırmışız. Şimdi baktığımızda yaşamın ahenk içinde kendine has dengesinde sürdüğünü görüyoruz. O nedenle aşağıdaki yaşam pastası çalışmasını yapmaya seni davet ediyoruz. Bu yaşam pastası daha fazla dilimden de oluşabilir. Her bir dilim yaşamın olmazsa olmaz parçalarını, insanlığın ortak ihtiyaçlarını temsil ediyor. İnsanlığın ortak ihtiyaçlarına baktığımızda bunlar; yaşamı sürdürme ve güvenlik, bağlantı, anlam ve özgürlük olarak sıralanabilir. Aşağıda bu ihtiyaçları daha iyi anlayabilmen için bazı sorular soruldu.

1. Yaşamı Sürdürme ve Güvenlik: Bu ihtiyacımız yaşamımız için ön koşul olan ihtiyaçları belirtir. Güvenlik kısmını maddi ve duygusal güvenlik olarak sınıflandırabiliriz. Bu ihtiyaçlarımıza ilişkin kendimizi değerlendirirken şu soruları yanıtlamaya çalışabiliriz?

- a. Yaşamımızı sürdürmek için fizyolojik ihtiyaçlarımızı karşılayabiliyor muyuz? Yemek, su, barınma, dinlenme, uyku, hijyen gibi temel ihtiyaçlarla ilişkimiz nasıl?
- b. Duygusal olarak kendimizi güvende hissediyor muyuz? Şiddet ve tehdit altında hissediyor muyuz?
- c. Maddi olarak kendimizi güvende hissediyor muyuz? Yarınımızla ilgili endişeleniyor muyuz?

2. Bağlantı: Bu ihtiyacımız içinde bulunduğumuz topluluğumuzla kurduğumuz ilişkiler sayesinde karşılanan ihtiyaçlarımızı belirtir.

- a. Sosyal-duygusal olarak desteklendiğimi hissediyormuyum? Kabul edildiğimi, önemsendiğimi, dikkate alındığımı, saygı duyulduğumu yeterince hissediyor muyum?
- b. Yakınlık ihtiyacım karşılanıyor mu? İçtenlik ve duyarlılıkla yaklaşıldığını hissediyor muyum?

3. Anlam: Bu ihtiyacımız içsel motivasyonumuzu tanımamızla, kendimizle olan ilişkimizi tanıyıp, ona uygun hedefler belirlememizle ilişkilidir.

- a. Kendimi tanımaya yeterince zaman ayırabiliyor muyum? Kendi gelişimime önem veriyor muyum?

- b. Amacım var mı? Amaçlarıma ulaşmak için çaba sarf ediyorum muyum?

- c. Hobilerim, zevk aldığım şeylere zaman ayırabiliyor muyum?

4. Özgürlük: Bu ihtiyaçlarımız seçimlerimizle ilişkilidir.

- a. Seçimlerimin sorumluluğunu alır mıyım?
- b. Kendim için kolay olacak yolu seçer miyim?
- c. Eğlenmeye ve dinlenmeye zaman ayırır mıyım?

İhtiyaçlara ilişkin kendine soruları sorarak bir değerlendirmede bulunduysan aşağıdaki yaşam pastasındaki dilimleri kendini değerlendirerek bir puan verebilirsin. Örneğin özgürlük ihtiyacının hayatında yeterince karşılanmadığını düşünüyorsan ya da bu ihtiyacınla ilişkini geliştirmen gerektiğini düşünüyorsan buna düşük bir puan örneğin; “1” verebilirsin. Tam tersine bu ihtiyacını hayatında yeterince karşılandığını düşünüyorsan ya da bu ihtiyacına yeterince zaman ayırdığını düşünüyorsan yüksek bir puan örneğin; “5” verebilirsin. Puanlamada 1 en düşük, 5 en yüksek puanı temsil eder.

1- Yaşamı sürdürme: Temel ihtiyaçlarımı karşılayabiliyor muyum? Sağlığım yerinde mi ve sağlığım ile ilgileniyor muyum?

2- Güvenlik: Güvende hissediyor muyum? Manevi gelişimime zaman ayırabiliyor muyum?

3- Bağlantı: Aile ilişkilerim nasıl? Zaman ayırabiliyor muyum?

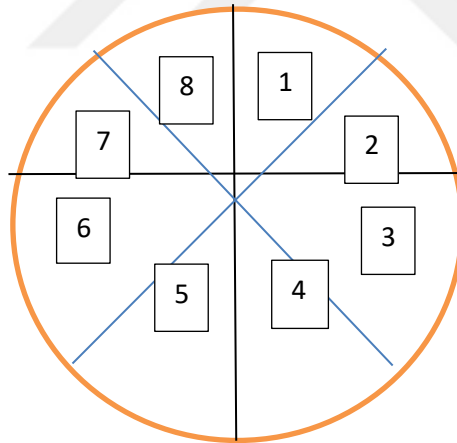
4- Bağlantı: Arkadaşlık ve diğer sosyal ilişkilerim nasıl? Zaman ayırabiliyor muyum?

5- Anlam: Kişisel gelişimime ve öğrenmelerime zaman ayırabiliyor muyum?

6- Anlam: Geleceğe ilişkin kendime dair hedeflerim var mı? Bunları planlıyor muyum?

7- Özgürlük: Sosyal rollerime uygun sorumluluklarımı yerine getirebiliyor muyum?

8- Özgürlük: Eğlenmeye ve dinlenmeye zaman ayırıyor muyum?



EK-14

Koza Görüşmelerini Kolaylaştırmak Amacıyla Kullanılabilecek Çalışma Kağıtları

Karar Verme Süreçleri Çalışma Kağıdı

Açıklama: Bu çalışma kağıdı çalıştığınız tırtıl ebeveynin karar verme sürecini desteklemek ve kendi kaynakları ve ihtiyaçlarının eşleştirmesini yapabilmesini desteklemek amacıyla kullanılabilir. Yeni tanı alan ya da çocuğunun gelişimsel risk altında olduğunu öğrenen ebeveynler bir dizi yeni karar ve planlama yapma sürecine girerler. Ancak birçok belirsizlikle uğraşırken, karar vermek güçleşebilir. Zihni berraklaştırmak ve plan yapabilmek zaman ve enerjiyi doğru kullanabilmek açısından oldukça önemlidir. Bu nedenle ebeveynlerden aldığımız yönlendirmeler doğrultusunda aşağıda sizin için yararlı olacağını düşündüğümüz ihtiyaç - kaynak eşleşmesi formunu paylaştık.

İhtiyaç - Kaynak Eşleşmesi: Çok fazla yerden çok fazla bilgi size ulaşacak ya da siz onlara ulaşacaksınız. Bu bilgilerin bazıları doğru bazıları ise yanlış olacak. Çocuğunuz ve kendiniz için en doğrusunu siz bilirsiniz. Ama doğru ve yanlışın arasında mekik dokurken enerjinizi, zamanınızı ve imkanlarınızı boşa harcamamak için ihtiyaçları ve var olan kaynakları belirlemek netleşmenize yardımcı olabilir. Aşağıda size fikir vermesi açısından bir form oluşturduk, siz de kendi ihtiyaçlarınızı ve kaynaklarınızı ilişkilendirmek için kendinize özgü bir form hazırlayabilirsiniz. Çocuğunuzun tanı alması ya da gelişimsel risk altında olduğunuzu öğrenmenizle birlikte yaşamınız da değişikliklerin meydana gelmesi kaçınılmazdır. Bu yeni durumu anlamaya çalışırken sorduğunuz her soru ve hissettiğiniz her duygu bir ihtiyacınızla ilişkili olabilir. O nedenle öncelikle kendinize neye ihtiyaç duyduğunuzu sormayı unutmayın. İhtiyaçlarınız biriktikçe bunların hangi konuyla ilgili olduğunu düşünüp sınıflandırabilirsiniz. Belirlediğiniz ihtiyaçlara ilişkin kendi kaynaklarınızı listeleyebilirsiniz. Aşağıdaki form sadece bu belirsizlik anıyla baş etme de kullanabileceğiniz bir araç önerisidir. Listelediğiniz kaynakların ihtiyacınızı karşılama konusunda yeterli olup olmadığına ancak siz karar verebilirsiniz.

İhtiyaç-Kaynak Eşleşmesi			
Konu	İhtiyaç	Kaynaklarım/Seçeneklerim	Güvenirliği/Gerçekliği?
Tanı	Çocuğumun tanısı hakkında bilgi edinmek	Çeşitli internet siteleri Uzmanlar Kitaplar	Bilimsel çalışmalara mı dayanıyor? Bilgiler güncel mi?
Bakım	Ben isteyken çocuğumla ilgilenecek kişi	Babaannesi Dedesi Bakıcı	Yaşantımız için uygun mu? Gerçekçi mi?

EK-15

Kelebek Ebeveynlerin Eğitimlerinde Kullanılabilecek Araçlar

Bildirim Cümlesi Oluşturmak

Kelebek ebeveynler, tırtıl ebeveynlere destek sunarken öncelikle kendilerini sosyal duygusal açıdan koruyabilmelidir. Bu amaçla tırtıl ebeveyne sunduğumuz desteğin içeriğine dair bildirim cümlesi kurmayı güvenli sınır oluşturmanın ilk adımı olarak kabul ettik. Bununla ilgili aşağıda yer alan örnek bildirim cümlesi kelebek ebeveynlere kendilerini korumalarını hatırlatmak için yazılmıştır.

Örnek bildirim cümlesi:

“Kelebek ebeveyn olmak daha önce geçtiğim yolda arkamdan gelenler tırtıl ebeveynlere yolu göstermektir. Birbirimizi desteklemenin, dayanışmanın çocuklarımıza sunabileceğimiz gelecek için önemli olduğunu bilirim. Tüm çabam yaşadığımız güçlükleri azaltmak, sorunları çözmek için birlikte güçlü olduğumuzu hatırlatmak içindir. İyi bir dinleyicim. Yargılamam, yorum yapmam. Dinlerken hissettiğin duygulara odaklanırım. Bu duyguların hangi ihtiyacınla ilişkili olabileceğini bulmana yardımcı olmak için soru sorarım. Yanıtları sen bulursun ben sadece dinlerim ve sorarım, anlamaya çalışırım. Bana belli bir konuda deneyimlerimi sorarsan, olumlu yönler kadar olumsuz yönlerini de ele alarak gerçekçi bir şekilde sana sunmaya çalışırım. Ama unutma her deneyim biriciktir. Tek bir çözüm, tek bir yol, tek bir doğru yok. Geleceğe ilişkin hayallerde esnek olabilmek, değişik yapabileceğini bilmek işleri kolaylaştırır bunu sana hatırlatırım ve söylediğim her şeyi bu esneklikte söylerim. Her hikaye kendi doğrusunu yazar. Bu süreçte benim görevim sana eşlik etmek. İsterdim ki tüm sorularının yanıtı olayım. Ama bunun mümkün olmadığını biliyorum. Yapabileceğim sadece yanında olmak, seni dinlemek, bildiğimi seninle paylaşmak ve bu yolu yürürken yalnız olmadığını bilmeni sağlamak. Bazen eşlik etmeye hazır hissetmeyebilirim, beni zorlayan bir eşlik sürecinin içinde kendimi bulabilirim. O zaman süreci bırakabileceğimi bilirim. Önemli olan sürecin sana iyi geldiği kadar bana da iyi gelmesidir. İkimizde kendimizi rahat hissettiğimiz sürece, devam etmek istediğimiz sürece devam edebiliriz ama sekiz hafta boyunca en az dört kez görüşmemiz programın hedefine ulaşması için gereklidir. Bunları unutmamak için görüşmelerden önce okumayı alışkanlık edinirim.”

İyi bir bildirim cümlesi için aşağıdaki özelliklerini biz aşağıdaki gibi sıraladık:

1. Kendinizi ve çocuğunuzu tanıtarak başlamanızı öneriyoruz.
2. Programa katıldığınız için hissettiğiniz duyguyu paylaşabilirsiniz.
3. Programın (içerik) kapsamını belirtmenizi istiyoruz.
4. Programın sınırını (her şeye yanıt olamayacağını) belirtmenizi istiyoruz.
5. Programın azami süresini belirtmenizi (en az 8 hafta 4 görüşme- her görüşme 50dk) istiyoruz.
6. Programın doğasına aykırı olmayan kendinize özgü sınırlarınızı belirtebilirsiniz (sizin için uygun olan günleri, saatleri öncesinden belirlemek gibi, görüşme süresini önceden belirlemek gibi, karşılıklı kuralları birlikte koymak gibi) Kendine özgü bir bildirim cümlesi yaz

Ek- 16

Kelebek Ebeveynlerin Eğitimlerinde Kullanılabilecek Araçlar

Kırmızı Buton Uygulaması

Kelebek ebeveyn olarak kendi duygu ve ihtiyaçlarınızı gözetmekten sorumluyuz. Tırtıl ebeveynle yaptığımız görüşmeler sırasında kendimizi zorlanmış, tektiklenmiş, rahatsız hissediyorsak ve bu görüşmeleri daha fazla devam ettiremeyeceğimizi düşünüyorsak kırmızı butonu kullanabilirsiniz. Kırmızı buton görüşmelere daha fazla devam etmek istemediğimizde kullandığımız bir araçtır. Program kolaylaştırıcısından destek alarak görüşmelere yeni bir kelebek ebeveynin yerleştirilmesi ve sizin süreçten çekilmeniz sağlanacaktır.



İnfografik

Bağımsız Yaşam



İnfografik

Erken Çocuklukta Özel Eğitim



ERKEN ÇOCUKLUK ÖZEL EĞİTİMİ (EÇEÖ)

0-6/8 yaş döneminde gelişimsel yetersizliğe sahip veya gelişimi risk altında olan özel gereksinimli çocuklara ve ailelerine sunulan hizmetler bütünüdür. Yaşamın ilk üç yılında özel gereksinimli çocuk ve ailesine sunulan hizmetler "erken müdahale", üç yaşından sonraki süreçte bu çocukları akranlarıyla bir arada olabilecek kapsayıcı eğitim uygulamalarına hazırlamaya dayalı hizmetler ise "okul öncesi özel eğitim" olarak ele alınmaktadır. EÇÖ'nin temel amaçlarını şu şekilde sıralamak mümkündür:

1

Genetik ve biyolojik sorunları önlemek veya bu sorunları en aza indirmek üzere çalışmalar yürütmek,

2

Ebeveynlere ve tüm aile bireylerine yeni durumlara uyum sağlamaları ve çocukla uzun süreli nitelikli etkileşim kurabilmelerine yönelik bilgi, destek ve öneriler sunmak,

3

Çocuğa tüm gelişim alanlarını destekleyecek uygun gelişimsel deneyimler sağlamak ve çocuğun içinde bulunduğu çevreyi zenginleştirmek,

4

Ebeveyn-çocuk etkileşimini desteklemek ve uygun olmayan etkileşimsel davranışları önlemek,

5

Mümkün olduğunca gelişimin farklı alanlarında çocuğun bağımsızlık kazanmasını sağlamak,

6

Müdahale stratejilerini mümkün olduğunca doğal ortamlarda (ev, okul vb.) ve çocuğun günlük rutinlerinde uygulamak, kanıt temelli olmayan uygulamalardan uzak durmaktır (Perera, 2011).

Makalenin tamamını okumak için: <https://dergipark.org.tr/tr/download/articlefile/133438> Torralis, G. & Çelik, S. (2021). Erken çocukluk özel eğitimi: Kuramsal ve yasal temeller. Dünya'daki ve Türkiye'deki son eğilimler. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, Erken Görünüm. <https://doi.org/10.21565/oztegitimdergis.748893>

Ek-19

Faydalı Metinler-1

Ayrımcılıkla Baş Etme

Kelebek ebeveynler olarak bir araya geldiğimizde, her birimizin ortak noktalarımızdan birisi de “bizden sonra çocuklarımıza ne olacağı?” sorusunu kendimize sormaktı. Bu soruya yanıt verirken içimiz zaman zaman buruldu. Çocuklarımızın önüne konulan engelleri sıraladık önce.

Aramızdan biri çocuğunu kucağına almadan doktorunun “Neden doğurdun, test yaptırmamış mıydın?” dediğini anımsadı. Bir diğeri anaokul bulmakta ne kadar zorlandığından bahsetti. Aramızdan başka biri, çocuğunun gölge öğretmeninini iki yıl sonra ayrılacak olmasına sınıf öğretmeninini verdiği “Gölge öğretmeni olmadan bu sınıfta yapamaz, o onun oksijen tüpü” yanıtını iç geçirerek anlattı. Bir başkası çocuğu liseyi bitirdikten sonra her gün okula sanki hala okuyormuş gibi gidişini ve okulun bahçesinde öğrencileri izlediğini anlattı. Yolda yürürken, parkta, bahçede karşılaştıkları bakış ve ifadelerden herkes dem vuruyordu. Yaşanan bu deneyimler daha doğrusu “engeller” toplumun her kesiminin farklılıklara saygı konusundaki yetersizliğine ve bilinmeyene karşı yadırgayan tavrına işaret ediyordu.

Evet, belki toplum kucak açarak beklemiyordu ama iyi ve güzel örnekler de geldi aramızdakilerden. Örneğin; küçük bir ilde yaşayan Berna, çocuğunun eğitim alabilmesi için verdiği mücadelenin nasıl bir sivil toplum örgütü kurmaya dönüştüğünü anlatıyordu. Şimdilerde yaşadığı ilde otizmi bilmeyenin kalmadığını ve 100’den fazla çocuğa nasıl destek sunabildiklerinden bahsediyordu. Öte yandan Fulya ilk kez gittiği Down Sendromlular için gerçekleştirilen uluslararası bir buluşmada kendisini ailesini bulmuş gibi hissettiğini ve işi gücü bırakıp nasıl sivil toplum örgütü çalışanı olduğundan bahsediyordu. Toplumdaki bakış açısını dönüştürmek kolay değil ama imkansız da değil diyordu, bir şekilde bir araya gelip mücadelenin parçası olan ebeveynler.

Toplumun bakış açısından bahsettiğimiz kadar kendi bakış açımızdan da bahsettik bu oturumlarda. Örneğin biz çocuklarımızı birey olarak görüyor muyduk? Gerçekten seçim yapmalarına, karar vermelerine destek oluyor muyduk? Onların gerçekten ne istediklerini umursuyor muyduk? Yoksa biz de farkında olmadan

çocuklarımıza toplumun baktığı gibi yukarıdan (yardıma ihtiyacı var, kendi başına yapamaz), ya da aşağıdan (melek O!, günahsız, yalansız) bakarak toplumdaki her bireyle eşit haklara sahip bir birey olduğunu unutuyor muyduk? Bu soruları kendimize sormak ve bir birimizle bunları tartışabilmek bizleri aydınlattı. Bir çok konuda farkında olmadan toplumu suçladığımızdan farklı davranmadığımızı keşfettik.

Bu metni seninle paylaşıyoruz, çünkü evlatlarımız önce içlerine doğduğu evde ayrımcılığa uğrarsa, nasıl kendini savunmayı öğrenebilir ki? Çocuklarımızın bağımsız yaşama sahip olabilmeleri için kendilerini oldukları haliyle sevebilmelerinin, kendi kararlarını kendilerinin verebilmelerinin önemini bizler fark ettik. Sen de fark et istedik. Bu konuda kendini geliştirmek istersen aşağıdaki linkten çeşitli metinleri okuyabilirsin.

Kaynak:

<http://egitimdeengellihaklari.org/kavramlara-iliskin-temel-kaynaklar/#kaynaklar3>



Dilimiz Değişirse Durumumuz Değişir Mi?

Bağımsız bir yaşam 18 yaşına gelindiğinde kendiliğinden olan bir durum değil. Bu hiç kimse için böyle değil. Söz konusu bağımsızlığı özel gereksinimli çocuk için hedeflediğimizde işimiz hem kolay hem zor. Kolay kısmı bunu erken dönemde fark etmemiz ve sistemli planlı adımlarla hareket etmemiz. Zor kısmı ise özel gereksinimli çocuğumuzun bağımsız bir yaşam sürebileceğine çoğunlukla inanılmıyor olması ve bu kalıp yargılarla süreçte baş etmek zorunda olmamız. Bağımsız yaşama giden yol-1’de ayrımcılıkla mücadele etmeye ilk önce kendi bakış açımızı değerlendirerek bakmamız gerektiğini belirtmiştik. Biz ebeveynlerin konuyu nasıl algıladığı ve yorumladığı çevreden gelen bakış açısının dönüşmesinde oldukça etkili. Önce kendimize soralım:

– Bana bağımlı bir çocuk mu istiyorum?

– Yoksa kendi yeterliklerini sergileyebildiği bağımsız bir yaşama sahip bir çocuk mu istiyorum?

Bu soruyu kendi aramızda konuştuğumuzda hepimiz bağımsız yaşama sahip bir çocuk istediğimizi belirttik ancak ardından kocaman bir “AMA” dedik. O “AMA” ötekileştirmeye dayalı kaçınma ya da acıma davranışlarını örneklendiren kalıp yargıları içeriyordu.

Örneğin;

- Görüyoruz okullarda çocuklarımız istenmiyor...
- Hadi öğretmen istedi, öğrencilerin velileri istemiyor...
- Minübüste otobüste dik dik bakıyorlar, ben olmasan çocuğum o bakışları tek başına kaldırmak zorunda kalacak...
- Parklarda çocuklarını alıp kaçıyor anneler...
- Ya onu kandırırlarsa...
- Yapamaz diye düşünüp yardımcı oluyorlar...
- Yapamaz diye onun yerine yapıyorlar...

Amaların hepsi toplumun bakış açısından kaynaklanan tutum ve davranışlardan kaynaklanıyordu. Biz ise suçlu arıyorduk. Halbuki olduğumuz halimizle var olmak bir insan hakkı...Birilerinin yanlış bir bakış açısına sahip olması bizim davranışlarımızı etkilediğinde sistematik olarak bu ayrımcılık ateşinin altına odun atmış oluyoruz. O nedenle bu kalıp yargıların yerine yeni cümleler kurabilmeliyiz. Örneğin yukarıdaki kalıp yargıların yerine ne koyabiliriz? Aşağıdaki cümleler bizim toplantılar sırasında bulduğumuz bir kaç cümle.

- O okulda okumak benim çocuğumun en doğal hakkı...
- Birisinin isteyip istememesine bağlı değil çocuğumun o okula gidecek olması
- İnsanlar bilmedikleri/anlamadıkları şeye karşı merakla bakar, bana soru sormalarına izin verebilir miyim?
- Çocuğuma güvenlik becerilerini öğretebilirim/ öğrenmesi için destek alabilirim.
- Çocuğuma yardımcı olmak isteyenlere bunun ona verdiği zararı açıklayabilirim.

Senin içinde hangi kalıp yargılar var? Bunlar sana nasıl hissettiriyor? Bunları dönüştürmek için hangi yeni cümleleri kurabilirsin?



EK-21

Faydalı Metinler - 3

Çocuğumuzun Gelişim Düzeyinin Farkında Olmak

Çocuğumuzun Bağımsız Yaşama Geçişini Nasıl Destekleyebilirim?

Çocuklarımızın dünyayı anlaması, kavraması ve bağımsız yaşayabilmesi için ebeveynler olarak rehberlik sorumluluğumuz var. Bu tanıdan bağımsız bir konu olarak tüm çocuklar için böyle. Çocuklarımız 18 yaşına geldiğinde kendiliğinden bağımsız bir yaşama sahip olamaz. Çocuklarımızın bağımsız bir yaşam sürebilmeleri için doğdukları andan itibaren yapabileceklerimizi aşağıda sıraladık, umarız faydalanırsın.

1. Çocuğumuzun gelişim düzeyinin farkında olmak: Çocuğumuz yaşamın ilk altı yılında olağanüstü bir hızda gelişim basamaklarını tırmanmaktadır. Beyin gelişiminin %90'ı ilk altı yılda hızla gelişmektedir. Bu nedenle çocuğumuzun gelişimini destekleyecek düzeyde materyaller, oyuncaklar, uyaranlar sunmamız onun gelişimini desteklemeye, ileride onu bağımsız yaşama taşıyacak belli beceriler elde edinmesine büyük katkı getirecektir. Bu nedenle çocuğumuzun kaç aylık olduğundan bağımsız hangi gelişim görevlerini yerine getirdiğini belirlemek, takip etmek ve buna uygun yaşamımızda düzenlemeler yapmak uygun olacaktır.

İlk üç yıl için çocuğunuzun gelişim düzeyini ücretsiz olarak takip edebileceğiniz bir sayfa: www.gedep.org

3-6 yaş için çocuğunuzun gelişim düzeyini ücretsiz olarak takip edebileceğiniz bir

sayfa: https://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2018_10/09145549_Okul_Yncesi_son_pdf.pdf

2. Yanıtlayıcı olmak: Çocuğumuzun nesnelerle, olaylarla girdiği etkileşimleri onun için bizler anlamlı hale getirebiliriz. Her an bir öğrenme-büyüme ve gelişme fırsatı olabilir. Çocuğumuzun ilgilendiği şeyleri onun için anlamlı hale getirmek önemli. Bunu yaparken onun gelişim düzeyinin farkında olmamız ve gelişim düzeyine uygun yanıtlar sunmamız gerekiyor.

3. Çevreyi düzenlemek: Her gelişim döneminde çocuğumuzun yapabileceklerine göre çocuğumuzu bağımsızlaştırmamız önemli. Diyelimki artık çocuğumuz kaşığı tutup ağzına götürebiliyorsa, artık ona (zorla) yemek yedirmeyi bırakmalıyız. Ya da merdiven çıkabiliyorsa, hemen lavaboya, tezgaha uzanabilmesi için basamak koymak ve kendi işini kendi yapabileceği halde ortamı düzenlememiz uygun olur. Odasına kirli sepeti koymak, çöp kutusu koymak, boyuna uygun askılık koymak, kaşık-çatal ve tabağını alabileceği bir çekmece oluşturmak, ayakkabısını kendi giyebilmesi için kapının önüne bir tabure koymak erişilebilir bir ortam sağlamak için bir kaç öneri olabilir (Bu öneriler farklı ihtiyaçlara göre erişilebilir olmayabilir, erişilebilirlik konusunda destek almak isterseniz <https://www.erisilebilirhersey.com/> adresini ziyaret edebilirsiniz) yaşına ve gelişimine uygun becerileri belirledikten sonra bunları bağımsız yapabileceği hale getirmek, bu sayede ev yaşantısına bağımsız katılması; bağımsız yaşama giden yolun ilk adımı olabilir. Ne kadar kendi yapabilirse o kadar özgüvenli ve bağımsız olacaktır. Tabiki bu çocuklarımızı kendi başına bırakacağınız anlamına gelmiyor, yardım ihtiyacını gördüğümüzde/ifade ettiğinde desteğimizi sunmak gerekiyor ama bunun dengesini sağlamakta gelişme için önemli. Bunun dengesini her ebeveyn kendi içinde bulacaktır, önemli olan bu konuda farkında olmak ve kendimizi olabildiğince objektif değerlendirebilmektir. Unutmayalım her birey biricik ve tek bir çözüm önerisi gerçekçi değil.

4. Seçim yapmak: Bağımsız yaşama giden yolun en önemli adımı seçim yapabilmek olabilir. Seçim yapabilmek, yaptığımız seçimlerin sorumluluğunu almayı, seçimlerimiz sonucunda oluşan problemleri çözebilmeyi, seçimlerimiz sonucunda yaşadığımız duyguları düzenleyebilmeyi gerektirir. Erken dönemden itibaren çocuğumuza seçim fırsatları sunmamız, seçim yapmasına izin vermemiz (sağlıklı güvenli sınırlar içerisinde) çocuğumuzun bağımsız bir yaşam için gerekli olan; karar verme, sorumluluk alma, içsel motivasyonla harekete geçme, problem çözme, duygu düzenlemesi gibi bir çok konuda gelişme fırsatına sahip olması sağlar.

5. Güvenli ve sağlıklı sınırlar: Çocuklarımızla etkileşimimizin erken dönemden itibaren güvene dayalı ve sıcak olmasının gelişme için önemini biliyoruz. Sıcak ve nitelikli bir etkileşim için çocuğumuzun liderliğini ve ilgisini takip etmek önemli ama bu çocuğumuza hiç sınır koymayacağımız anlamına da gelmiyor. Çocuğumuzun güvenliği ve sağlığından biz sorumluyuz. Uygun olmadığını düşündüğümüz, güvenliği

ve saęlıęını tehlikeye sokacak durum ve ortamları yařantımızda minimize ederek başlamak önemli. Ama hayatımızdaki tüm tehlikeleri yok etme şansımız yok. Bu durumda da bazı sınırları koruyabilmek için, koyduğumuz kuralın nedenini açıklayarak “hayır” diyebilmek ve sınır koymak sağlıklıdır.



Çocuklar için Özel Gerenim Raporu ÇÖZGER Adımları

1. Gelişimsel Riskin Farkedilmesi Gelişimsel riskler çoğunlukla ebeveynler, çocuk doktorları ya da aile hekimleri tarafından fark edilebilmektedir. Ebeveyn olarak çocuğumuzun gelişimini www.gedep.org adresi üzerinden takip edebilir, herhangi bir risk olduğunu düşündüğünüzde çocuk psikiyatristi ve çocuk nöroloğu ya da çocuk gelişim uzmanlarından görüş alabilirsiniz. Riskin olabildiğince erken farkedilmesi önemlidir. Bu nedenle eğer aklınızda bir şüphe oluşuyorsa en az 3 uzman görüşüne başvurmanızı öneririz.

2. Rapor için Hastaneye Başvuru / Randevu Alınması Eğer çocuğunuzda gelişimsel risk olduğu uzmanlar tarafından da değerlendiriliyorsa, olabildiğince erken müdahale hizmetlerinden yararlanmalısınız. Erken çocukluk döneminde müdahalenin neleri içermesi gerektiği ile ilişkili olarak hazırladığımız Metin 5'i okuyarak bilgi edinebilirsiniz. Erken müdahale hizmetleri çocuğunuzun özel gereksinim raporu olması durumunda devlet tarafından haftada 2 saat şeklinde ücretsiz sağlanabilmektedir. Eğer bu hakkınızdan yararlanmak istiyorsanız 182'yi arayak ÇÖZGER için başvuruda bulunabilirsiniz.

3. ÇÖZGER Sağlık Kurulu Değerlendirmesi ÇÖZGER Sağlık Kurulu en az dört uzman hekim olmak üzere en az 6 daimi üyeden oluşmaktadır. Rapor 30 iş günü içerisinde aileye verilir. Rapor süreli ya da süresiz olarak tanıya göre farklı şekillerde hazırlanabilmektedir.

Ayrıntılı bilgi için: <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2019/02/20190220-1.htm>

4. Eğitsel Tanılama ÇÖZGER alındıktan sonra Rehberlik Araştırma Merkezinden Eğitsel Tanı almak ve özel eğitim desteğinden faydalanabilmek için <https://ramdevu.meb.gov.tr/> adresinden randevu alınması gerekmektedir.

5. Destek Eğitim Hizmetleri Eğitsel tanılamanın sonucunda çocuğunuzun hangi destek eğitim programından yararlanabileceği size açıklanacak ve alabileceği modüller raporunda yer alacaktır.

Destek eğitim programlarına ilişkin daha detaylı bilgi almak için, <https://ookgm.meb.gov.tr/www/destek-egitim-programlari/icerik/205> inceleyebilirsiniz.

6. Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi Seçimi Edindiğiniz hak ile birlikte, çocuğunuzun desteklerden yararlanabilmesi için özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi seçmeniz gerekmektedir. Bu kararı verirken çocuğunuz erken çocukluk döneminde (0-3yaş) ise kesinlikle ebeveyn olarak sizi de sürece dahil eden, günlük yaşamınızda çocuğunuzun gelişimini nasıl destekleyebileceğiniz konusunda size önerilerde bulunan ve sorduğunuz sorulara yanıt bulabildiğiniz, sizinle iletişimde ve işbirliğinde olan bir kurum seçmeniz önerilir.



Erken Müdahale Ve Erken Çocuklukta Özel Eğitim

Erken Çocukluk Özel Eğitimi (EÇÖE); 0-6/8 yaş döneminde gelişimsel yetersizliğe sahip veya gelişimi risk altında olan özel gereksinimli çocuklara ve ailelerine sunulan hizmetler bütünüdür. Yaşamın ilk üç yılında özel gereksinimli çocuk ve ailesine sunulan hizmetler “erken müdahale”, üç yaşından sonraki süreçte bu çocukları akranlarıyla bir arada olacakları kapsayıcı eğitim uygulamalarına hazırlamaya dayalı hizmetler ise “okul öncesi özel eğitim” olarak ele alınmaktadır.

Dunst (2007) ise EÇÖE’yi; çocukların yakın çevrelerindeki kişiler ve nesnelerle kurdukları etkileşimlerdeki davranışlarına şekil verilerek uygun sosyal davranışlar edinmeleri amacıyla, ebeveynlerin ve diğer birincil bakıcıların güçlendirilmesi ve kapasitelerinin artırılması süreci olarak ele almaktadır. Yapılan tanımlarda hem çocuğa hem de yakın çevresine odaklanılarak, erken hizmetlerin bu bireylerin desteklenmesi ve güçlendirilmesi temelinde sunulmasına vurgu yapıldığı görülmektedir. Bu doğrultuda, EÇÖE’nin temel amaçlarını şu şekilde sıralamak mümkündür:

1. Genetik ve biyolojik sorunları önlemek veya bu sorunları en aza indirmek üzere çalışmalar yürütmek,
2. Ebeveynlere ve tüm aile bireylerine yeni durumlara uyum sağlamaları ve çocukla uzun süreli nitelikli etkileşim kurabilmelerine yönelik bilgi, destek ve öneriler sunmak,
3. Çocuğa tüm gelişim alanlarını destekleyecek uygun gelişimsel deneyimler sağlamak ve çocuğun içinde bulunduğu çevreyi zenginleştirmek,
4. Ebeveyn-çocuk etkileşimini desteklemek ve uygun olmayan etkileşimsel davranışları önlemek,
5. Mümkün olduğunca gelişimin farklı alanlarında çocuğun bağımsızlık kazanmasını sağlamak,
6. Müdahale stratejilerini mümkün olduğunca doğal ortamlarda (ev, okul vb.) ve çocuğun günlük rutinlerinde uygulamak, kanıt temelli olmayan uygulamalardan uzak durmaktır (Perera, 2011).

Makalenin tamamını okumak için: <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/1139438>

Kaynak

[Tomris, G., & Çelik, S. \(2021\). Erken çocukluk özel eğitimi: Kuramsal ve yasal temeller, Dünya'daki ve Türkiye'deki son eğilimler. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, Erken Görünüm. <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.748893>](#)



Erken Müdahale Hizmetlerinin Planlanması

Yaşamın ilk üç yılı erken müdahale hizmetleri kapsamında değerlendirilmektedir. Erken müdahale sadece çocuğumuz için değil, aile sistemindeki her bir fert için en iyisini seçmeyi kapsamaktadır. Aile sistemi bir bütündür. Çocuğumuz özel gereksinimli/ risk altında ise bu durum ailedeki tüm bireyleri etkileyecektir. Aile sistemindeki bireyler, ihtiyaçlar ve kaynaklar gözetilmeden kendimiz için en uygun erken müdahale hizmetine karar vermemiz mümkün değildir. O nedenle bu metinde size kendiniz için en uygun erken müdahale hizmetini belirlerken karar verme sürecinizde önemli olabileceğini düşündüğümüz soruları derlemeye çalıştık.

1. İhtiyaçlarım(ız) neler?

Biz burada özellikle sosyal-duygusal destek ihtiyacı ve bilgi ihtiyacını ayrı birer madde olarak ele aldık. Ama sen bu ihtiyaçların dışında farklı ihtiyaçlarını sıralamak isteyebilirsin. Örneğin “aile büyüklerine yaşadığım durumu nasıl anlatacağımı bilmiyorum, bununla ilgili desteğe ihtiyacım var” gibi farklı ve özelleşen ihtiyaçlarını sıralamakla başlayabilirsin. Bunu ailedeki tüm bireylerin yapmasını rica edebilirsin. Eğer başka çocuğun varsa onun var olan koşullarda değişen ihtiyaçlarının olup olmadığını düşünebilirsin. Erken müdahale daha önce de belirttiğimiz gibi değişen koşullara uyum sağlayabilmek için tüm aile fertlerinin ihtiyaçlarını aile sistemi içindeki ideal kaynakları kullanarak karşılanmasının planlanması sürecidir..

2. Sosyal-duygusal desteğe ihtiyaç duyuyor muyum?

Yaşamımızda beklenmedik durumlar yaşadığımızda ya da bilinmez bir durumla karşı karşıya kaldığımızda yeni duruma uyum sağlayabilmek için destek ihtiyacı duyabiliriz. Sosyal-duygusal destek ihtiyacınızı karşılamak için aşağıda bir kaç seçenek önerisinde bulunduk. Ancak siz yapacağınız araştırmayla kendiniz için daha iyi seçeneği bulabilirsiniz.

- Yakın çevreden destek alma: Bazı durumlarda kendi ebeveynlerimizden ya da akrabalarımızdan destek alabilmek iyi gelebilir bazen de iyi gelmeyebilir ama

seenekler arasında yer alabilir. Sizce sosyal-duygusal destek almak iin onlara başvurabilir misiniz?

- eřitli aęlar ve sivil toplum örgütleri: ocuęunuz tanı aldıktan ya da risk altında olduęunu öğrendikten sonra bu konuda deneyim sahibi kişilerle görüşmek ve onlardan sosyal-duygusal destek alabilmek bir seenek olabilir. Koza ebeveynden ebeveyne destek programı tam da böyle bir ihtiyacı karşılamak amacıyla geliştirildi. Bunun yanı sıra websitemizde farklı aęlar ve stklar hakkında da bilgi edinebilirsin.
- Uzman desteęi alma: Erken müdahale sürecinde yaşadığımız sosyal-duygusal destek ihtiyacına ilişkin uzmanlardan bilgi almak bir başka seenek olabilir. Bunun iin psikolog, özel eęitim uzmanı, sosyal hizmet uzmanı gibi farklı uzmanlardan bilgi alarak sosyal-duygusal destek ihtiyacına karşılık bulabilirsin.
- Böyle bir ihtiyaç duyuyorsan yukarıdakilerden farklı kendi kaynaklarını listeleyebilirsin.

Bilgiye ihtiyaç duyuyor muyum?

Yeni karşılaşılan durumlara ilişkin bilgi sahibi olmak stres ve kaygı düzeyimizi düşürür. O nedenle güvenilir bilgiye ulaşmak bu sürecin önemli paralarından biridir. Hangi konularda bilgiye ihtiyaç duyduęunu öncelikle listelemen netleşmen iin iyi olabilir. Bizim deneyimlerimiz çoęunlukla aşağıdaki konularda bilgi gereksinimine ihtiyaç duyulduęunu gösteriyor.

- Tanıya ilişkin sorular
- Erken müdahale/erken ocuklukta özel eęitime ilişkin sorular
- Deęerlendirme sürecine ilişkin sorular
- Gelişim dönemlerine ilişkin sorular
- Yasal haklara ilişkin sorular
- Geleceęe ilişkin sorular
 - Baęımsız yaşam süreçleri
 - Geçiş süreçleri

Listeledięin her sorunu bir anda yanıtlamak istedięini biliyoruz. ünkü biz de öyleydik. Ama kendine biraz zaman ver. Planlama yap ve güvenilir kaynaklara ulaştıęından emin

olarak yanıtlarını bulmaya başla. Listelediğimiz konulara ilişkin bilgilendirici metinleri web sitemizden edinebilirsin.

Erken müdahale hizmetlerini oluştururken ihtiyaçlarım için kaynaklarım neler?

Bu soruyu yazmamızın temel nedeni seni bir konuda uyarmak. Alan yazında bir çok yöntem, teknik, sistem ve model var ve bunların çoğu gerçekten çocuğun ve senin için yararlı olabilecek araçlar olabilir. Ancak bunların arasından en uygununa karar verirken maddi manevi kaynaklarını gözeterek kullanmanı rica ediyoruz. Örneğin maddi açıdan ailenizi zorlayacak bir yöntem aile sistemine stres olarak dönebilir ve fayda sağlayayım derken daha çok zarar görebilirsin. Emin ol, ebeveyn olarak senin stres düzeyinin düşük olması erken dönemde herşeyden önemli. Çünkü erken çocukluk döneminde çocuğun ebeveyni ile kurduğu etkileşim, paylaşım bir çok uzmanın size sunabileceklerinden daha önemli olabiliyor. Bu nedenle lütfen ihtiyaçlarını sıraladıktan sonra bunlar için oluşturacağın kaynakların seni en az strese sokan seçenek olmasına dikkat etmeni öneririz. (bkz. İhtiyaç-kaynak eşleşmesi)



EK-25

Koza Görüşmelerini Kolaylaştırmak Amacıyla Kullanılabilecek Çalışma Kağıtları

Çirkin Ördek Yavrusu

Açıklama: Bu çalışma kağıdı tırtıl ebeveynin duygularını ifade etmesi ve sosyal destekler açısından ekolojik bir değerlendirme yapması için kullanılabilir. Ayrıca hikayede numaralandırılmış koyulaştırılarak işaretlenen cümlelerde durun. Tırtıl ebeveynle işaretli cümle hakkında konuştuğunuzda duygularına ve ihtiyaçlarına ilişkin netleşme sağlamasına destek olabilirsiniz. Numaralandırılmış cümleler aşağıdaki sorulara yanıt aramada kullanılabilir.

1. Farklılığı ne zaman fark ettim?
2. Farklılığı dışarıdan fark eden kişiler kimlerdi? Tepkileri nelerdi?
3. Babası / Annesi süreçte yanımda mıydı?
4. Farklılığı nasıl değerlendirdim?
5. Çevremdeki kişilerin desteğini hissettim mi?
6. Destek konusunda sistemin sunduğu kaynakları yeterli buluyor muyum?
7. Çocuğumun ayrımcılıkla mücadele etmesi gerekebileceğinin farkında mıyım? Ne yapabilirim?

Hasat zamanı yaklaşmıştı... Rüzgar yapraklarını her gün biraz daha biraz daha gevşetmeye yeni yeni başlıyordu ve nehrin aşağısında bir anne ördek yumurtalarla dolu yuvasının üstünde kuluçkaya yatmıştı. Her şey bu anne ördek için olması gerektiği gibi gidiyordu ve sonunda yumurtaları birer birer titreyip sallanmaya başladı, kabukları çatladı ve bütün yeni yavruları sendeleyerek dışarı çıktı ama bir yumurta kırılmadan kalmıştı.(1) **Bu çok büyük bir yumurtaydı, orada öylece taş gibi duruyordu.** Yaşlı bir ördek oradan geçiyordu. Anne ördek ona yeni çocuklarını gösterdi. Ne kadar da güzeler değil mi diye övündü. Ama yaşlı ördeğin aklı çatlamamış olan yumurtaya takıldı ve anne ördeğe o yumurtanın üzerinde artık oturmaktan caydırmaya çalıştı. (2) **Bu bir hindi yumurtası diye bağırdı yaşlı ördek, hiç de uygun bir yumurta türü değil, biliyorsun bir hindiyi suya sokamazsın.** O biliyordu çünkü denemişti. Ama anne ördek çok zamandır oturduğunu, biraz daha otursa incilerinin dökülmeyeceğini düşünerek beni endişelendiren bu değil dedi. Bu yavruların (3) **hergele babalarının** beni bir kez bile görmeye gelmediğini biliyor musun? Ama en nihayetinde büyük

yumurta da titreyip sallanmaya başladı. Sonunda kırıldı ve kocaman çirkin bir yaratık yuvarlanarak dışarı çıktı, cildi kıvrımlı, kırmızı ve mavi çizgili damarlarla doluydu. Ayağı soluk mor renkteydi. Gözleri ise pembe. Anne ördek başını kaldırıp, boynunu uzattı ve dikkatle ona baktı. Yapabileceği bir şey yoktu. Çirkin olduğu belliydi. Belki gerçekten bir hindidir diyerek endişesini dile getirdi. Ama çirkin ördek yavrusu diğer yavrularla birlikte suya indiğinde anne ördek doğru düzgün yüzdüğünü gördü. **(4)Evet çok tuhaf görünse de o da benimkilerden biri, üstelik uygun ışıktaki bakıldığında yakışıklı bile sayılabilir.** Böylece onu çiftliğin avlusundaki diğer canlılara tanıttı ama onunla henüz tanışmamış olan başka bir ördek avluyu koşarak geçti ve çirkin ördek yavrusunu tam ensesinden ısırıldı. **(5)Anne ördek “dur” diye bağırıldı ama zorba hızlı hızlı konuştu; “Tamam da çok tuhaf ve çirkin görünüyor, biraz itilip, kakılması gerek”.** Ve bacağına kırmızı bir çaput olan kraliçe ördek **(6) “Ah bir yavru sürüsü daha, sanki beslemek için yeterince ağzımız yokmuş gibi, ya ilerdeki şu büyük çirkin şey, evet o kesinlikle bir hata olmalı” dedi. “o bir hata değil” dedi anne ördek** yakında çok güçlü olacak, sadece yumurtada çok uzun süre kaldı, buna rağmen çok biçimsiz de değil, öyle olsa bile düzelecek, göreceksiniz”. Çirkin ördek yavrusunun tüylerini düzeltti ve kahrkühünü yaladı. Ama diğerleri çirkin ördek yavrusunun canını sıkmak için ellerinden gelen her şeyi yaptılar. **(7)Üstüne pike yaptılar, ısırıldılar, gagaladılar, tısladılar ve bağırıp çağırdılar. Ve zaman geçtikçe ona verdikleri eziyet giderek arttı.**

Hikayede beni en çok etkiledi.

Doğum öncesi süreçte yaşadıklarım beni nasıl etkiledi?

Doğum sonrası süreçte yaşadıklarım beni nasıl etkiledi?

Yaşadıklarım çocuğumu nasıl etkiledi?

Gördüğüm destekleri yeterli buluyor muyum? (Bulmuyorsam ihtiyacım ne?)

EK-26

Kelebek Ebeveynlerin Eğitimlerinde Kullanılabilecek Araçlar

Can Kulağıyla Dinleme

Süre: 6 dakika

Malzemeler: Duygu kartları / ihtiyaç kartları

Kolaylaştırıcı katılımcılardan birini seçerek can kulağıyla dinlemeye ilişkin model olur. Katılımcının seçtiği karta ilişkin 3 dakika konuşması istenir. Katılımcı konuşurken kolaylaştırıcı can kulağıyla dinler. Kolaylaştırıcı dinlerken varlığını nasıl sunduğunu çalışmanın ardından katılımcılara anlatır. Herhangi bir yorum yapmadan, yargılamada bulunmadan, göz kontağı kurarak ve beden diliyle orada olduğunu hissettirerek can kulağıyla dinleme çalışmasını örneklendirir. Ardından katılımcılar ikili gruplara ayrılır. Her birine duygu kartları/ihtiyaç kartları verilir. Karşılıklı birbirlerini 3' er dakika dinlemeleri istenir. Bu alıştırmanın ardından deneyimlerini paylaşmaları istenir. Deneyimlerini yapışkanlı kağıda yazarak belirlenen bir alana yapıştırmaları istenebilir. Deneyimleri alınırken kolaylaştırıcı şu soruları sorabilir?

1. Nasıl bir deneyimdi?
2. Dinlerken aklınızdan neler geçti?
3. Bu şekilde dinlenmek size nasıl hissettirdi?

EK-27

Kelebek Ebeveynlerin Eğitimlerinde Kullanılabilecek Araçlar

İyi Dinleyicinin Özellikleri

Süre: 15 dakika

Malzemeler: Kağıt-Kalem

Kolaylaştırıcı katılımcılardan gözlerini kapamalarını ister. Şimdi kendinizi güvende hissettiğiniz bir yerde olduğunuzu düşünün. Burada sizi çok iyi dinleyen bir arkadaşınız ya da yakınınızın da olduğunu hayal edin. Bu kişiye ne anlatsanız sizi o kadar iyi dinliyor ki, onunla hep buluşmak, onunla hep konuşmak istiyorsunuz. Bu kişi sizi dinlerken ne yapıyor olabilir? Sizi nasıl dinliyor? Beden dili nasıl?, Sizinle göz kontağı kuruyor mu?, Size yaklaşımı nasıl? Biraz bunları düşünün lütfen. Hazır olduğunuzda gözlerinizi açın ve sizi iyi dinleyen bu kişi, sizce neden ve nasıl sizi iyi dinliyor? Onun özelliklerini yazın. Süre tamamlanınca kolaylaştırıcı katılımcıların ifade etmek istediği özellikleri paylaşımlarına alan açar. Ardından program kapsamında daha önceden belirlenen iyi dinleyicilerin özellikleri katılımcılarla paylaşılır.

İyi Dinleyicilerin Özellikleri

(Program geliştirilirken katılımcılardan çıkanlar)

- İyi bir dinleyici için ortak konu ve duyguda buluşmalıyım
- Bana haklısın demesini istemiyorum, karşımdaki benim duygularımı anlasın, bana soru soran, sebeplerimi kendim bulayım, zihinimi berraklaştırmama yardım eden dinleyici
- Geribildirimlerle beni yönlendirmesi, anda kalmak
- Zaman tanıyan, alan açan, uzun süre anlatmama imkan tanıyan, yargılamayan, anladığını hissettiren
- Göz teması, beden diliyle de beni anladığını hissetmeliyim, önyargısız olma
- Farklılığa saygı duyabilen ve ihtiyacımı karşılayan
- İlgi ve dikkatle dinleme, anlayabilmek için sorular sorma, sonunda da ne anladığını yargısız anlatması ve öneri geliştirmesi

EK-28

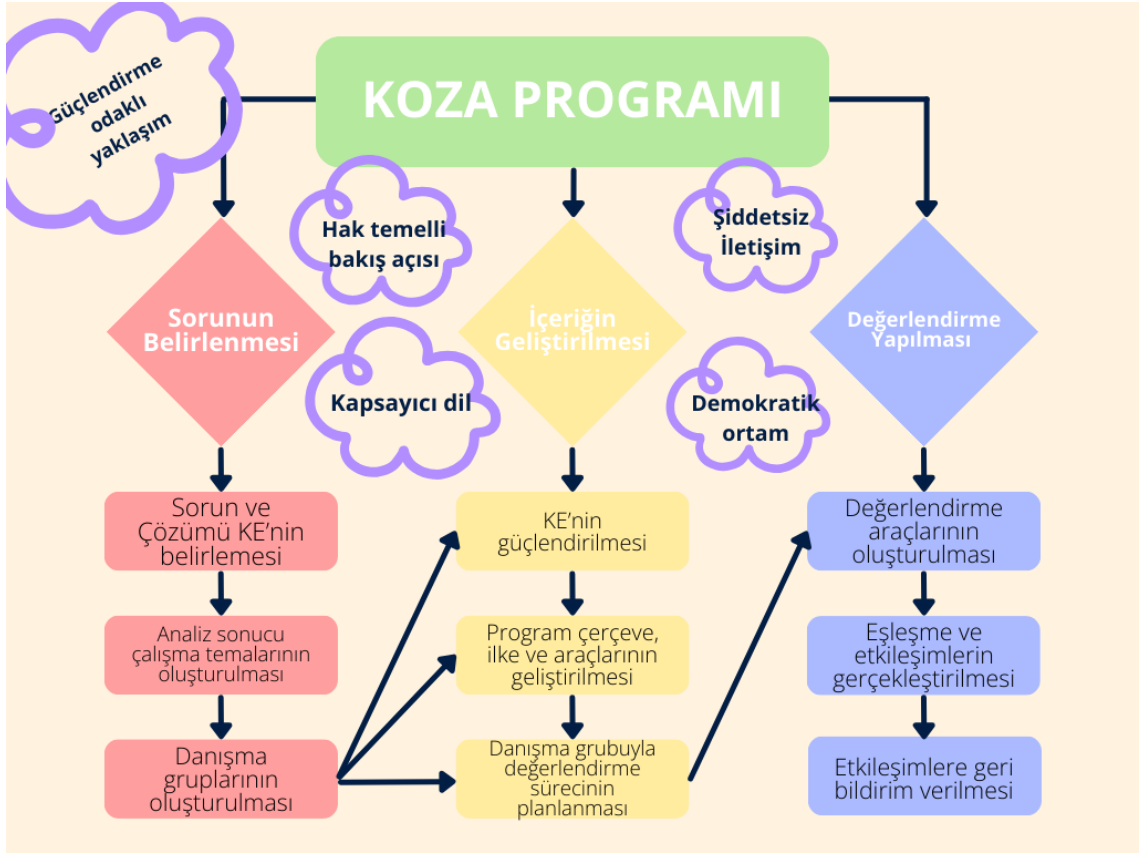
Kelebek Ebeveynlerin Eğitimlerinde Kullanılabilecek Araçlar

Program İlkeleri

1. Ayrımcılığa karşı mücadeleyi önemser ve dönüşümün dilde başladığını savunur.
2. Deneyimi önemser ama genellemez.
3. Kimsenin zarar görmemesini önemser, programdan çekilmek her an mümkündür.
4. Dayanışmanın gücüne inanır.
5. Hak temelli bakış açısını benimser.



Koza Programı Geliştirilme Süreci Yol Haritası



ÖZGEÇMİŞ

Adı- Soyadı: D. Merve Tuna

Yabancı Dil: İngilizce- Almanca

Doğum Yeri ve Yılı:

E-posta:

Eğitim ve Mesleki Geçmiş

2016-2024, Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Özel Eğitim Anabilim Dalı, Zihin Engelliler Eğitimi Doktora Programı

2013-2015, Programı Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Erken Çocuklukta Özel Eğitim Yüksek Lisans Programı

2008-2011, Anadolu Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Zihin Engelliler Öğretmenliği Yandal Programı

2006-2011, Anadolu Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Okul Öncesi Öğretmenliği Lisans Programı

Yayınları ve Bilimsel Çalışmaları

Yayımlanan Kitap Bölümleri

- Tuna D. M., Sümer, H. M., & Diken, İ. H. (2019). Erken eğitsel müdahale modelleri ve temel kuramlar. B. Pınar (Ed.) Erken Müdahale. Ankara: Hedef CS. (ISBN: 978-605-9877-72-5)
- Tuna, D. M., & Diken, Ö. (2018). Gelişimsel desteğe gereksinimi olan okul öncesi çocuklar (0-6 yaş) ve özellikleri. Ö. Diken (Ed.) Gelişimin Doğası. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Basımevi. (ISBN:978-975-06-2104-2)
- Tuna, D. M., & Diken, Ö. (2017). Doğal dil öğretim teknikleri. Ö. Diken (Ed.) İletişim ve Alternatif İletişim Sistemleri. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Basımevi. (ISBN:978-975-06-2279-3)
- Diken, İ. H., Diken, Ö., Çuadar, C., Arıkan, A., Ünlü, E., Çelik, S., Tomris, G., Sani Bozkurt, S., Tuna, D. M., Günden, U. O., & Çavuşoğlu, T. (2016). Doğal öğretim süreci. Ankara: Eğiten Kitap. (ISBN:978-605-9422-47-5)

Yayımlanan Makaleler

- Çelik, S., Tomris, G., & Tuna, D. M. (2022). The COVID-19 pandemic: The evaluation of the emergency remote parent training program based on at-home support for children with down syndrome. *Children and Youth Services Review*, 133, 106325.
- Arıkan, A., Tomris, G., Bursa, G. Y., & Tuna, D. M. (2021). Özel Gereksinimli Bireylere Yönelik Farkındalık Geliştirmede Okul Öncesi Çocuk Kitaplarımız Nitelikli mi?. *Ana Dili Eğitimi Dergisi*, 9(1), 19-44.
- Kıyak, Ü. E., Tuna, D. M., & Tekin-İftar, E. (2019). Zihin yetersizliği olan bireylere güvenlik becerilerinin öğretimi: Kapsamlı betimsel analiz. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 20(1), 143-176.

Yer Aldığı Projeler

- Koza Ebeveyn Deneyimlerine Destek Programının Geliştirilmesi, Sabancı Vakfı Hibe Programı, 2020-2021 (Ulusal).
- Doğal Öğretim Projesi Okul Öncesi Kaynaştırma Sınıflarında Doğal Öğretim Süreci, Tübitak Projesi Bursiyer, 2014- 2018 (Ulusal).
- Sınıfta Kaynaştırma Öğrencisi Olan Okul Öncesi Öğretmenlerinin Doğal Öğretim Sürecine İlişkin Bakış Açılarının İncelenmesi, Yükseköğretim Kurumları tarafından destekli bilimsel araştırma projesi, Araştırmacı, 2015-2016 (Ulusal)
- Early Inclusion Project, Avrupa Birliği, Araştırmacı, 2015-2018 (Uluslararası)
- Zihin Yetersizliği Olan Yetişkinlere Üreten Eller Montaj İşçiliği Meslek Kazandırma Projesi, Diğer kamu kuruluşları (Yükseköğretim Kurumları hariç), Uzman, 2014-2015 (Ulusal)
- İşiten ve İşitmeyen Bireylerin Birlikte Sergiledikleri Güngör Dilmen'in Midas'ın Kulakları Adlı Tiyatro Oyununu İzleyenlerin Engellilere Yönelik Tutumlarının İncelenmesi, Yükseköğretim Kurumları tarafından destekli bilimsel araştırma projesi, Araştırmacı, 2013 - 2015 (Ulusal).
- Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığınca gerçekleştirilen Destek Özel Eğitim Hizmetlerinin Verimliliğinin Araştırılması, Diğer kamu kuruluşları (Yükseköğretim Kurumları hariç), Proje asistanı, 2012-2013 (Ulusal)

Uluslararası Kongrelerde Sunulan Bildiriler

- Tomris, G., Yılmaz, B. G., Tuna, D. M., & Arıkan, A. (2019). Özel Gereksinimli Bireylere Yönelik Farkındalık Geliştirmede Okul Öncesi Çocuk Kitaplarının Değerlendirilmesi. 6. Uluslararası Okul Öncesi Kongresi, Kars. (Özet Bildiri/Sözlü Sunum).
- Tomris G., Tuna, D. M., & Diken, İ. H. (2016). Transition Based Early Childhood Intervention Group Training for Young Children With Developmental Disabilities in Turkey. Transition-Based Early Childhood Intervention Group Training for Young Children With Developmental Disabilities in Turkey. International Society on Early Intervention (ISEI, Sweden) (Özet Bildiri/Poster).
- Tuna D. M., Tomris, G., Günden, U. O., & Diken, İ. H. (2016). The Transition Process of Young Children With Down Syndrome From Early Intervention to Preschool in Turkey. International Society on Early Intervention (ISEI, Sweden) (Özet Bildiri/Poster).
- Diken, İ. H., Tomris, G., & Tuna, D. M. (2016). Erken Çocuklukta Müdahale İlişki Temelli Yaklaşımlar. 3. Uluslararası Katılımlı Ulusal Disiplinlerarası Erken Çocuklukta Müdahale Kongresi, Eskişehir. (Özet Bildiri/Sözlü Sunum).
- Tuna D. M., Tomris, G., & Diken İ. H. (2016). Okul Öncesi Kaynaştırma Ortamlarında Doğal Öğretim Sürecine İlişkin Yapılan Araştırmaların İncelenmesi. 3. Uluslararası Katılımlı Ulusal Disiplinlerarası Erken Çocuklukta Müdahale Kongresi, Eskişehir. (Özet Bildiri/Poster).
- Tomris G.,Tuna D. M., & Çelik, S. (2015). Responsive Teaching Early Intervention Program with Children with DD and Their Parents in Turkey. Council of Exceptional Children 2015 Convention (CEC, San Diego). (Özel Bildiri/Poster).
- Tuna Düriye Merve (2014). A Review Study about Researchs on Children with Down Syndrome in Turkey. International Congress on Early Childhood Intervention, Antalya. (Özet Bildiri/Poster).

- *Ulusal Kongrelerde Sunulan Bildiriler*
- Tuna, D. M., & Ergenekon, Y. (2017). Özel Gereksinimli Bireylerde Yaşam Sorumluluğunu Alma. 27. Ulusal Özel Eğitim Kongresi, Samsun. (Özel Bildiri/Sözlü Sunum)
- Tuna, D. M., & Diken, İ. H. (2016) Sınıfında Özel Gereksinimli Öğrencisi Bulunan Okul Öncesi Öğretmenlerinin Doğal Öğretim Sürecine İlişkin Bakış Açılarının İncelenmesi. 26. Ulusal Özel Eğitim Kongresi, Eskişehir. (Özel Bildiri/Sözlü Sunum).
- Aksoy, V., Akbey, G. Ö., Kıyak, Ü. E., Tuna, D. M., Çavuşoğlu, T., Gezer, M. S., & Öz, H. (2015). Özel Eğitim Öğretmen Adaylarına Sunulan Uyarlanmış Öğretmenlik Uygulaması Danışmanlığı Modelinin Etkililiği. 25. Ulusal Özel Eğitim Kongresi, İstanbul. (Özet Bildiri/Sözlü Sunum)
- Tomris, G., & Tuna, D. M. (2015). Erken Çocuklukta Özel Eğitim Sürecine İlişkin bir Uygulama Örneği: Down Sendromlu Küçük Çocuklarla Grup Eğitimi. Uluslararası Katılımlı 3. Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Kongresi, Ankara.(Özet Bildiri/Sözlü Sunum)
- Tuna, D. M., Tomris, G., Diken, İ. H. (2014). Etkileşim Temelli Erken Çocuklukta Müdahale Programı (ETEÇOM) ile ilgili Bilimsel Çalışmaların Betimsel Analizi. 24. Ulusal Özel Eğitim Kongresi, Edirne. (Özet Bildiri/Sözlü Sunum)

Evrak Kayıt Tarihi: 14.06.2022

Protokol No: 329693

Tarih: 24.06.2022



ANADOLU ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL VE BEŞERÎ BİLİMLER BİLİMSEL ARAŞTIRMA VE YAYIN ETİĞİ KURULU
KARAR BELGESİ

ÇALIŞMANIN TÜRÜ:	Doktora Tez Çalışması
KONU:	Eğitim Bilimleri
BAŞLIK:	Koza Ebeveynden Ebeveyne Destek Programının Geliştirilmesi
PROJE/TEZ YÜRÜTÜCÜSÜ:	Prof. Dr. İbrahim H. DİKEN
TEZ YAZARI:	Düriye Merve TUNA
ALT KOMİSYON GÖRÜŞÜ:	-
KARAR:	Olumlu