



T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ



**ÖZEL EĞİTİM ANABİLİM DALI
ÖZEL EĞİTİM PROGRAMI
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUKLARIN TIBBİ TANILAMA VE
YÖNLENDİRME AŞAMALARINDA AİLELERE YAPILAN
BİLGİLENDİRMENİN ÖZEL EĞİTİM HİZMETLERİNE GEÇİŞE
YANSIMALARI**

ZEYNEP İLBİLGE ÇELEBİ

İzmir

2019

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
ÖZEL EĞİTİM ANABİLİM DALI
ÖZEL EĞİTİM PROGRAMI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

**ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUKLARIN TIBBİ TANILAMA VE
YÖNLENDİRME AŞAMALARINDA AİLELERE YAPILAN
BİLGİLENDİRMENİN ÖZEL EĞİTİM HİZMETLERİNE
GEÇİŞE YANSIMALARI**

ZEYNEP İLBİLGE ÇELEBİ

DANIŞMAN
Doç. Dr. Ayşe Dolunay SARICA

İzmir
2019

ETİK İLKE VE KURALLARA UYGUNLUK BEYANNAMESİ

Yüksek lisans tezi olarak sunduğum “Özel Gereksinimli Çocukların Tıbbi Tanılama ve Yönlendirme Aşamalarında Ailelere Yapılan Bilgilendirmenin Özel Eğitim Hizmetlerine Geçişe Yansımaları” adlı çalışmanın içerdiği fikri izinsiz başka bir yerden almadığımı; çalışmamın hazırlık, veri toplama, analiz ve bilgilerin sunumu olmak üzere tüm aşamalarında ve bölümlerinin yazımında bilimsel etik ilke ve kurallara uygun davrandığımı, tez yazım kurallarına uygun olarak hazırlanan bu çalışmada kullanılan her türlü kaynağa eksiksiz atıf yaptığımı ve bu kaynaklara kaynakçada yer verdiğimi, ayrıca bu çalışmanın Dokuz Eylül Üniversitesi tarafından kullanılan bilimsel intihal tespit programıyla tarandığını ve *intihal içermediğini* beyan ederim. Herhangi bir zamanda aksinin ortaya çıkması durumunda her türlü yasal sonuca razı olduğumu bildiririm.

12.09.2019

Zeynep İlbelge ÇELEBİ



DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
YÜKSEK LİSANS/DOKTORA TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU



Tarih: 08/10/2019

Tez Başlığı:

Özel Gereksinimli Çocukların Tıbbi Tanılama ve Yönlendirme Aşamalarında Ailelere Yapılan Bilgilendirmenin Özel Eğitim Hizmetlerine Geçişe Yansımaları

Yukarıda başlığı belirtilen tez çalışmamın a) Kapak sayfası, b) Giriş, c) Ana bölümler ve d) Sonuç kısımlarından oluşan toplam 93 sayfalık kısmına ilişkin, 07/10/2019 tarihinde **tez danışmanım tarafından** Dokuz Eylül Üniversitesi Kütüphane ve Dokümantasyon Daire Başkanlığı'nın sağladığı İntihal Tespit Programından (Turnitin-Tez İntihal Analiz Programı) aşağıda belirtilen **filtreleme tiplerinden biri** (uygun olanı işaretleyiniz) uygulanarak alınmış olan orijinallik raporuna göre, tezimin **benzerlik oranı %7 _dir**.

- <http://www.kutuphane.deu.edu.tr/tr/turnitin-tez-intihal-analiz-programi/> adresindeki Tez İntihal Analiz

Programı Kullanım Kılavuzunu okudum ☒

Filtreleme Tipi 1(Maksimum %15) ☒

Filtreleme Tipi 2(Maksimum %30) ☐

☒ Kabul/Onay ve Bildirim sayfaları hariç, ☒ Kaynakça hariç, ☒ Alıntılar dâhil, ☒ Altı (6) kelimeden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç.	☐ Kabul/Onay ve Bildirim sayfaları hariç, ☐ Kaynakça dâhil, ☐ Alıntılar dâhil.
EK 1- İntihal Tespit Programı Raporu İLK SAYFA Çıktısı. ☒ EK 2- İntihal Tespit Programı Raporu (Tümü) Cd içinde. ☐	

Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Tez Çalışması Orijinallik Raporu Uygulama Esasları'nı inceledim ve yukarıda belirtilen azami benzerlik oranlarına göre tez çalışmamın herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan ederim.

Gereğini saygılarımla arz ederim.

Adı Soyadı : Zeynep İlbelge ÇELEBİ
Öğrenci No : 2015950133
Anabilim Dalı : Özel Eğitim
Programı : Özel Eğitim
Statüsü : Yüksek Lisans ☒ Doktora ☐

ÖĞRENCİ

Zeynep İlbelge ÇELEBİ
08/10/2019

DANIŞMAN

Doç. Dr. Ayşe Dolunay SARICA
08/10/2019

Açıklamalar

1: Bu formu teslim etmeden önce sizden istenen bilgileri uygun kutucuğu () işaretleyerek doldurunuz.

Kullanıcı şifre vb. konusunda sorun yaşanması durumunda Üniversitemiz Merkez Kütüphanesinde bulunan Turnitin yetkilisine (Ali Taş Tel: +90 (232) 3018026 veya ali.tas@deu.edu.tr) başvurunuz.

2: Yüksek Lisans/Doktora Tez Çalışması Orijinallik Raporu" formu tezin ciltlenmiş ve elektronik nüshalarının içerisinde ekler kısmında yer alır.

3: Tez savunmasında düzeltme alınması durumunda bu form güncellenerek yeniden hazırlanır.

4: Turnitin-Tez İntihal Analiz Programına yükleme yapılırken Dosya Başlığı (document title) olarak **tez başlığının tamamı**, Yazar Adı (author's first name) olarak **öğrencinin adı**, Yazar Soyadı (author's last name) olarak **öğrencinin soyadı** bilgisini yazınız.

YÜKSEK LİSANS TEZİ SINAV SONUÇ FORMU

Zeynep İlbelge ÇELEBİ Tarafından

Doç.Dr. Dolunay SARICA yönetiminde hazırlanan “Özel Gereksinimli Çocukların Tıbbi Tanılama ve Yönlendirme Aşamalarında Ailelere Yapılan Bilgilendirmenin Özel Eğitim Hizmetlerine Geçişe Yansımaları” başlıklı tez tarafımızdan okunmuş, kapsamı ve niteliği açısından “**Yüksek Lisans Tezi**” olarak kabul edilmiştir.

Doç. Dr.A. Dolunay SARICA

Danışman

Doç. Dr. Veşile YILDIZ DEMİRTAŞ

Jüri Üyesi

Doç. Dr. Gözde AKOĞLU

Jüri Üyesi

12/09/2019

Prof. Dr. Süha YILMAZ
Enstitü Müdürü V.

TEŞEKKÜR

Yüksek lisans ve tez sürecim boyunca beni her anlamda destekleyen, bana bilimsel bakış açısı kazandıran, kendime güvenmemi ve inanmamı sağlayan, kendisiyle çalıştığım için çok şanslı olduğumu düşündüğüm, benim için bir danışmandan öte ayrı bir yere sahip olan tez danışmanım *Doç.Dr.Ayşe Dolunay SARICA* 'ya,

Tez jürimde bulunan, tezimle ilgili görüş ve önerileriyle beni destekleyen, çocuk gelişimci lisansiyeri olarak mezun eden saygıdeğer hocam *Doç.Dr. Gözde AKOĞLU*'na ve yüksek lisansım boyunca eğitsel anlamda birçok katkı sunan saygıdeğer hocam *Doç. Dr. Vesile YILDIZ DEMİRTAŞ*'a,

Yüksek lisans dönemi boyunca beraber çalıştığım, bana her anlamda destek olan, bilgi ve deneyimlerini paylaşan, zor anlarda bana anlayış gösteren, yol arkadaşlarım *Büşra KOSKA* ve *Sezgin ÖZAN*'a,

Tez dönemi boyunca, bilgi ve deneyimlerini benimle paylaşan ve bana yol gösteren *değerli meslektaşlarıma, iş arkadaşlarıma, idarecilerime ve öğretmenlerime,*

Tez çalışmama katkı sağlayan, çalışmamla ilgili görüş ve deneyimlerini benimle paylaşmaktan çekinmeyen *katılımcılarıma,*

İzmir'de yaşamaya başladığımdan beri çekirdek ailemin yerine geçen, iyi ve kötü tüm zamanlarda arkamda duran ve tez süresince bana sabır ve anlayış gösteren sevgili *teyzeme, kuzenlerime ve arkadaşlarıma,*

Her zaman olduğu gibi bu süreçte de sevgi ve emeklerini benden esirgemeyen ve uzak mesafelerde olsalar da her zaman yanımda olduklarını bildiğim *biricik annem, babam ve kardeşime,*

Bu çalışmanın çıkış noktasına ilham olan, en değerli varlıkları çocukları için her türlü güçlüğe göğüs geren *özel çocuk ailelerine,*

Sonsuz Teşekkürler.
Zeynep İlbelge ÇELEBİ

İÇİNDEKİLER

ÖZET.....	vii
ABSTRACT.....	i
BÖLÜM I.....	1
GİRİŞ.....	1
1.1.Problem Durumu.....	5
1.2. Araştırmanın Amacı ve Önemi	6
1.3. Araştırmanın problem cümlesi ve alt problemleri	7
1.4. Varsayımlar	8
1.5.Tanımlar	8
KURAMSAL ÇERÇEVE VE İLGİLİ ARAŞTIRMALAR	9
2.1. Ekolojik Sistem Kuramı.....	9
2.2. Ekolojik Sistem ve Erken Çocuklukta Özel Eğitim Hizmetlerine Geçiş.....	11
2.3. Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ailelerin Bilgi Gereksinimleri ve İlgili Araştırmalar.....	12
2.3.1. Yurt Dışında Yapılan Araştırmalar	13
2.3.2. Türkiye’de Yapılan Araştırmalar	16
BÖLÜM III	21
YÖNTEM.....	21
3.1. Araştırmanın Deseni.....	21
3.2. Araştırmanın Katılımcıları	21
3.3. Veri Toplama Araçları	23
3.3.1. Aile Demografik Bilgi Formu.....	23
3.3.2. Araştırmacı Günlüğü.....	23
3.3.3. Görüşmeler.....	23
3.5. Süreç.....	25
3.5.1. Müdahale.....	27
3.6. Verilerin Analizi.....	29
3.7. Araştırmanın Geçerliği ve Güvenirliği.....	30
3.8. Araştırmacının Rolü	31
BÖLÜM IV	32
BULGULAR.....	32

BÖLÜM V	43
TARTIŞMA, SONUÇ VE ÖNERİLER.....	43
5.1. Tartışma.....	43
5.2. Sonuç ve Öneriler.....	48
KAYNAKÇA	51
EKLER.....	62
Ek 1. Aile Demografik Bilgi Formu	62
Ek 2. Müdahale Sonrası Aile Görüşme Formu	64
Ek 3. Müdahale Sonrası Aile Görüşmesi Uzman Değerlendirme Formu.....	66
Ek 4. Araştırma Onay Formu	69
Ek 5. Kılavuz Uzman Görüş Formu.....	70
Ek 6. Uygulama Güvenirliği Formu.....	72
Ek 7. Uygulama İzinleri	74
Ek 8. Öğrencinin akademik özgeçmişi.....	77

TABLÖLAR LİSTESİ

Tablo 1 <i>Katılımcıların demografik özellikleri</i>	22
Tablo 2 <i>Ebeveyn yüz yüze görüşme detayları</i>	25
Tablo 3 <i>Yüz yüze görüşme, telefon görüşmeleri ve araştırmacı günlüğü bulguları</i> ..	32
Tablo 4 <i>Müdahaleye ilişkin değerlendirmeler</i>	37
Tablo 5 <i>Öneriler</i>	39



ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 1.....	5
Şekil 2.....	10
Şekil 3.....	26



ÖZET

Özel Gereksinimli Çocukların Tıbbi Tanılama ve Yönlendirme Aşamalarında Ailelere Yapılan Bilgilendirmenin Özel Eğitim Hizmetlerine Geçişe Yansımaları

ÇELEBİ, Zeynep İlbilge

Yüksek Lisans, Özel Eğitim Anabilim Dalı

Doç. Dr. Ayşe Dolunay SARICA

Bu araştırmanın amacı, tıbbi tanılama aşamasında olan küçük çocuk ailelerine, tıbbi ve eğitsel tanılama/değerlendirme ve özel eğitim hizmetlerinden yararlanmaya ilişkin yasal hak ve sorumlulukları ile ilgili bilgilendirmek için yapılan tek oturumluk bir müdahalenin, çocuğun ve ailesinin özel eğitim hizmetlerine geçişlerindeki olası katkılarını belirlemektir. Ailelerin bu süreçte yaşadıklarının derinlemesine incelenmesi gerektiğinden, araştırma niteliksel araştırma modelleri içerisinde yer alan çoklu durum çalışması olarak desenlenmiştir.

Araştırma, 2018 yılında Sağlık Bakanlığı ve Manisa İl Sağlık Müdürlüğü'ne bağlı, Manisa ilindeki Manisa Ruh ve Sinir Hastalıkları Hastanesi'nde çocuklarının ilk tanılama aşamasında olan ve araştırmacıyla gelişimsel değerlendirmeler için bir araya gelen babalar ve anneler ile yürütülmüştür. Araştırmada 6 anne ve 3 baba olmak üzere toplam 9 katılımcı yer almıştır. Araştırmanın verileri, Aile Demografik Bilgi Formu, anne babalarla yapılan telefon görüşmeleri, bireysel yarı yapılandırılmış görüşmeler ve araştırmacı günlüğü ile toplanmıştır. Çoklu kaynaklardan toplanan bu veriler, üçgenleme yoluyla tümevarımsal olarak analiz edilmiştir.

Her aileyle bireysel olarak yürütülen çalışmalarda gerçekleşen işlemler sırasıyla şöyledir: (1) Gelişimsel değerlendirme sonrasında aileye araştırmayla ilgili bilgi verilmiş ve katılım onayları alınmıştır. (2) Katılmayı kabul eden ailelerle Araştırma Onay Formu ve Aile Demografik Bilgi Formu doldurulmuştur. (3) Müdahale oturumu yürütülmüştür. (4) Katılımcılara Özel Eğitime Giden Süreçte Aile Bilgilendirme Kılavuzu verilmiştir. (5) Katılımcılar, çocuklar özel eğitim destek hizmetlerinden yararlanmaya başladıkları süreye kadar belirli aralıklarla telefon yoluyla takip edilmiştir. (6) Çocuğun özel eğitim destek hizmetlerine geçişinden bir ay sonra katılımcılarla bireysel görüşmeler gerçekleştirilmiştir.

Bulgular, katılımcıların geiş sürecini yrtmede mdahaleden sınırlı dzeyde yararlandıklarını gstermiřtir. Buna gre bazı katılımcıların srece uyumunun kolaylařtıėı, bazıları iin ise bilgiye ulařmada onları harekete geirmeye teřvik ettiėi belirlenmiřtir. Mdahalenin katılımcıların yařadıėı srelerde sınırlı kalmasının nedenleri arasında mdahalenin tek bir oturumdan oluřması ve bazı ailelerin dil ve kltrel zelliklerine yanıt verememesi olduėu sonucuna varılmıřtır. Bu sonular doėrultusunda, benzer mdahalelerde ailelerin uzmanla daha kısa aralıklarla bir araya gelmeleriyle saėlanacak etkileřimlerin daha verimli olabileceėi tartıřılmıřtır.

Anahtar Kelimeler: zel gereksinimli kk ocuk, aile, tanılama, yasal haklar, zel eėitim hizmetlerine geiř

ABSTRACT

Reflections of Informing Parents of Children With Special Needs During The Diagnostic and Guidance Process on Transition into Special Educational Services

CELEBI, Zeynep İlbilge

MSC, Department of Special Education

Assoc. Prof. Ayşe Dolunay SARICA

The purpose of this study was to investigate the possible effects of a brief family intervention for parents of children undergoing developmental and educational assessments, on their transition to special education services. Due to the fact that these effects required an in-depth analysis, a multiple case study was utilized.

The research was conducted with 9 parents (6 mothers and 3 fathers) of whose children are on the process of their first developmental diagnosis at Manisa Mental Health and Illness Hospital in 2018. Data were collected via the Family Demographics Information Form, phone conversations with parents, the Family Interview Form and the researcher diary. Data were analyzed using the triangulation method.

The followed process with each individual family consists of these steps : (1) After the developmental assesment, parents are informed about the research and asked whether they want to participate, (2) Application forms were filled with families who accepted participation, (3) The intervention session about legal rights and responsibilities was conducted, (4) Parents received the Information Guide For Parents About The Path to Special Education from the researcher regarding to legal rights and responsibilities , (5) The status of the children are checked with routine phone calls until the children started benefitting from special education support services, (6) Interviews with mothers and fathers were conducted individually one month after the start of the special education support services.

The results showed that the benefits of the intervention for managing the transition for participants were limited. According to this, it was determined that the intervention made some participants' adaptation to the process easier and for some of them it was motivational to reach out information. was concluded that the intervention consisted of a single session and that some families were unable to respond to the language and cultural characteristics of the intervention. In line with these reasons, it was discussed that the interactions to be achieved by bringing families together with experts at shorter intervals may be more efficient in similar interventions.

Keywords: Children with special needs, family, diagnosis, legal rights, transition to special education services



BÖLÜM I

GİRİŞ

Bebeklik ve erken çocukluk dönemi, yaşam döngüsü içerisinde gelişimin en hızlı gerçekleştiği ve gelişimdeki kritik süreçlerin yoğun olarak yer aldığı bir dönemdir. Bebeğin gelişimi, yalnızca genetik ve çevresel etmenlerle değil, ebeveynlerinin, eğitimcilerinin ve toplumun değerleri içinde şekillenir ve bebek kendi ayaklarının üzerinde durana dek onlara bağımlı olmaya devam eder. Bu kritik yıllarda aile ilk ve temel eğitimci rolü oynamaktadır. Bu nedenle aileler çocuklarının gelişimini desteklemek, çevresel ve toplumsal ilişkilerini düzenlemek ve onlara daha nitelikli yaşam koşulları sunmak için gereken ilgi ve özeni göstermelidir (Bruder, 2010; Howard, Williams, Lepper, Cheryl ve Akçamete, 2011).

Pek çok anne baba, kusursuz bir çocuğa sahip olmanın hayallerini kurmakta ve gelecekle ilgili planlarını buna göre hazırlamaktayken, çocuğun gelişimsel sorunlarla dünyaya gelmesi ile ailenin yaşamı değişir ve yaşam kalitesi belli oranlarda olumsuz şekilde etkilenebilir. Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak, anne babaların duygu durumları, sosyal yaşamları, beklentileri, iş yaşamları ve hatta maddi kaynaklarını etkilemektedir (Ardıç, 2010; Cavkaytar, 2017; Ergün ve Ertem, 2012; Lambie, 2000; Özen 2013; Uğuz, Toros, İnanç ve Çolakkadıoğlu, 2004). Böyle durumda ise özel gereksinimli çocuk aileleri, çocuklarının yaşamlarını olabildiğince kolay ve güvenli sürdürebilmeleri için çevrelerinden her türlü bilgi ve desteğe gereksinim duymaktadırlar (Eliçin, 2012; Howard ve diğerleri, 2011; Lambie, 2000).

Her ailenin, çocuğunun özel gereksinim durumuna ilk tepkileri farklı şekillerde olabilir, ancak ailelerin belirli ortak tepkileri ve duruma uyum süreçlerini tanımlayan bazı modeller bulunmaktadır. Aile içi dinamikleri köklü değişimlere uğratabilen çocuğun özel gereksinimli olmasının, aile bireyleri üzerinde yarattığı duygusal tepkilerin en yoğun olarak anne babalarda gözlendiği bilinmekte olup (Ardıç, 2010; Lambie, 2000), bu duygusal tepkiler genellikle *Aşama Modeli* ile açıklanmaktadır (Doğan, 2015). “Kübler-Ross Modeli”(1969) olarak da bilinen bu model, Dr. Elisabeth Kübler Ross’un kanserli hastalar üzerine yaptığı araştırmanın sonucunda, insanların genel olarak yaşayacak durumlarda hangi duygusal aşamalardan geçtiğini tanımlamasıyla ortaya çıkmıştır (Akoğlu, 2011; Kübler-Ross,1999). Aşama modeline göre özel gereksinimli çocuk anne babaları için geçerli olan duygu durum evreleri sırasıyla; şok ve inkâr, öfke, pazarlık, depresyon, kabullenme ve yeniden yapılanmadır. Şok ve inkâr, bir savunma

mekanizması ürünü olarak anne babalar için doğal bir duygulanım sürecidir. Zaman içerisinde kendilerini güvende hissettiklerinde, bulundukları durumu tanıma ve anlamlandırma sürecine giren anne babaların aynı zamanda ebeveynlik becerilerini sorgulama, suçluluk ve öfke duyma, bulundukları durumu reddetme ve depresif belirtiler gösterme gibi duygusal tepkiler geliştirebildikleri gözlenmektedir. İzleyen dönemlerde, duruma ilişkin olumlu algılar geliştirmeye başlayan anne babalar, kabullenme ve yeniden yapılanma sürecine girebilmektedirler. Bu evrelerin süresi, yoğunluğu ve tekrarlama olasılığı her anne baba için değişebilmektedir (Kübler-Ross,1999; Luterman,1997; Yates, 2012). Aşama modelinin yanında Bronfenbrenner'in(1986) ekolojik sistem kuramından yola çıkılarak geliştirilen Shea ve Bauer'in (1991) *Bütünleyici Yaklaşım*'ı, uyum sağlamanın hem ailenin hem de çocuğun ihtiyaçlarını karşılayan gelişimsel bir süreç olduğunu vurgulamaktadır. Ekolojik kuram üzerinden de bakıldığında aile, içinde bulunduğu sistemle etkileşim içinde bulunarak gelişmekte ve sistem içinde uyum sağlamaktadır. Dolayısıyla bu sistemin içindeki her şey gelişim ve uyumun birer parçasıdır. Böylece ailelerin duygusal tepkilerinden, ailenin kendisi de dahil olmak üzere sistemin bütün parçaları dolaylı olarak ya da doğrudan sorumlu olmaktadır (Shea ve Bauer,1991).

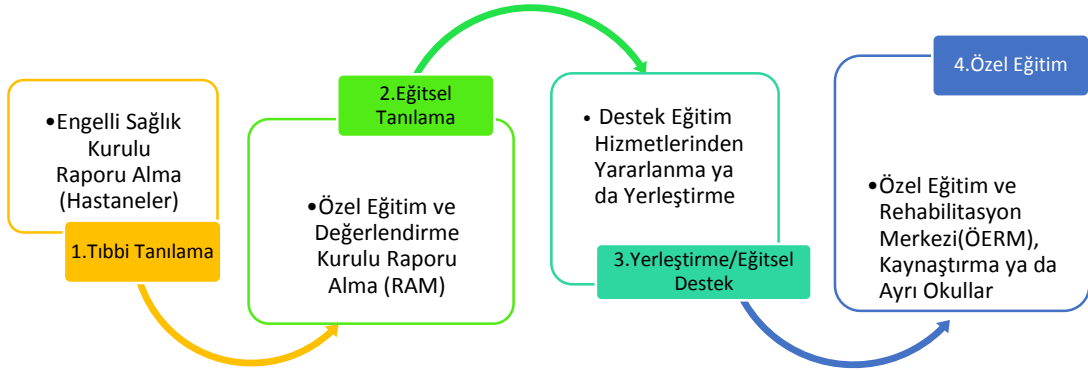
Özel gereksinimli çocuk ailelerinin bilgi ve destek gereksinimlerini çevrelerinden temin etmeleri, ailelerin hizmet sağlayıcılar ve toplumun diğer elemanları ile etkileşim kurmalarıyla mümkündür (Kaner, 2009; Turnbull, Turnbull, Wehmeyer ve Shogren, 2013). *Ekolojik Sistem Kuramı* ise bu etkileşimi tanımlayan bir yaklaşıma sahiptir (Bronfenbrenner, 1986). Bu kurama göre bir bireyin ekolojik sistemini oluşturan sistem katmanları bulunmaktadır. Özel gereksinimli çocuğun en temel öğreticisi olan ailesinin yanında, çocuğun öğretmenleri ve arkadaşları da ekolojik sistemin en küçük ögesi olan mikrosistemleri oluşturmaktadır. Mikrosistemler birbirleri ile etkileşerek mezosistemleri; çocuğu daha dolaylı yoldan etkileyen mezosistem etkileşimleri ise ekzosistemleri ve makrosistemleri oluşturur (Bronfenbrenner, 1986; Kaner, 2009; Odom, 2016). *Aile Sistemleri Kuramı* ise aile merkezli yaklaşım sağlamada etkili bir diğer kuramdır (Bruder, 2000; Kaner, 2009; Turnbull ve diğerleri, 2013). Kurama göre, aile üyeleri birbirleri ile sürekli etkileşim içinde bulunmakta ve kendi içlerinde bir dinamik oluşturmaktadır. Aile içindeki dinamikleri, aile bireylerinin özelliklerini, aile içi etkileşimi dikkate alan hizmet sağlayıcılar, aile gereksinimlerini karşılayacak hizmetleri buna göre planlamaktadırlar (Kaner, 2009; Turnbull ve diğerleri, 2013).

Özel gereksinimli çocuk aileleri için bilgi sahibi olmak, içinde bulundukları durumu anlayabilme ve durumla başa çıkabilme yollarını bulmaya, bunlar için gerekli destek hizmetlere ulaşmaya yardımcı olmaktadır (Mitchell ve Sloper, 2001). Bu nedenle ABD ve İngiltere gibi ülkelerde ve 2000'li yılların başından itibaren de Türkiye'de, özel gereksinimli bireylerin ailelerine yönelik hizmet ve destekler, yasal yükümlülükler altında yer almaktadır (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği [ÖEHY], 2006, 2012, 2018; Özdemir, 2015).

Ailelerin yaşadıkları mağduriyetleri önleyebilmek ve onların var olan maddi ve manevi kaynaklarını koruyabilmek adına batı ülkelerinde, erken çocukluk eğitimi sürecinde bir başlangıç olarak kabul edilen *Erken Müdahale Sistemleri* oluşturulmuştur (Guralnick, 2005). *Erken Müdahale*, uzmanlar ile özel gereksinimli birey aileleri arasında bir tür hizmet koordinasyonu sağlayarak çocuklar ve ailelerine sağlanan destek hizmetlerini kendilerine ulaştırmaktadır. ABD'de özel gereksinimli bireyler hakkında alınan kararlar üzerinde ailenin yasal katılımı, Bronfenbrenner (1986)'in ekolojik kuramı ve Aile Sistemleri Kuramı temel alınarak, 1986 yılından itibaren düzenlenmeye başlamıştır (Bruder ve Dunst, 2006; Odom, 2016). Erken çocukluk dönemindeki bireyin alacağı hizmetler, Bireyselleştirilmiş Aile Hizmet Planı (BAHP) içeriğine yerleştirilerek, hizmetlerin odağı çocuk yerine aile olarak değiştirilmiştir. Erken Müdahale sisteminde ailenin odak nokta olması 1990 yılında yürürlüğe giren Engelli Çocukların Eğitimi Yasası (IDEA) ile devam etmiştir. IDEA'nın içeriğinde, ailelerin bebekleri ve çocuklarının özel gereksinimlerini karşılama potansiyellerini artırmasının *acil ve önemli bir ihtiyaç* olduğu belirtilmektedir. Erken müdahale çalışmalarıyla erken çocukluk özel eğitimi ile tanışan aileler, öncelikle uzman desteği ile birlikte kendi ihtiyaçları, çocuklarının eğitimi ve ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik belirli hedefler oluşturabilmekte ve uzmanlarla işbirliği içinde çalışabilmektedir (Keilty, 2010). İhtiyaçları karşılamak amacıyla erken müdahale hizmetleri; aile eğitimi, danışmanlık ve bilgilendirme, ev ziyaretleri gibi aileleri hedef alan hizmetleri içerebilir (Bayhan ve Taştekin, 2015; Bruder, 2010; Özdemir, 2015).

Türkiye'de ise erken çocukluk özel eğitimi ilk olarak 1997 yılında Resmi Gazete'de yayınlanarak 573 sayılı Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname ile yasal olarak kabul edilmiştir (573 sayılı Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname [ÖEHKHK], 1997). *Erken Çocukluk Dönemi Eğitimi* ise Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde (2006) tanımlanmış olup, son yayınlanan yönetmelikte de (ÖEHY, 2018) geçerliliğini korumaktadır. Bu tanıma göre erken çocukluk eğitimi, 0-36 ay arasındaki

küçük çocukları kapsamakta olup, ailenin bireyin eğitime katkı sağlamak amacıyla bilgilendirilerek destekleneceği ifade edilmektedir (ÖEHY, 2006, 2018). Öte yandan, Resmi Gazete’de yayınlanan 5378 sayılı “Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun”da, özel gereksinimli çocuğun erken tanı ve tedavisinin sağlanması görevinin Sağlık Bakanlığı’nca yerine getirileceği belirtilmiştir (Resmi Gazete, 2013). Bu şekliyle, Türkiye’de tanılama süreci tıbbi ve eğitsel tanılama olmak üzere iki aşamada gerçekleşmektedir. İlk aşama tıbbi tanılama olduğundan, özel eğitim almak isteyen özel gereksinimli çocuk ve ailesinin başvuracağı ilk yer sağlık kurumlarıdır. Tıbbi tanılama süreci yetkili sağlık kuruluşlarında çalışan uzman hekim ve diğer sağlık personeli tarafından gerçekleştirilir. Tanılamanın sonucunda ailelere bireyin sağlık ve gelişimsel durumunu gösteren bir rapor verilir. Tıbbi tanılamanın eğitsel destek ve yönlendirme için yeterli olmaması nedeniyle, tıbbi tanılama sonrası eğitsel tanılama ve değerlendirmenin yapılması gerekmektedir. Bu nedenle aileler eğitsel değerlendirme ve tanılama için Milli Eğitim Bakanlığı’na bağlı Rehberlik Araştırma Merkezleri’ne (RAM) yönlendirilir. Eğitim uzmanlarınca değerlendirilen çocuk için eğitsel performansını ve gereksinimlerini belirten bir rapor daha çıkartılarak çocuk ve ailesi bu kez çocuğun gereksinimlerine uygun bir eğitim kurumuna yönlendirilir. Milli Eğitim Müdürlüğü ve RAM kararı ile çocuk, destek eğitim hizmetleri veren özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine (ÖERM), kaynaştırma için akranlarının gittiği okullara ya da kendi özel durumuna göre ayrı okula gönderilir ve çocuğun eğitim hayatı başlamış olur (Aile Sosyal Politikalar Bakanlığı Zihinsel Engelli Çocuklar Aile Eğitim Rehberi 2014; Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Kılavuz Kitabı, 2017). Tüm bu süreçte ailenin izni, katılımı ve görüşü esas alınmaktadır. Ayrıca uzmanlar süreçte aileyle işbirliği içinde bulunmalı, aileyi süreçle ilgili bilgilendirmeli ve onlara destek olmalıdır (ÖEHY 2018; Özdemir; 2015).Özel eğitim hizmetlerine geçiş süreci, sıralanmış haliyle Şekil 1 ‘de gösterilmiştir.



Şekil 1- Özel Gereksinimli Çocuk ve Ailesinin Özel Eğitime Geçiş Süreci

Özel gereksinimli bireylerin çeşitli gereksinimlerinin belirlenmesi ve karşılanması, öncelikle gelişim süreçlerindeki sorunların tanınması ile mümkündür. Bu sorunlar ne kadar erken tanınırsa, eğitime o kadar erken başlanacaktır (Özak, Vural ve Avcıoğlu, 2008).

1.1.Problem Durumu

Ailelerin beklentileri çocuklarının sağlıklı bir şekilde dünyaya gelmesi olsa da, gelişimsel yetersizliği olan bir bebek sahibi olmak, aile içinde büyük değişikliklere sebep olmakta ve aile tanılamadan özel eğitim hizmetlerine kadar birçok süreç ve geçişle karşı karşıya kalmaktadır. Özel gereksinimli çocuk ailelerinin özel eğitime geçiş hizmetleri süresince yaşadığı güçlükler incelendiğinde, bu sürecin aile bireyleri için bir *ilk* olduğunu vurgulamak gerekir. İlk kez karşılaşılan bu durum, aile üyelerinin baş etmeleri gereken duygusal karmaşayla da birleşerek durumu daha da güçleştirmektedir (Falık 1995; Heiman 2002; Lambie, 2000; Lovett ve Haring 2003).

Özel eğitime giden süreçte *geçiş* kavramı, hizmetler arası değişimin yaşandığı nokta olarak adlandırılmaktadır (Rice ve O'Brien, 1990). Özel gereksinimli çocuğu olan aileler ilk kez özel eğitim almak amacıyla sürece katıldıklarında, özellikle ilk birkaç yıl yoğun geçmekte ve ailelerin süreçle baş edebilme yeterliklerinin, çocuklarının alacağı hizmetlerin niteliği üzerinde önemli etkisi bulunmaktadır (Lovett ve Haring, 2003). Bu geçişlerde hizmetlerin etkili olması bakımından, anne babalar sürece katılım göstermeli ve ailelerin sürece dair yeterli şekilde bilgilendirilmesi gerekmektedir (Bayhan ve Aytekin, 2015). Ancak aileler geçişler arasında eğitim ve sağlıkla ilgili ek destekler ve hizmetlere erişimde,

çocuğunun yetersizlikleri ile ilgili olarak uzmanlarla işbirliğine girmede, çocuğu ile ilgili kapsamlı ve doğru bilgi edinmede, çocuğun ve ailenin gereksinimlerinin karşılanması için destek hizmetlere erişimlerinde ve çocuğunun güvenliğini yasal ve finansal olarak sağlama konularında güçlükler yaşamaktadırlar (Freedman ve Boyer, 2000; Heiman, 2002; Itzaky ve Schwartz, 2001; Pınar-Sazak 2006; Sardohan-Yıldırım ve Akçamete,2014; Sarı,2007; Selimoğlu, Özdemir, Töret ve Özkubat, 2014; Yates, 2012).

Türkiye’de de tıbbi ve eğitsel tanılama ile özel eğitime geçiş süreçlerinde özel gereksinimli çocuk ailelerinin çok yönlü desteğe gereksinim duydukları bilinmekte ve bunların başında süreç ve hizmetlerle ilgili nitelikli ve doğru bilgi alma ve ilgili uzmanlara ulaşma yer almakta olup; ne var ki araştırmalar, ailelerin söz konusu gereksinimlerinin yeterince karşılanmadığı yönünde sonuçlara işaret etmektedir (Akçamete ve Kargın, 1996; Avcıoğlu ve Bengisoy, 2012; Bakkaloğlu,2013; Cavkaytar, Ceyhan, Adıgüzel, Uysal ve Garan, 2012; Çiftçi Tekinarslan ve Bircan, 2009; Kahraman ve Çetin,2015; Kargın, Akçamete ve Baydık,2001; Kaytez, Durualp ve Kadan ,2015; Kot,Sönmez ve Eratay, 2018; Özak ve diğerleri., 2008; Sabuncuoğlu ve Diken, 2010; Sardohan, Yıldırım ve Akçamete 2014; Selimoğlu ve diğerleri, 2014; Sola ve Diken,2008; Sucuoğlu, 1995). Bu açıdan bakıldığında, ailenin içinde bulunduğu bu çıkmazla baş etme konusunda, bu araştırma kapsamında benzer durumdaki katılımcı ailelere sağlanacak hizmetlerin anlamlı ve önemli olacağı düşünülmektedir.

1.2. Araştırmanın Amacı ve Önemi

Türkiye’de özel gereksinimli çocukların tıbbi hizmetlerden özel eğitim programlarına geçiş sürecinde ebeveynlerin yaşantılarını inceleyen durum saptaması çalışmaları olmakla birlikte, müdahale çalışmalarının sınırlı olduğu dikkat çekmektedir. Dolayısıyla bu konuda Türkiye’de farkındalık yaratmanın bir zorunluluk olduğu düşünülmektedir. Bu farkındalığın gelişmesinin yanında, bu araştırmada sınırlı bir kapsamda da olsa, aileleri eğitsel hizmetlere geçiş sürecinde bilgilendirme sonuçlarının gözlenmesi, büyük olasılıkla alanda yapılacak uygulamalara yol gösterici olacaktır. Bu çalışmanın getireceği yenilikler olarak;

1. Sağlık ve eğitim sisteminde, eğitsel hizmetlere geçiş yapacak çocuk ailelerinin çeşitli konularda bilgilendirilmelerine ilişkin sistematik hizmetlerin sağlanmasını güvence altına alacak ülke politikalarının geliştirilmesine yönelik katkı sağlayacak bulgular elde edilebilir.

2. Etkili erken çocukluk özel eğitimi uygulamalarının, özel gereksinimli küçük çocukların ileriki yaşlarda gereksinim duyabilecekleri özel eğitim hizmetlerini anlamlı düzeyde azalttığı bilinmektedir (Guralnick, 2005). Dolayısıyla çocukların erken çocukluk hizmetlerine olabildiğince erken ulaşmaları, onların gelişimi ve yaşam kaliteleriyle birlikte ülke ekonomisi adına da yararlı olacaktır. Bu araştırma, özel gereksinimli küçük çocuk anne babalarının, onlara sağlanan bilgilendirmeyi kullanarak hizmetlere daha kolay geçişlerini sağlamayı hedeflemiştir ve söz konusu hedefe ulaşılmasında bu tür bir desteğin etkili olduğu sonucu çıktığı takdirde, araştırma kapsamında yürütülen müdahalenin ülke geneline yayılmasını sağlamak verimli bir süreci başlatacaktır.
3. Ülkemizde sağlık hizmetleri kapsamında özel gereksinimli çocuk ailelerine danışma ve bilgilendirme sağlamak amacıyla pedagojik bilgisi olan ve aile çalışmalarına yatkın olan çocuk gelişimcilerin ve diğer personelin bu tür çalışmalarda yer alması sağlanabilir.

1.3. Araştırmanın problem cümlesi ve alt problemleri

Bu çalışmada, tıbbi tanılama ve değerlendirme sürecinde olan 0-6 yaş aralığındaki özel gereksinimli çocuk anne babalarının, özel eğitim hizmetlerine geçiş sürecinde kendilerine sağlanan bilgilendirme içerikli müdahalenin etkililiğinin, anne baba görüşleri doğrultusunda belirlenmesi amaçlanmıştır. Bu çerçevede araştırmanın problem cümlesi, “Tıbbi tanılama ve özel eğitim hizmetlerine geçişte yer alan yasal haklar ve sorumluluklara ilişkin yapılan bilgilendirme içerikli müdahalenin, özel gereksinimli küçük çocuk anne babalarının özel eğitim hizmetlerine geçiş sürecindeki deneyimlerine etkilerini belirlemek” tir.

Araştırmanın alt problemleri şöyledir:

1. Katılımcıların tıbbi tanılama ve özel eğitim hizmetlerine geçiş sürecindeki deneyimleri nelerdir?
2. Müdahalenin, katılımcıların özel eğitim hizmetlerine geçiş süreçlerine olan etkileri nelerdir?
3. Müdahaleye yönelik katılımcı önerileri nelerdir?

1.4. Varsayımlar

Ailelerin, araştırmacının tıbbi tanılama ve değerlendirme sürecinde sağlamış olduğu bilgilendirmeye ilişkin görüşlerini içtenlikle yansıttıkları varsayılmıştır.

1.5.Tanımlar

Özel Gereksinimli Çocuk: Gelişimsel, bireysel ve eğitsel özellikleri, yeterlilikleri, yaşlarından anlamlı derecede farklı olan birey (Özel gereksinimli birey tanımı altında) (ÖEHY, 2018)

Tıbbi/ Eğitsel Tanılama: Özel gereksinimli bireylerin, özel eğitim almaları amacıyla tüm gelişimsel özelliklerinin, yeterli olduğu ya da yetersiz olduğu alanların, kişisel özelliklerinin belirlenmesi için tıbbi, psiko-sosyal ve eğitsel değerlendirmelerin yapılması (Tanılama tanımı altında) (ÖEHY, 2006)

Erken Çocukluk Özel Eğitimi: Özel gereksinimli küçük çocuklar ve ailelerinin gereksinimlerinin karşılanması, yetersizliğe yönelik olumsuz etkenlerin azaltılması ve buna yönelik önemlerin alınması, eğitsel ihtiyaçların belirlenmesi ve gerekli eğitim hizmetlerinin sunulması, vb. konularda sunulan destek hizmetlerdir (Howard ve diğerleri, 2011)

Özel Eğitim Destek Hizmetleri: Özel gereksinimli bireylerin eğitsel gereksinimlerine uygun şekilde, bireyin kendisine, ailesine, öğretmenlerine ve diğer eğitim uzmanlarına sunulan danışmanlık hizmetleri (ÖEHY, 2018)

Geçiş: Her çocuğun yeni bir programa geçerken, onun hizmet planını uygulayan servis sağlayıcısının başlatacak olduğu dikkatlice planlanmış, sonuç odaklı süreç (Mc Nulty, 1989)

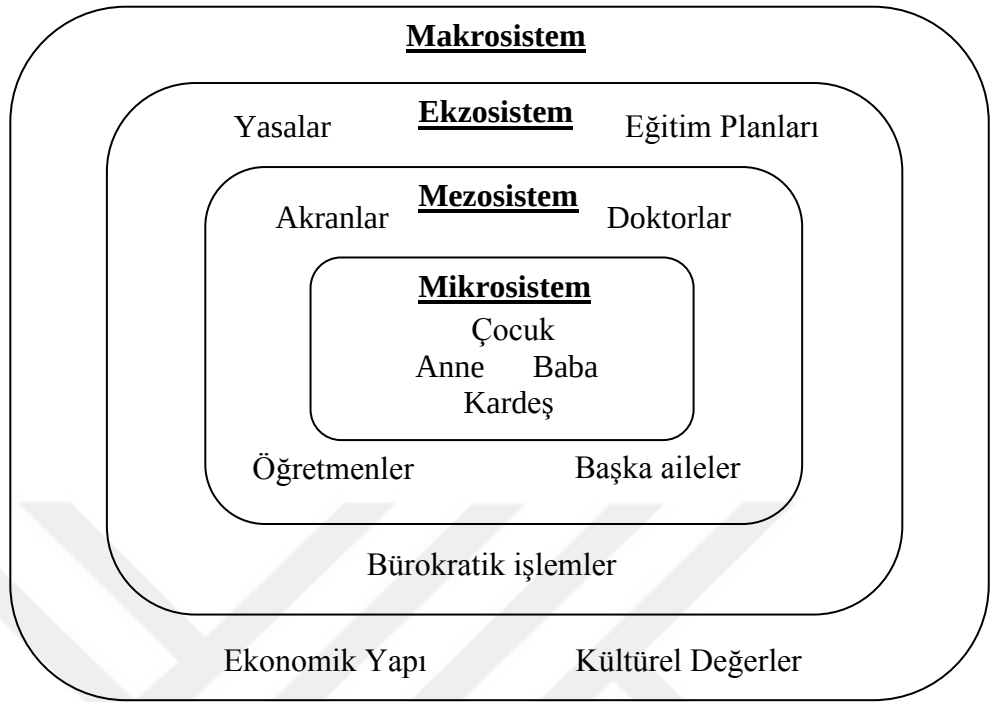
BÖLÜM II

KURAMSAL ÇERÇEVE VE İLGİLİ ARAŞTIRMALAR

2.1. Ekolojik Sistem Kuramı

Erken çocukluk özel eğitim hizmetlerinden yararlanacak olan bir çocuk ve onunla etkileşimde olan diğer aile bireyleri ile çalışacak olan uzman, o ailenin dinamikleri ile de çalışabilecek durumda olmalıdır (Odom, 2016; Pang, 2010). Ekolojik sistem kuramı ise, aile merkezli çalışmaların temelini oluşturan, ailelerin çevresi ve kendi içindeki etkileşimlerini açıklayıcı bir yaklaşımdır (Odom, 2016; Pang, 2010; Turnbull, Banning, Turbiville, Park, 1999). Bu haliyle de, erken çocukluk özel eğitimini en çok etkileyen kuramlardan bir tanesi olmuştur (Odom ve Wolery, 2003; Pang 2010).

Bronfenbrenner'e (1979) göre çocuk, kendi gelişimini doğrudan etkileyen sınıf, ev ortamı, aile ortamı, vb. bir mikrosistemin içinde yaşar. Mikrosistem içindeki yetişkinler, doğrudan çocuğun gelişimine etki ederken (anne, baba, kardeşler, vb.) aynı zamanda çocuk da sistemin diğer üyelerini etkilemektedir. Çocuk birden çok mikrosistemin içinde bulunabilir ve farklı mikrosistemler içindeki bireyler de birbirleri ile etkileşim içinde bulunarak birbirlerini etkileyebilmektedir. Bu etkileşim mezositem adında daha kapsamlı bir sistemin içinde oluşur. Uzman bir kişinin özel gereksinimli çocuk hakkındaki görüşlerini hizmet ortamında ebeveynlere bildirmesi bir mezosistem örneği olabilir. Mikro ve mezosistemler, daha büyük bir sistemin içinde yer alır ve bu sistem mikrosistemleri yönlendirmektedir, buna da ekzosistem denmektedir. Erken çocukluk özel eğitimi ile ilgili müfredatlar, yasalar ve kararlar buna örnek olabilir. Ekzosistemler ise daha büyük bir sosyal ve kültürel bağlamın içinde yer alır buna da makrosistem denmektedir. Bir makrosistem örneği olarak, Amerika'da ana dili İngilizce olmayan aileler ve çocukları için, Amerikan okullarında müfredat değişikliği yapılması söylenebilir (Odom, 2016). Sağlıklı bir ekolojik sistemin içindeki en küçük birey ile en büyük yapı arasında bir etkileşim ve her iki tarafa da olumlu şartlar sunan bir bağ olmalıdır (Bronfenbrenner, 1979; Odom, 2016) Daha iyi anlaşılması bakımından, Şekil 2'de ekolojik sistem örneği gösterilmiştir.



Şekil 2- Ekolojik Sistem Örneği

Bronfenbrenner ve Morris (2007) daha sonra, ekosistem modeline biyosistemin ve kronosistemin de eklenmesi gerektiği görüşünde olmuştur. Biyosistem, bireyin genetik, metabolik, fizyolojik, vb. özelliklerini oluştururken, kronosistem ise ekolojik sistemlerin kendi içinde belirli nedenlerle zamanla değişmesi anlamına gelmektedir. Bir çocuğun, erken müdahaleden okul öncesi öğretime geçişte değişim yaşaması kronosisteme örnek gösterilebilir.

Ekolojik bakış açısı ile bakıldığında, çocuklar aile ve toplum içindeki ekolojik etkenlerden etkilenmektedir. Çocuğa aile merkezli bir yaklaşım ile bakıldığında, ekolojik kuramın toplum değerlerini ve kültürü temsil eden makrosistem ve aile yapısını temsil eden mikrosistem bileşenleri kullanılmalıdır. Bu teorik çerçeveden bakmak, uzmanların bütüncül bir yaklaşım ortaya koymalarını sağlamaktadır. Böylelikle, sadece çocuğu “düzeltmeye” odaklanmak yerine, çocuk ve ailenin gereksinimlerini karşılamaya yönelik bir yaklaşım benimsenmektedir (Turnbull ve diğerleri, 1999).

2.2. Ekolojik Sistem ve Erken Çocuklukta Özel Eğitim Hizmetlerine Geçiş

Ekolojik kuramda geçişler, kronosistem olarak adlandırılır (Odom, 2016; Rous ve Hallam, 2012). Geçiş, alan yazında iki şekilde tanımlanmaktadır. Bunlardan ilki yatay ve dikey geçişler; ikincisi ise gelişimsel ya da gelişimsel olmayan/ günlük geçişler şeklinde tanımlanır. Dikey geçişler, çocuk ve ailesinin bir sistem ya da programdan diğerine katılımı şeklinde, yatay geçişler ise çeşitli hizmet sağlayıcıların aile ve çocuğa farklı yerlerde eş zamanlı katılmasını sağlama şeklindedir (Rosenkoetter, Whaley, Hains ve Pierce, 2001). Gelişimsel geçiş, çocuğun yaşına göre ve ard arda gelen programa katılımı şeklinde olup, gelişimsel olmayan geçişler çocuğun veya ailenin yaşamsal rutini içindeki değişiklikleri tanımlar (Wolery, 1989). Özel gereksinimli çocuklar ve aileleri, özellikle dikey geçişler yapmaktadırlar (Hanson, Beckman, Horn, Marquart, Sandall, Greig ve Brennan, 2000). Erken çocukluk yıllarında, özel gereksinimli çocuklar ve ebeveynleri hizmetler ve servisler arasında birden fazla dikey geçiş yaşarlar, genellikle bunlar; hastaneden eve, evden erken müdahale hizmetlerine, erken müdahale hizmetlerinden erken çocukluk özel eğitimi ve/ya okul öncesi kurumlara şeklinde olmaktadır (Odom ve Wolery, 2003).

Geçişler, özel gereksinimli çocuğu olan bazı aileler için başa çıkılabilir bir durumken, bazı aileler için ise zor ve streslidir (Spiegel, McGill, Reed, Kong ve Mc Govan, 1990). Geçişler sırasında aileler bir şekilde karar verici rollerinde bulunmalarına rağmen, bazı aileler bu süreçte yardıma gereksinim duymakta, sorunları bağımsız olarak çözmede yetersiz kalmaktadır (Pang, 2010). Süreçler arasında geçişlerin uygun şekilde veya zamanında yapılamaması, özel gereksinimli çocuğun gelişimi ya da ailenin niteliklerini olumsuz şekilde etkileyebildiği için, geçişlerin uygun şekilde planlanması gerekmektedir (Bronfenbrenner, 1986; Malone ve Gallagher, 2009; Stoner, Angell, House, Bock, 2007). Böylece çocuk ve ailesi yeni duruma kolayca, kısa sürede ve başarılı bir şekilde adapte olabilir (Branson ve Bingham, 2009).

Geçişlerin planlaması, Amerikan Erken Çocukluk Özel Eğitim Yasası (IDEA)'da Bireyselleştirilmiş Aile Hizmet Planı'nın bir parçası ve bir zorunluluktur (Rosenkoetter ve diğerleri, 2001). Türkiye' de ise, geçiş hizmetleri ile ilgili açık hükümler bulunmamaktadır (Bakkaloğlu, 2008, 2013; ÖEHY, 2018). Daha önce de belirtildiği ve *Şekil 1* ' de gösterildiği üzere, Türkiye'de ilk defa özel eğitim hizmetlerinden yararlanacak olan özel gereksinimli çocuk aileleri yasal düzenlemeler kapsamında, tıbbi tanılamadan özel eğitim hizmetlerinden yararlanma durumuna kadar birden fazla geçişle yüz yüze gelmektedir (ÖEHY, 2018; Resmi Gazete 5378 Sayılı Kanun, 2013). Türkiye'de geçiş hizmetleri ile ilgili belirsizlik ve yasal

boşluk, ayrıca geçiş süreçleri ile ilgili kısıtlı araştırma bulunması, yaşanan süreç ve aile deneyimleri ile ilgili bilgi eksikliğine neden olmaktadır (Bakkaloğlu, 2013).

Geçiş programlarının hazırlanmasında çocuğun ve ailenin gereksinimleri dikkate alınmalı ve geçiş planlama sırasında destek hizmetlere de yer verilmelidir (Dunst, 1995; Kargın ve diğerleri, 2001; Pang, 2010). Her aile üyesine geçiş öncesi mevcut hizmetler hakkında bilgi verilirse, aile hangi hizmet planının onlar için daha iyi olacağını seçebilir. Bu şekilde aile içi stres azaltılacak ve aile üyeleri tüm endişelerinin ele alındığı konusunda rahatlayabilecektir (Pang 2010).

2.3. Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ailelerin Bilgi Gereksinimleri ve İlgili Araştırmalar

Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin, durumla ilgili duygusal olarak adapte olabilmelerinin yanında, sosyal, finansal, tıbbi, vb. konularda da uyum sağlamaları gereken değişikliklerle karşı karşıya kalmaktadır. Bu durum, ailelerin de çeşitli gereksinimlerinin oluşmasına yol açmaktadır (Cavkaytar ve diğerleri, 2014; Heiman, 2002; Siebes ve diğerleri 2012). Aile merkezli erken çocukluk özel eğitiminin ortaya çıkışı ve Bronfenbrenner'in (1986) ekolojik kuramı temelli yaklaşımlar benimsenmeye başladığı dönemde aile gereksinimlerini belirlemenin önemi daha da artmıştır (Bailey, Simeonsson, Winton, Huntington, Comfort, Isbell ve Helm 1986; Dunst, 2000, Odom, 2016). Aile gereksinimlerini belirlemek, özel gereksinimli birey ve ailesinin hangi özel eğitim hizmetleri ve destek hizmetlerden ne şekilde yararlanabileceğini belirlemeye yardımcı olmaktadır (Akt. Akçamete ve Kargın, 1996; Yıkılmış ve Özbey, 2009) Bu doğrultuda, hizmet personelinin de ailenin gereksinimlerini fark edebilecek ve karşılayabilecek yeterliğinin olması gerekmektedir (Özdemir, 2007).

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin, özel eğitime geçiş süreci ile ilgili deneyimleri, gereksinimleri ve görüşleri incelendiğinde, konuyla ilgili genellikle sürecin ailelerin duygu durumlarına, stres düzeylerine, aile işlevselliğine etkisine dair çalışmalar yapıldığı görülmüştür. Bu nedenle, sürecin aile dinamiklerini etkileme nedenlerinden olan bilgi ve destek hizmet gereksinimlerini çeşitli yönleriyle ele alan yurt içi ve yurt dışı araştırmalar incelenmiştir.

2.3.1. Yurt Dışında Yapılan Araştırmalar

Yurt dışı alan yazına bakıldığında, özel gereksinimli çocuk ailelerinin bilgi gereksinimleri ile ilgili araştırmaların birçoğunun ailelerin stres ve kaygı düzeyleri etkenleri ve sosyal ve psikolojik gereksinimler ile bir arada bulunduğu çalışmalar olduğu görülmektedir. Zira tüm bu gereksinimler birbirleri ile ilişki içindedir.

Özel gereksinimli çocuk ailelerinin çeşitli süreçlerde görüş ve deneyimlerinin incelendiği araştırmalar, ailelerin süreçte bilgilendirme gereksinimlerine ilişkin çok yönlü ve çarpıcı sonuçlar vermektedir. Siebes, Ketelaar, Gorter, Alsem ve Jongmans (2012) fiziksel engelli çocukların ailelerinin gereksinimleri hakkında 1989 yılından 2011 yılına kadar yapılmış 29 çalışmayı incelediği araştırmasında, ailelerin en çok çocuklarının tanılanma süreci ve tanısı, tıbbi uygulamalar, yasal haklar, sosyal destek hizmetleri, eğitsel hizmetler ve bakım hizmetleri ile ilgili ‘bilgiye’ ihtiyaç duydukları görülmüştür. Yates’in (2012) çoklu yetersizliği olan çocuk ailelerinin yaşantılarını incelediği araştırmasında, ailelerin mevcut destek hizmetlerle ilgili doğru ve kapsamlı bilgiye ve ek destek hizmetlere ihtiyaç duyduğu, ayrıca kendi ailelerine özgü durumlar için de destek gereksinimleri olduğu sonucu ortaya çıkmıştır. Heiman’ın (2012) özel gereksinimli çocuk ebeveynleriyle yaptığı araştırmada ise, ebeveynlerin tanı sonrası duygu durumlarının olumsuz anlamda değiştiği ve bunun ailenin işlevselliğine yansıdığı, ailelerin destek almak için en çok psikoloji servislerine, çocuklarının tanısı ve eğitim süreciyle ilgili bilgi almak için ise sağlık ve eğitim uzmanlarına başvurdukları bulunmuştur. Hickenbotam’ın (2016) tanısız süreç sırasında gelişimsel gecikmesi olan çocuk ebeveynlerinin görüşlerini yansıttığı araştırmasında, ebeveynlerin tanı sürecinden hoşnut olmamaları nedeniyle birden fazla uzmanla görüştükleri ve bunun nedeninin, uzmanların ebeveyn deneyimleri ve görüşlerini önemsememeleri olduğu belirlenmiştir. Ayrıca, ebeveynler, uzmanlardan yeterli bilgilendirme ve destek almadıklarını belirtmektedir. Hanline’nın (1988) ise, eğitim kurumları arası geçiş yapan özel gereksinimli çocuk aileleriyle yaptığı araştırmada, ailelerin geçişle ilgili yasal düzenleme ve hizmet içerikleri hakkında bilgi gereksinimleri olduğu sonucu ortaya çıkmıştır. Fowler, Schwartz, Atwater (1991)’in benzer durumdaki ailelerle yaptıkları deneysel çalışmada, ailelerin geçişle ilgili kaygı duydukları konularda bilgilendirilmesi ve kaygı azaltıcı çalışmalarda bulunulmasının önemli olduğu sonucuna varmışlardır. Jones ve Passey’in (2005) araştırmasında ise, aileler sağlık uzmanlarından çocuklarının tanısı hakkında yeterli ve anlaşılır bilgi alamadıklarını ve diğer uzmanlarla fikir birliğine varmakta zorlandıklarını dile

getirmişlerdir. Aileler ayrıca daha geniş bir alanda savunuculuklarının yapılmasını ve endişelerinin devlet tarafından fark edilmesini istemektedirler. Blackburn ve Read (2005) bunlardan farklı olarak, ebeveynlerin internet üzerinden bilgi alarak hangi gereksinimlerini karşıladığını öğrenmeyi amaçlamıştır. Ebeveynler interneti çoğunlukla e posta üzerinden iletişim kurmak ve çocukları hakkında bilgi sahibi olarak çocuklarına yararlı olabilmek amaçlı kullanmaktadır. İletişim kurmak amaçlı internet kullanan ebeveynlerin bir kısmı çocuklarına katkı sağlayabilecek ilgili dernek ve organizasyonları takip etme amaçlı internetten yararlanmaktadır ancak ebeveynlerin çoğunluğu internette istediği bilgiye ulaşmanın zaman aldığını ve doğru bilgiye ulaşmada zorlandıklarını ifade etmektedir.

Araştırmalarda görüldüğü üzere, ailelerin birçoğu çeşitli destek hizmetlerden yararlanmakta, ancak hizmetler gereksinimlerin karşılanmasında yeterli olmamaktadır. Batılı ülkelerde erken çocukluk döneminde özel gereksinimli çocuklar ve aileleri için hastane sürecinden başlayan çeşitli erken müdahale programlarının uygulandığı (Bruder 2010; Guralnick 2005) dikkate alınırsa, bu tür programların işlerliği ile ilgili çalışmalar da aile gereksinimlerini belirlemeye yardımcı olabilmektedir. Fordham, Gibson ve Bowes (2011) erken müdahalenin ailelere etkileri ile ilgili yaptıkları araştırmada, ailelerin en az yarısının aile merkezli destek hizmetlerden yararlanmadığı, ailelerin birçoğunun bilgilendirme gereksiniminin olduğu, bu bilgilendirmenin değişik formlarda verilebileceği (seminer, aile toplantıları gibi) ve her aileye özel olabileceği, erken müdahale uzmanlarının yeterli desteği sağlayamadığı sonuçlarına ulaşılmıştır. Lovett ve Haring'in (2003), erken müdahale geçişlerine ailelerin bakış açısını araştırdığı çalışmasında ise ebeveynlerin kendilerine sağlanan bilgilendirmenin doğum krizi döneminde yapılması nedeniyle işlevsel olmadığını, ebeveynlerin hastaneden eve geçiş sürecinde çocuklarıyla ilgili yapabilecekleri için kendilerini yetersiz ve kaygılı hissettikleri görülmüştür. Villeneuve, Chatenoud ve diğerleri (2013) erken müdahaleden okul öncesi kurumlara geçişte gelişimsel gecikmesi olan çocukların ebeveynlerinin görüşlerinin incelendiği araştırmada, erken müdahaleden okul öncesi kurumlara geçişte ebeveynlerin uygun şekilde destek hizmet uzmanları ile iletişimde bulunamadığı, ebeveynlerin çocuklarının eğitim kurumuna dahil edilmesi sırasında kendi sorumlulukları hakkında bilgilendirilmemiş olduğu ve konuyla ilgili bir tür belirsizlik yaşadıkları bulgusuna ulaşılmıştır. Ayrıca, geçiş sırasında çocuklarının eğitim programı hakkında bilgi almak için herhangi bir uzmana ulaşamayan ebeveynler, geçiş planlama kılavuzunda bu geçişte kilit rolü olan bir uzman olduğu belirtilmesine rağmen süreçte yalnız bırakılmışlardır.

Araştırmalarda ailelerin yararlandığı erken müdahale programları ve diğer destek hizmetleri sağlayan uzman kişilerle etkileşim yetersizliği, ailelerin bilgiye ulaşmada sıkıntı yaşamasının bir başka nedenidir. Freedman ve Boyer'in (2000) ailelerin özel gereksinimli çocukları için aldığı destek hizmetler hakkındaki görüşlerinin yer aldığı araştırmada, ilgili uzmanların tüm aileye duygusal destek vermesi gerektiği, doğru, eksik olmayan ve her ailenin özgül durumuna göre bilgilendirme yapmaları gerektiği; tekrarlayan süreçlerin ve kurumlar arası iletişimsizliğin, finansal desteğin yetersiz olmasının aileleri süreç içinde zor durumda bıraktığı sonuçları alınmıştır. Lindbland, Rasmussen ve Sandman (2005) ebeveynlerin aldıkları uzman desteği ile ilgili deneyimleri incelediği araştırmada, Uzmanlardan destek gören ailelerin uzman kişiden kabul gördükleri için özgüven hissettiklerini söylerken, destek görmeyen aileler, uzman kişi tarafından ihmal edildiklerini ve umursanmadıklarını hissetmişlerdir. Uzman desteği alan aileler, uzman kişi ile gerektiği zamanlarda iletişime geçebilmiş ve çocuklarıyla ilgili her tür konuda bilgi alabilmiş, bu durum da kendilerini güvende hissetmelerini sağlamıştır. Uzmanlar ulaşılabilir olmadığında ise, ailelerin destek hizmetlere ulaşması zorlaşmış, aileler için süreç yorucu ve belirsiz hale gelmiştir. Aynı şekilde, çocuklarının sağlık ve eğitim durumu ile ilgili uzmanların aileleri yetersiz bilgilendirmesi ya da olumsuz tutumu, ailelerde yine yalnız bırakılmışlık, yetersizlik ve belirsizlik hisleri yaşatmaktadır. Vohra, Madhavan, Sambamoorthi ve St. Peter (2014) toplam 18.136 otizmi ve diğer gelişimsel gecikmesi olan çocuğun ailesinin, destek hizmetlere ulaşımın ve bakım kalitesinin etkisinin karşılaştırmalı olarak incelendiği araştırmasında; her iki özel gereksinimli grubun destek hizmet servisi uzmanlarına ulaşmada güçlük yaşadığı ya da bu servislerden bilgi edinmede zorlandığı görülmektedir. Ancak, otizmlili çocuğa sahip ailelerin, maddi desteğe ulaşmada, sağlık ve diğer hizmet servisleri ile ilgili şikayetlerde bulunmada ve koşulların ailede olumsuz etki bırakmasında çoğunluğu oluşturduğu görülmektedir.

Aile gereksinimlerinin sorgulandığı çalışmaların yanında, ailelere yapılan bilgilendirme müdahalelerinin ve çeşitli programların, ailelere olan yararına dair de araştırmalar mevcuttur. Taanila, Jarvelin, Kokkonen (1998), özel gereksinimi olan çocukların ailelerine doktor ve hemşire tarafından hastanede verilen ilk bilgilendirme ile ilgili aile görüşlerini araştırmıştır. Araştırmanın sonuçlarına bakıldığında, daha büyük yaşta çocuğu olan ailelerin, tanılama karşısında daha kaygılı ve umutsuz olduğu görülmüştür. Hastanede yapılan bilgilendirmenin niteliği açısından bakıldığında, daha büyük yaşta çocuğu olan aileler diğer gruba göre, yapılan bilgilendirmeden daha az yararlanabilmiştir. Bunun karşılığında, daha nitelikli şekilde bilgilendirildiklerini düşünen aileler, içinde bulundukları

durumla daha kolay baş edebilmişlerdir. Rahi, Manaras, Tuomainen ve Hundt'un (2004), görme engelli çocuk aileleri ile yaptığı çalışmada, bir hastanenin görme kayıpları ile ilgilenen bölümünde bulunan bilgilendirme biriminin işlerliği hakkında araştırma yapılmıştır. Bu birim, yeni tanılanmış çocuğu olan aileler için benzer hizmetler hakkında kolay erişim ve bilgilendirme, duygusal ve sosyal destek ve benzer durumdaki diğer aile gruplarına ulaşmayı sağlama amaçlarını taşımaktadır. Araştırma, birim kurulmadan önce programa katılmayan ailelerin deneyimleri ile birim kurulduktan sonra programa katılan ailelerin deneyimlerini karşılaştırmaktadır. Sonuçlara göre, programa katılan ailelerin, katılmayanlara göre benzer hizmetlere ulaşım ve hizmetler hakkında daha çok bilgiye sahip olduğu görülmüştür. Program, benzer durumdaki ailelerin bir araya gelmelerini ve belirli organizasyonlarda buluşmalarını sağlamıştır. Birim, ailelere sosyal destek hizmetleri ile ilgili bilgi vermesinin yanında duygusal destek de sağlayabilmiştir. Birimin varlığı, klinisyenler için de yararlı olmuştur. Sağlık uzmanlarının ise ailelerin bu tür gereksinimlerini karşılama ile ilgili yükü azalmıştır.

2.3.2. Türkiye’de Yapılan Araştırmalar

Türkiye’de yapılan çalışmalara bakıldığında, yurt dışı çalışmalarıyla benzer şekilde ailelerin bilgi gereksinimleri, onların süreçle ilgili deneyim, görüş ve gereksinimleri, duygu durumlarını etkileyen faktörlerle bir arada değerlendirilmiştir. Nitekim Türkiye’de erken müdahale gibi erken çocukluk özel eğitiminde de sistematik bir yapılanma bulunmamaktadır.

Aile gereksinimlerini araştırmak amaçlı, Türkiye’de, Bailey ve Simeonsson’un geliştirmiş olduğu (1988) *Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA)* kullanılan çalışmalar mevcuttur (Cavkaytar, Aksoy, Ardıç, 2014). AGBA, Sucuoğlu (1995) tarafından Türkçeye uyarlanmıştır. AGBA ile yapılan Türkiye’deki ilk araştırma olan Sucuoğlu’nun (1995), özel gereksinimli çocuğu olan anne babaların gereksinimlerinin belirlendiği çalışmada, anne babaların en fazla gereksinim duydukları alanın bilgi olduğu, anne babaların en çok çocuklarının tanısı ve eğitimi hakkında bilgilenmek istedikleri sonucuna ulaşılmıştır. Ailelerin en çok gereksinim duydukları ikinci alan da sosyal hizmet gereksinimleridir. Akçamete ve Kargın’ın (1996) işitme yetersizliği olan çocuk anneleriyle yaptıkları çalışmada ise, annelerin en çok “bilgi gereksinimi” olduğu görülmüştür. Bu bağlamda anneler en çok, çocuklarının eğitimlerini nasıl destekleyeceklerine dair ve ikinci olarak çocukları ile nasıl etkileşim kuracakları hakkında bilgiye gereksinim duymaktadır. Maddi gereksinimler ikinci, uzman desteği gereksinimi ise önem sırasında üçüncü olmuştur. Kargın, Akçamete ve Baydık ise (2001) işitme engeli bulunan erken çocukluk dönemindeki çocuğun anne babası

ile yaptıkları çalışmada, aile gereksinimlerinde en yüksek skoru yine bilgi alma kategorisi oluşturmuştur. Bilgi alma kategorisinde anne babalar en çok anasınıfına geçişte yasal haklarla ilgili bilgilendirilmek ve okul ve eğitim ile ilgili sorun yaşadıklarında okul dışında da danışabilecekleri farklı kişiler ve kurumlar hakkında bilgi istemektedirler. Ayrıca anne babalar, çocuklarının durumunu çevresindeki kişilere nasıl anlatacakları hakkında bilgiye ihtiyaç duymaktadırlar. Sola ve Diken'in (2008), gelişim geriliği riski bulunan bebek anneleriyle yaptığı çalışmada ise, annelerin gereksinimleri en çok bilgi alma kategorisinde yoğunlaştığı görülmektedir. Anneler bebeklerinin durumu, bakımı ile ilgili bilgiye ve ilgili sağlık uzmanları ile konuşmaya ihtiyaç duymaktadır. Çiftçi Tekinarslan ve Bircan'ın (2009) araştırma sonucunda, anne babaların cevaplarının yine bilgi gereksinimi kategorisinde yoğunlaştığı görülmektedir. Anne babalar en çok çocuklarının eğitimi ile ilgili okul içi ve okul dışı kişi ve kurumlardan bilgi almak istemektedirler. Kaytez, Durualp ve Kadan (2015) 'ın araştırma sonuçları, ailelerin sosyo-ekonomik düzeyleri üzerinden açıklanmıştır. Buna göre, anneler, ilköğretim mezunları ve çalışmayan ailelerin gereksinimleri, diğer ailelere göre daha fazladır. Lise mezunu olan ebeveynlerin daha çok bilgi gereksinimlerini olduğu, ilköğretim mezunu olanların ise daha çok maddi, sosyal destek ve aile işleyişi ile ilgili gereksinimlerinin olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Stres düzeyi daha yüksek olan grup ise, ilköğretim mezunları, çocuk sayısı fazla olan ve erken tanı alan çocuk aileleridir.

Anne babaların deneyimlerini ve görüşlerini ailelerin kendi anlatımları ile değerlendiren araştırmalar da, ailelerin bilgi, sosyal ve duygusal destek gereksinimleri olduğu sonucunda hemfikirdir. Avcıoğlu ve Bengisoy'un (2012), KKTC'de tıbbi tanılama sürecinde özel gereksinimli çocukların ailelerin rolüyle ilgili annelerle yaptığı çalışmada, anneler çocukları ile ilgili bir sorun yaşandığını fark ettiklerinde ilk olarak doktora gitmişler, ancak annelerin hiçbiri, çocuklarının eğitsel gereksinimleri ile ilgili bir uzmana başvurmamışlardır. Anneler, başkasının yönlendirmesi olmadan, kendileri sağlık kurumlarına başvurmuşlardır. Bu da KKTC'de özel gereksinimli çocuk ve ailelerine yönelik herhangi bir sistematik sürecin işlemediği sonucuna bağlanmaktadır. Çocuklarının değerlendirme sürecinde anneler, kurumlardan bilgi almadıkları için çocuklarını uygun şekilde değerlendirmeye hazırlayamamışlardır. Ancak, sağlık çalışanları ve tanı ve eğitime ilişkin aldıkları bilgilerin yeterli olduğunu belirten annelerin, diğer verilerle çelişki barındıran açıklamaları, annelerin tanı ve değerlendirme hakkında da yeteri kadar bilgiye sahip olmadıklarını göstermektedir. Bakkaloğlu'nun (2013) okul öncesi programlara geçiş yapacak olan özel gereksinimli çocuk ebeveynleri ile yaptığı çalışmada, okul öncesi kuruma geçişte yoğunlukla sağlık personelinin karar verdiği, ailelerin okul öncesi kurum

seçemedikleri, daha çok okul öncesi kurumların çocuğu kabul ettiği, geçişlerde ailelere destek veren ve yanlarında olan bir uzmanın bulunmadığı sonucuna varılmıştır. Geçişlerin planlanamamasında aileler kadar, özel eğitim ve okul öncesi kurumlarının da bilgi sahibi olmamasının etkili olduğu düşünülmüştür. Selimoğlu ve diğerlerinin (2013) erken çocukluk dönemindeki otizmlili çocuk ebeveynleri ile yaptığı çalışma sonucunda, tanılama sürecinin uzun sürmesine rağmen tanı ile ilgili yapılan uzman değerlendirmesinin kısa sürdüğü, ebeveynlerin yarısından fazlasının süreç ve eğitim olanakları hakkında bilgilendirilmediği, bilgilendirilen ailelerin ise eksik bilgilendirildiği, sonucu ortaya çıkmıştır. Sardohan Yıldırım ve Akçamete'nin (2014) araştırmasına göre ise, tanılamadan sonra annelerin duygu durumu olumsuz şekilde etkilenmiştir. Anneler başka kişi veya kurumlardan destek görememiş, araştırmanın katılımcıları arasında yer alan annelerin üçü yalnızca kendi annelerinden destek görmüştür. Annelerin birçoğu, özel eğitim hizmetleri hakkında yasa ve yönetmelikleri bildiklerini, ancak erken çocukluk özel eğitimi ile ilgili hiçbir şey bilmediklerini, bunlar için bilgilendirilmediklerini belirtmişlerdir. Tüm anneler içinde yalnızca bir anne hizmet kurumlarının kendilerine kitapçık verdiğini ve böylece bilgilendiklerini, bir anne de bir yakınları aracılığı ile bilgi sahibi olduklarını belirtmiştir. Kahraman ve Çetin'in (2015) gelişimsel gecikmesi olan bebeğe sahip annelerle yaptığı çalışmada, annelerin tanı konduktan sonra olumsuz duygu durumları yaşadıkları ve annelere bebekleri hakkında yeterli bilgilendirmenin yapılmadığı belirtilmiştir. Annelerin deneyimleri, sosyal çevrelerine olumsuz şekilde yansımıştır. Aynı zamanda, bebekleriyle ilgili maddi sorunlar ve sağlık sorunları yaşamaktadırlar. Annelerin, gelişimsel gecikmesi olan bebeklerinin gelişimlerini desteklemek ve bakımlarını uygun şekilde sağlamakta zorlandıkları ve yine annelerin bebeklerinin tanısı ve gelişimsel durumu, bebekleri için yapabilecekleri ve bebeklerinin gelecekteki olası durumları hakkında bilgi, maddi ve psikolojik destek gereksinimleri olduğu görülmüştür. Kot, Sönmez ve Eratay (2018) ise çalışmalarında annelerin çoğu ilgili sağlık kurumlarına başvurmalarına rağmen geç tanı aldıklarını ve tanı hakkında yetersiz bilgilendirildiklerini, kendi çabalarıyla bilgi almaya çalıştıklarını, ancak güvenilir olduğundan şüphe duyduklarını ve kendilerini eğitime yönlendiren kimsenin olmadığını belirtmişlerdir. Cavkaytar ve arkadaşlarının (2012) zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin eğitsel diğer destek gereksinimlerinin araştırılmasında, , anne babaların gereksinimlerinin, çocuklarının eğitimi, tanısı, eğitim programları, durumla başa çıkma becerileri ve sosyal destek ağları ile ilgili bilgiler olduğu belirlenmiştir. Eğitimci ve idareciler ise, anne babaların ifade ettiği gereksinimler konusunda hemfikirlerdir.

Aile gereksinimlerini deneysel olarak deęerlendirme alıřmaları alan yazında sınırlı sayıda olmasına raęmen dikkat ekici bulgular iermektedir. etinkaya ve z (2000), serebral paralizisi olan ocuk anneleriyle kontrol gruplu deneysel bir alıřma yapmıřtır. 88 anneyi ikiye ayıran arařtırmacılar, annelerin gereksinimleri ile ilgili n test yaparak daha sonra deney grubunu bilgilendirmiř, kontrol grubunu ise bilgilendirmemiřler, son test yaparak sonuları karřılařtırmıřlardır. n testte her iki grup benzer puanlar almıřtır. Deney grubunda bilgilendirme oturumunda tanı, tedavi ve rehabilitasyon hizmetleri ile ilgili bilgilendirme yapıldıktan sonra son test yapılarak sonular karřılařtırıldıęında; deney grubunun daha fazla bilgi sahibi olduęu grlmektedir. Ne var ki kontrol grubunda da son test sonuları, n test sonularına gre daha farklı ıkmıř, ocuęun rehabilitasyon srecine girmesiyle sre iinde kontrol grubundaki annelerin de bilgilendięi ortaya ıkmıřtır. Koak-Uyaroęlu ve Bodur (2009), zihinsel yetersizlięe sahip ocuęu olan anne ve babalarla yaptıęı alıřmada, bu anne babalara yapılan bilgilendirmenin anne babaların durumsal ve srekli kaygı durumuna etkisini arařtırmıřtır. Anne babaların kaygı durumları bilgilendirmeden nce llmřtr. Babalara gre, anneler daha fazla kaygı sahibidir. Bilgilendirme sırasında anne babalara tanı ve tanı zellikleri, zihinsel engeli olan ocuęun geliřimi iin yapılabilecekler, stresle bař etme ve etkili iletiřim yntemleri anlatılmıřtır. Kaygı leęi bilgilendirmeden iki ay sonra tekrarlanmıřtır. Arařtırma sonucunda bilgilendirmenin anne babalarda kaygı dzeyini azalttıęı bulgusuna ulařılmıřtır. Ancak, babalarda srekli kaygı dzeyi azalmıřken, durumsal kaygı dzeyinde anlamlı farklılık grlmemiřtir. Annelerde her iki kaygı dzeyi de anlamlı lde azalmıřtır. Bunun nedeninin, anneleri, ocukları konusunda daha fazla sorumlu hissetmeleri ve babaların maddi yknn artması olabileceęi dřnlmektedir.

Trkiye’de zel eęitime giden srecin bařlangı noktasının tıbbi tanılama ve saęlık kurulu raporu almak olduęu bilinmekte (EH Kılavuz Kitabı, 2017) olup, bu srete alınan raporların incelendięi arařtırmalara da deęinilmesi yararlı olacaktır. Kaya, Gler, Meral ve Aktař (2014), Ege niversitesi Hastanesi’nde 2011-2013 yıllarında, 18 yař altı 2839 ocuk iin dzenlenen saęlık kurulu raporlarının incelendięi bir arařtırma yapmıřlardır. Sonulara gre, en ok kiřisel mracaatla bařvuru yapılmıřtır. Mracaata aileyi kimin ynlendirdięi belirsiz olmakla birlikte, ynlendirenlerin aile yakınları ya da saęlık personeli olduęu dřnlmektedir. oęunluęu, zel eęitim almak iin bařvuran zel gereksinimli ocuk aileleri oluřtırmaktadır. Rapor ierięindeki dileke formunda birden fazla hak talebinde bulunan ailelerin, ocuklarının yařı gereęi aslen yararlanamayacakları hakları da talep ettikleri, bunun nedeninin de haklar konusunda bilgi sahibi olmamaları řeklinde

yorumlandığı görülmektedir. Ayrıca yönetmelik gereği 20 iş günü içinde çıkması beklenen raporların yalnızca %65,1'inin belirlenen süre içinde tamamlandığı, kalan raporların ise belirlenen süreden daha geç çıktığı, bunun da tıbbi tanılama sürecini aileler açısından zorlaştırdığı sonucuna varılmıştır.



BÖLÜM III

YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Deseni

Bu araştırmada, katılımcı anne babaların araştırmacı tarafından gerçekleştirilen müdahaleden yararlanma düzeylerine ilişkin derinlemesine bilgi toplamak hedeflenmiş ve bu doğrultuda niteliksel araştırma yöntemlerinden çoklu durum çalışması deseni benimsenmiştir. Çoklu durum çalışmasında araştırmacı, bir konu veya soruna odaklanır ve o konuyla ilgili olası farklı bakış açılarını ortaya çıkarmak amacıyla benzer süreçleri örnekleyen birden fazla durumu seçer (Creswell, 2013). Bu araştırmada da, benzer durumları örnekleyen olabildiğince çok sayıda aileye ulaşılmaya çalışılmış ve araştırmaya katılmayı kabul eden tüm aileler sürece dâhil edilmiştir. Böylelikle çocukları tıbbi tanılama aşamasında olan anne babaların deneyimlerine ilişkin birbirini doğrulayan örüntülerin söz konusu olup olmadığı belirlenmeye çalışılmış, aynı zamanda her ailenin özgül deneyimlerinin de ortaya konması hedeflenmiştir.

3.2. Araştırmanın Katılımcıları

Araştırmanın katılımcılarını, Manisa ilinde 2018 Şubat - Mayıs tarihleri arasında, 0-6 yaş aralığındaki çocuklarının özel eğitim hizmetlerinden yararlanması amacıyla ilk kez Engelli Sağlık Kurulu Raporu için ilgili hastanelere başvurmuş ve tıbbi tanılama sürecinin psikiyatri muayenesi aşamasında olan anne ve babalar oluşturmaktadır. Katılımcıların seçiminde, örnekleme yöntemlerinden amaçlı örnekleme kullanılmıştır. Bu örnekleme türü, ortaya çıkarılmak istenen problem durumu, süreç ya da olaya dair farklı görüşleri yansıtabilecek seçimler yapılmasını sağlar (Creswell, 2013). Katılımcıları; çocukları için aldığı Engelli Sağlık Kurulu Raporu'nda bulunan psikiyatrik tanı ve değerlendirme kısmında %25 ve üzeri engelli oranı ile en az bir gelişimsel tanı alan ve raporun kullanım amacını eğitim almak olarak rapor üstünde işaretleyen anne babalar oluşturmuştur. %25 olarak belirlenen engellilik oranı, Sağlık Bakanlığı Mevzuatı'nın Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmeliği (2016) ekinde yer alan, çok kapsamlı uluslararası bir sınıflandırma sistemi olan İşlevsellik Yeti Yitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması esas alınarak belirlenmiştir. Bu sınıflandırma sistemine göre, 0-6 yaş aralığındaki bilişsel işlevler oranı, sınıflandırma sisteminde belirtilen IQ puanı ve engel oranlarına eşdeğer aralıklarda verilir. Sınıflandırmaya göre, sınırda mental (bilişsel) kapasitenin engel oranı %25 olarak verilmiştir.

Araştırmacı, gelişimsel değerlendirme için görev yaptığı kuruma gelen ve yukarıda anılan özellikleri gösteren 13 çocuğun anne babası ile görüşme yapmış ve ailelerden onay alarak bilgilendirme müdahalesini uygulamıştır. Her iki ebeveynin de bu görüşmede bulunduğu değerlendirmelerde, bir ebeveyninden katılımcı olması istenmiş ve bu tercih anne babaya bırakılmıştır. Katılımcılardan dördünün, müdahale sonrası izleme aşamasında araştırmadan çekilmeyi tercih etmeleri üzerine, araştırma toplam dokuz katılımcıyla (üç baba, altı anne) tamamlanabilmiştir. Katılımcıların demografik özellikleri Tablo 1’de yer almaktadır.

Tablo 1 *Katılımcıların demografik özellikleri*

Katılımcı	Yaş	Eğitim Düzeyi	Çalışma Durumu	Çalışma Durumu (Eş)	Evlilik Durumu	Ortalama Aylık Gelir (TL)
1 (baba)	32	Lise	İşçi	-	Birlikte	Asgari ücret*
2 (anne)	33	İlkokul	İşçi	İşçi	Birlikte	1700-2800
3 (baba)	42	Ortaokul	İşçi	-	Birlikte	Asgari ücret
4 (anne)	34	İlkokul	-	Serbest meslek	Birlikte	3000
5 (baba)	37	İlkokul	İşçi	-	Birlikte	Asgari ücret
6 (anne)	36	İlkokul	-	Serbest meslek	Ayrı	600**
7 (anne)	40	İlkokul	-	Serbest meslek	Birlikte	2500
8 (anne)	31	İlkokul	-	Serbest meslek	Ayrı	600*
9 (anne)	36	İlkokul	-	İşçi	Birlikte	Asgari ücret

* 2018 Ocak-Aralık dönemi net asgari ücret 1603.12 TL (Resmi Gazete, 2017)

** Sosyal yardımlaşma fonu

Katılımcıların Tablo 1’de yer alan demografik özellikleri özetlenecek olursa, grubun çoğunlukla 30-40 yaş arası düşük eğitim düzeyine sahip anne babalardan oluştuğu ve ailelerinin düşük gelirli oldukları görülmektedir.

3.3. Veri Toplama Araçları

Durum çalışması, katılımcıların deneyimlerine ilişkin olabildiğince derinlemesine bilgi toplanmasını gerektiren bir araştırma desenidir. Dolayısıyla veriler, katılımcıların çocuklarıyla yaşadıkları süreçlerle ilgili kapsamlı ve çok yönlü veri elde edebilmek amacıyla farklı veri kaynaklarından farklı veri toplama araçları yoluyla toplanmıştır.

3.3.1. Aile Demografik Bilgi Formu

Araştırmacı tarafından geliştirilen bu formda, katılımcı ve ailesine ilişkin çeşitli demografik bilgileri içeren toplam 15 madde yer almaktadır (Ek 1). İleri bir tarihte iletişime geçilmesi gereğinden yola çıkılarak, katılımcılardan isim ve iletişim bilgileri de talep edilmiş, araştırma bitiminde bu formlar imha edilmek üzere araştırmacının dosyasına eklenmiştir. Araştırmacı bu bilgileri herhangi bir kişi, kurum ya da kuruluşla paylaşmamıştır.

3.3.2. Araştırmacı Günlüğü

Araştırmacı, 03.10.2016 tarihinden başlayarak araştırmanın planlama aşamasından raporlaştırmanın bitimine dek olan sürede orta boy bir kareli deftere günlük tutmuştur. Günlük toplam 58 sayfadır. Günlükte araştırmacının sürece ve katılımcılara ilişkin izlenimleri, katılımcılarla gerçekleştirdiği telefon görüşmelerinin özetleri ve kendine yönelik değerlendirmeleri yer almıştır. Günlük belirli aralıklarla tez danışmanı tarafından incelenerek süreçte gerçekleştirilenlerin geçerliği sınanmıştır.

3.3.3. Görüşmeler

3.3.3.1. Telefon Görüşmeleri

Araştırmacı, müdahale sonrasında ailelerin yaşadıklarıyla ilgili bilgi toplamak ve katılımcıların çocuklarının özel eğitim destek hizmetlerine başladıktan bir ay sonrası için yüz yüze görüşme tarihi belirlemek amacıyla belirli aralıklarla katılımcılarla telefon görüşmeleri gerçekleştirmiştir. Araştırmacı telefon görüşmeleri esnasında görüşülen konuları not etmiş ve görüşmelerin bitiminde bu notlara kendi görüşlerini de ekleyerek araştırmacı günlüğüne kaydetmiştir.

Araştırmacı, araştırmanın planlama aşamasında, telefon görüşmelerini yalnızca katılımcılarla yüz yüze görüşme tarihi belirlemek amacıyla kullanmayı düşünmüş ve kendi kişisel telefon numarasını da katılımcılara vermiştir. Ne var ki süreçte katılımcıların birtakım konularda bilgi almak amacıyla kendisiyle telefon yoluyla iletişime geçmeleri araştırmacı ve danışmanın dikkatini çekmiş ve telefon görüşmelerinin, ailelerin süreç içerisinde belirlenen

gereksinim ve deneyimleriyle ilgili önemli bilgiler içermesi olasılığından dolayı bu görüşmelerin de veri toplama sürecine dahil edilmesi yönünde karar almışlardır. Ailelerden telefon görüşmelerinin ses kaydının alınmasına ilişkin yazılı izin alınmamış olması nedeniyle, bu görüşmelerin ses kaydı yapılamamıştır.

3.3.3.2. Yüz Yüze Görüşmeler

Katılımcıların çocuklarının eğitsel hizmetlere başlamalarından bir ay sonra, anne babalarla bireysel yüz yüze görüşmeler gerçekleştirilmesi planlanmış ve araştırmacı bu görüşmelerde yararlanmak üzere sekiz sorudan oluşan yarı-yapılandırılmış bir görüşme formu olan Müdahale Sonrası Aile Görüşme Formu'nu (Ek2) geliştirilmiştir.

Formun geliştirilmesi aşamasında araştırmacı öncelikle bir soru havuzu oluşturmuştur. Bu soru havuzunu danışmanıyla bir araya gelerek gözden geçirmiştir. Araştırmacı, fikir birliğine varılan ve ona göre hazırlanan soruları Müdahale Sonrası Görüşme Uzman Değerlendirme Formu'na (Ek 3) aktararak Psikolojik Danışmanlık ve Rehberlik alanında doktora derecesine sahip olan bir uzmana, özel eğitim alanında çalışan bir akademisyene ve aile danışmanlığı alanında yüksek lisansını tamamlamış olan bir uzmana e-posta aracılığıyla göndermiştir. Dört uzmanın görüşleri doğrultusunda forma son hali verilerek görüşme formunun yüz ve kapsam geçerliği çalışmaları tamamlanmıştır.

Ebeveynlerin uygun bulunduğu bir ortamda ve zamanda yüz yüze görüşme yapılmış ve görüşme araştırmacıya ait Iphone 6 marka telefona ait ses kayıt programı ile kayıt altına alınmıştır.

Ebeveynlerle yüz yüze görüşmelerin detayları Tablo 2'de verilmiştir.

Tablo 2 Ebeveyn yüz yüze görüşme detayları

Katılımcı	Görüşme Yeri	Görüşme Tarihi	Görüşme Süresi
1(baba)	Kafeterya	24.06.2018	15dk 35sn
2(anne)	Kafeterya	03.07.2018	12 dk 48 sn
3(baba)	Hastane/Araştırmacının Çalışma Odası	06.06.2018	20dk. 35sn.
4(anne)	Katılımcının Evinin Oturma Odası	11.08.2018	18 dk 24 sn
5(baba)	Katılımcının Evinin Mutfuğu	10.07.2018	23 dk 1 sn
6(anne)	Katılımcının Evinin Salonu	10.07.2018	24 dk 46sn
7(anne)	Kafeterya	19.07.2018	18 dk 1 sn
8(anne)	Katılımcının Evinin Mutfuğu	21.06.2018	10dk 14sn
9(anne)	Katılımcının Evinin Oturma Odası	07.08.2018	17 dk 10 sn

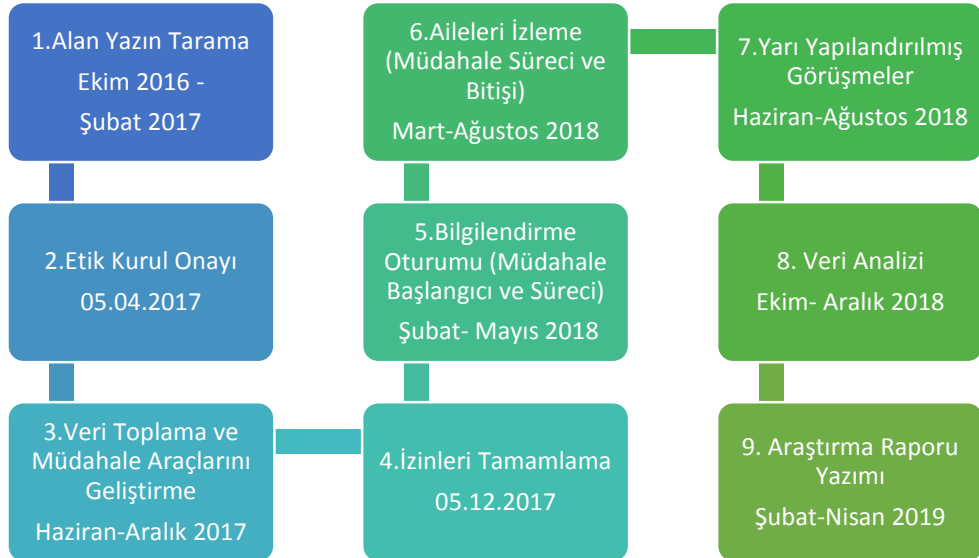
3.5. Süreç

Araştırmacı mesleki deneyimlerinden yola çıkarak, özel eğitim almak için Engelli Sağlık Kurulu Raporu'na başvuran ailelerin özel eğitime giden süreçle ilgili bilgi gereksinimleri olduğunu gözlemlemiş ve bu konuda ailelerle çalışma isteğini danışmanına bildirmiştir. Araştırmacı, danışmanıyla yaptığı görüşmeler sonunda, aileler için özel eğitime giden süreç hakkında onları bilgilendirmek amacıyla bir müdahale oluşturup uygulama ve bu müdahalenin sürece yansımaları öğrenme amacı taşıyan bir araştırma yapmaya karar vermiştir. Daha sonra konu ile ilgili alan yazın taraması yaparak kişisel gözlemlerinin doğrulandığını fark etmiş ve veri toplama araçları ile müdahalenin içeriğini hazırlamıştır.

Araştırmanın ilk aşamasından önce Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Etik Kurulu'ndan 05.04.2017 tarihinde ve Manisa İl Sağlık Müdürlüğü ile müdahalenin yapılacağı hastane olan Manisa Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Hastanesi'nden 05.12.2017 tarihinde gerekli izinler alınmıştır. Daha sonra, 09.02.2018-09.05.2018 tarihleri arasında araştırmacının görev yaptığı Çocuk ve Ergen Birimi'nin Çocuk Gelişimci Odası'nda toplam 13 aileye farklı tarihlerde müdahale yapılmıştır. Araştırmaya katılan her aile, kendi çocuklarının özel eğitime başlayabilmesi için Engelli Sağlık Kurulu

Raporu'na başvurmuş ve psikiyatrik tanılama aşamasında çeşitli ölçeklerle çocuklarının değerlendirilmesi için çocuk gelişimcinin odasına gelmiştir. Araştırmacı, gelişimsel değerlendirme sonrasında, araştırma hakkında anne babaları bilgilendirmiş ve katılım onayı veren ailelere Araştırma Onay Formu'nu (Ek 4) okutup imzalatmıştır. Daha sonra Aile Demografik Bilgi Formu'nu anne baba bildirimleri eşliğinde doldurarak tek oturumdan oluşan müdahale kısmına geçmiştir. Müdahaleden sonra, aileler izleme sürecine alınmış olup, katılımcılar, hangi süreçte olduklarının belirlenmesi amacıyla yaklaşık bir ay sonra telefonla aranmıştır. Bu süreçte 13 katılımcının ikisi rapor almaktan vazgeçmiş, bir katılımcıya ulaşılamamış, bir katılımcının çocuğu ise uzun süreli yoğun bakıma alınmıştır. Böylelikle sürece dokuz katılımcıyla devam edilmiştir. Çocukları özel eğitim almaya başlayan katılımcılardan, özel eğitim almaya başladığı tarihten bir ay sonrası için katılımcıların evlerinde ya da uygun gördükleri bir başka ortamda yarı yapılandırılmış görüşmeler yapılmıştır. 11.08.2018 tarihinde tüm görüşmeler tamamlanmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşmelerde alınan ses kayıtları çevriyazıya dönüştürülerek analiz edilmiş, daha sonra raporlaştırılmıştır.

Araştırma süreci ile ilgili bilgiler, Şekil 3'de özetlenmiştir.



Şekil 3- Araştırmanın aşamaları

3.5.1. Müdahale

Müdahale, bilgilendirme oturumu ve sonrasında aileleri izleme ile devam eden ve yüz yüze görüşmelerle bitirilen süreç olarak ele alınmıştır. Araştırmanın planlama aşamasında, ailelerle yürütülecek müdahale ile çocukların özel eğitim hizmetlerine geçişlerinden bir ay sonraki tarihte anne babalarla yarı yapılandırılmış görüşmelerin gerçekleştirilmesi söz konusu olmuştur. Önceki bölümde de söz edildiği gibi, katılımcıların bazılarının, bu iki dönem arasında araştırmacıyla telefon görüşmeleri sırasında ya da yüz yüze görüşerek bilgi talepleri gündeme gelmiş ve araştırmacı bu görüşmelerde de bir müdahale gerçekleştirmiş ve bunları günlüğüne not etmiştir. Dolayısıyla ortaya çıkan yeni durumla birlikte müdahaleyi iki aşamada yürütmek söz konusu olmuştur.

3.5.1.1. Bilgilendirme Oturumu

Bilgilendirme oturumu, araştırmacının katılımcılara, çocuklarının eğitim sürecine ilişkin yasal ve sosyal haklarını sözlü olarak açıklaması ile başlamıştır. Sözel bilgilendirmeyi, araştırmacı tarafından hazırlanan *Özel Eğitime Giden Süreçte Aile Bilgilendirme Kılavuzu* nun katılımcılara verilmesi ve bunu nasıl kullanmaları gerektiğinin anlatılması izlemiştir. Yaklaşık 40 dakika süren oturum (sözel bilgilendirme 30 dakika, kılavuzun tanıtımı ve soruları yanıtlama 10 dakika), katılımcının her türlü sorusunun yanıtlanmasını da içermiştir. Katılımcılara kendileriyle ileriki bir tarihte görüşme yapılacağı bilgisi verilir görüşme sona erdikten sonra araştırmacı, oturum sırasında dikkatini çeken noktaları ayrıntılı olarak günlüğüne kaydetmiştir.

Oturumdaki sözel bilgilendirme ve Kılavuzun oluşturulmasında şu kaynaklardan yararlanılmıştır:

1. Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 01.07.2005 tarihli 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanun
2. Aile Sosyal Politikalar Bakanlığı (ASPB) (2013) “2022 Yaşlı ve Engelli Aylıkları Kılavuzu”
3. Maliye Bakanlığı Gelir İdaresi Başkanlığı (2017) “Engelliler İçin Vergi Rehberi”
4. 23420 sayılı Hasta Hakları Yönetmeliği, 28603 sayılı “Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırılması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik”
5. Aile Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü (2014) “Zihinsel Engelli Çocuklar Aile Eğitim Rehberi”

3.5.1.1.1. Sözel Bilgilendirme

Araştırmacı sözel bilgilendirmeyi, aşağıda yer alan kurguda gerçekleştirmiştir ve bu kurguyu her katılımcı için aynı şekilde yürütebilmek adına önceden hazırlamış olduğu A3 boyutlarındaki beş anlatım kartından yararlanmıştır:

- Engelli Sağlık Kurulu Raporu ve tıbbi tanılama süreci,
- Rehberlik Araştırma Merkezi (RAM) ve Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu Raporu süreci,
- Yerleştirme ve özel eğitim süreci,
- Tıbbi ve eğitsel tanılama ve özel eğitim süreçlerinde yasal haklar ve sosyal hizmetlerin tanımı ve bu hak ve hizmetlere ulaşım.

Sözel bilgilendirmede ayrıca, ailelere somut örnekler vermek amacıyla bir adet Engelli Sağlık Kurulu Raporu örnek formu, bir adet Özel Eğitim Kurulu Raporu örnek formu ve bir adet Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu Eğitim Planı örnek formu kullanılmıştır.

3.5.1.1.2. Yazılı Bilgilendirme (Özel Eğitime Giden Süreçte Aile Bilgilendirme Kılavuzu)

Araştırma kapsamında araştırmacı tarafından geliştirilen bu Kılavuz, sözel bilgilendirmenin içeriğinin kapsamlı olarak yazıya döküldüğü bir metindir. Microsoft Office Powerpoint 2007 ortamında hazırlanan ve toplam 59 sayfadan oluşan kılavuz, A3 boyutunda olup spiral ciltle kaplatılmıştır. Kılavuzun içeriğinde sırasıyla aşağıdaki konular yer almaktadır:

- Önsöz
- İçindekiler
- Tıbbi Tanılama
- Eğitsel Değerlendirme
- Yerleştirme
- Özel Eğitim
- Yasal Haklar ve Sosyal Destek
- Yardım ve Sosyal Destek Hatları İndeksi
- Türkiye’de Hizmet Veren Dernek ve Vakıflar İndeksi

Kılavuzun, anne babalar için okuyucu dostu olarak hazırlanmasına özen gösterilmiştir. Buna yönelik olarak her bölüm, anne babalar ve diğer aile bireylerinin süreçte sıklıkla merak edebilecekleri konuları içermiş, yazı puntosu 20 olarak seçilmiş ve konular soru-yanıt formatında açıklanmıştır. Kılavuzun biçimlendirilmesi için, Singapur Eğitim Bakanlığı'na ait özel gereksinimli çocuk ailelerini bilgilendirmek için tasarlanan "Choosing the Right School" aile rehberi, Almanya'nın Herne Şehri Aile Sağlığı Birimi'nin Türk ailelere şehri tanıtmak için hazırladığı "Herne'de Yaşam ve Sağlık" adlı aile rehberi, ASPB Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü'nün (2014) Aile Eğitim Rehberi Seti, Milli Eğitim Bakanlığı (MEB) (2001) "Gecikmiş Konuşma: Aile El Kitabı", MEB (2017) "Beni Anlayın: Özel Yetenekli Çocuğum Var /Aile Eğitim Kılavuzu" 'ndan yararlanılmıştır.

Kılavuzun kapsamı ve görsel özelliklerinin uygunluğunu sınamak amacıyla tez danışmanı, bir RAM müdürü ve Psikolojik Danışmanlık ve Rehberlik alanında doktora derecesine sahip bir uzmandan Kılavuz Uzman Görüş Formu kullanılarak (Ek 5) görüş ve öneriler alınmıştır. Değerlendiricilerin dönütleri doğrultusunda kılavuza son hali verilerek basıma gönderilmiştir.

3.5.1.2. Aileleri İzleme

Araştırmacı her katılımcı ile gerçekleştirdiği oturum sonrasında, katılımcıları sürecin hangi aşamasında olduklarını öğrenmek ve yarı yapılandırılmış görüşmenin tarihini belirlemek için bir ay sonra telefonla arayacağını belirtmiştir. Araştırmacı, tüm katılımcılarla yaptığı telefon görüşmelerinin tarihini ve içeriğini araştırmacı günlüğüne not etmiştir. Telefon görüşmeleri, 23.03.2018 - 03.08.2018 tarihleri arasındaki 6 aylık bir dönemde gerçekleştirilmiştir. İzlem süresince, yedi katılımcı yalnızca araştırmacı tarafından aranmışken, iki katılımcı planlanandan farklı olarak bilgi almak amacıyla araştırmacıyı telefonla aramışlardır. Araştırmacıyı arayan katılımcılardan biri aynı zamanda araştırmacıyla bizzat yüz yüze görüşmüştür.

3.6. Verilerin Analizi

Katılımcılarla yürütülen bireysel görüşmelerin tamamlanmasıyla birlikte, yüz yüze bireysel görüşmelerden elde edilen ses kayıtlarının çevriyazıları araştırmacı tarafından Microsoft Office Word 2007 ortamına aktarılmıştır. Dokuz görüşmeden elde edilen çevriyazılar Times New Roman karakteriyle 12 punto büyüklüğünde toplam 68 sayfa ve 2205 satırdan oluşmaktadır. Verilerin korunması, bir diğer deyişle olduğu gibi

saklanabilmesi açısından araştırmacı katılımcıların bildirimlerini ses kaydında olduğu haliyle yazıya dökmüştür.

Araştırma deseninin açıklandığı başlıkta da belirtildiği gibi, araştırma sorularına ilişkin derinlemesine bilgi edinmek amacıyla çoklu kaynaklardan veri toplamak hedeflenmiş ve bu başarılı girişimle birlikte verilerin teyidini sağlamak adına bu kaynaklardan elde edilen verilerin bir arada analiz edilmesi planlanmıştır. Dolayısıyla araştırmacının tüm süreçle ilgili izlenimleri ile telefon görüşme özetlerinin yer aldığı araştırmacı günlüğü ve yüz yüze görüşmelerin çevriyazıları üçgenleme (triangulation) veri analizi tekniğiyle tümevarımsal olarak analiz edilmiştir. Üçgenleme tekniğinde araştırmayı güçlendiren veriler oluşturmak amacıyla, çoklu ve birbirinden farklı kaynaklar kullanılmaktadır (Creswell, 2013; Miles ve Huberman, 1994). Analizler araştırmacı ve tez danışmanının birbirlerinden bağımsız olarak verilerden kategoriler, kodlar ve temalar oluşturmaları şeklinde yürütülmüş, daha sonra iki grup bulgu karşılaştırılarak gözlemciler arası güvenilirlik katsayısı (Interrater reliability) (Miles ve Huberman, 1994) ile bulguların güvenilirliği hesaplanmıştır (gözlemciler arası güvenilirlik= görüş birliği/ görüş birliği+ görüş ayrılığı x 100). Hesaplama ile %82.14 oranında güvenilirlik katsayısı elde edilmiştir. Son aşamada, araştırmacı ve danışman bir araya gelerek görüş ayrılığı olan kategoriler üzerinde tartışarak görüş birliği sağlamışlar ve bu doğrultuda ortaya çıkan bulgular araştırmacı tarafından raporlaştırılmıştır.

3.7. Araştırmanın Geçerliliği ve Güvenirliği

Araştırmanın geçerliliği ve güvenirliliğinin sağlanması için aşağıdaki uygulamalar yürütülmüştür:

- Araştırmacı yurt içi ve yurt dışı alan yazını kapsamlı olarak taramış ve bulguları alan yazın doğrultusunda titizlikle karşılaştırmıştır.
- Veri toplama araçları ve müdahale öğeleri alanda çalışan uzmanlar ve tez danışmanı tarafından incelenerek, dönütler doğrultusunda son halleri verilmiştir.
- Uygulama güvenirliliğini sağlamak amacıyla, yürütülen ilk bilgilendirme oturumunda görüntü kaydı alınmış ve danışmanın bu kaydı izleyip, Uygulama Güvenirliliği Formu (Ek 6) çerçevesinde araştırmacı davranışlarını derecelendirmesi sağlanmıştır.
- Araştırmacı, araştırmanın her aşamasında günlük tutmuş, günlüğünü elde edilen verilerle karşılaştırmış ve danışmanı ile paylaşmıştır.
- Araştırmacı, tüm araştırma sürecinde belirli aralıklarla danışmanından araştırma basamakları ile ilgili dönütler almıştır.

- Veriler, arařtırmacı ve danıřman tarafından bilgisayar ortamında ve çıktı olarak bir dosyada saklanmıřtır.

3.8. Arařtırmacının Rolü

Arařtırmacı Saęlık Bilimleri Fakóltesi Çocuk Geliřimi Programı lisans diplomasına sahip olup, Özel Eęitim Bölümü'nde yüksek lisans eęitimini sürdürmektedir. Arařtırmacı Saęlık Bakanlığı'na baęlı kamu hastanelerinde altı yıldır çocuk gelişimci olarak çalışmakta, yoğun olarak 0-6 yař arası çocukların gelişimsel taramalarını çeřitli deęerlendirme araçları kullanarak yürütmekte ve ailelere bu konuda danıřmanlık vermektedir.

Arařtırmacı, alanında gözlemledięi bir soruna odaklanarak bu çalışmayı oluřturmuřtur. Alan yazın taraması, veri araçlarının ve arařtırmada sınanan müdahalenin geliştirilmesi, verilerin toplanması ve analizi ile çalışmanın raporlařtırılmasında aktif rol almıřtır.

BÖLÜM IV

BULGULAR

Bu bölüm, yüz yüze görüşmeler, telefon görüşmeleri ve araştırmacı günlüğü verilerinin analizlerinden elde edilen bulguları içermektedir. Bulgulardan elde edilen 3 tema ve kategorileri alt başlıklarla Tablo 3, Tablo 4 ve Tablo 5 'te sunulmuştur.

4.1. Tanılamayla başlayan süreçteki deneyimler

Tablo 3 Yüz yüze görüşme, telefon görüşmeleri ve araştırmacı günlüğü bulguları

Kategori	Yüz Yüze Görüşmeler		Telefon Görüşmeleri		Araştırmacı Günüğü	
	n*	f**	n	f	n	f
ÖERM deneyimleri	9	22	1	1	1	1
Başvurulan bilgi kaynakları	5	14	2	2	5	5
Ebeveynlerin çocuğun durumuna yönelik duygusal tepkileri	4	9				
Sağlık Kurulu ve RAM raporu deneyimleri	6	6	4	4	9	9
Haklardan yararlanmada sorunlar	4	6				
Tıbbi ve eğitsel tanılama sürecinde uzman yaklaşımları	4	4	1	1	6	6
Toplam	9	61	4	8	9	21

*katılımcı sayısı

**görüş sayısı

Tüm katılımcılardan tanılamayla başlayan süreçteki deneyimlerine ilişkin; yüz yüze görüşme, telefon görüşmeleri ve araştırmacı günlüğünde olmak üzere toplam 90 görüş elde edilmiş ve görüşlerin altı kategoride toplandığı görülmüştür.

Katılımcıların tıbbi tanılamayla başlayan süreçteki deneyimlerine genel olarak bakıldığında ilk dikkat çeken konu, katılımcıların birer ebeveyn olarak çocuklarının tanılanması sonrasında duygu durumlarının olumsuz yönde değişmesidir. Yüz yüze görüşmelerde katılımcılar, şok, yıkım, depresyon, kaygı, öfke ve suçluluk gibi duygular yaşadıklarından sıklıkla söz etmişlerdir. Örneğin K3 (Katılımcı 3), “İlk etapta bir iki hafta onun sıkıntısını yaşadık... Kısaca bir depresyon yaşadık yani” diyerek çocuğunun tanılanmasından sonraki duygularını araştırmacıya aktarmıştır. Aynı katılımcı çalışma saatleri ile çocuğa zaman ayırma saatleri arasında kaldığını şu sözlerle ifade etmiştir: “Vardiyalı çalıştığım için patrona bundan sonra gündüz gelmek istediğimi söyledim ama bir

süre idare et dedi.. Aile olarak biz çocuğa zaman ayırmak istiyoruz her şey maddiyat değil.. Gerekirse işten ayrılma durumuna kadar gideceğim”.

Süreç deneyimlerinde ikinci dikkat çeken konu ise, katılımcıların Sağlık Kurulu ve RAM rapor süreçleri deneyimleridir. Yüz yüze görüşmelerde, dokuz katılımcıdan beşi tıbbi tanılama sürecinin gereğinden uzun sürdüğünü belirtken; araştırmacı günlüğünde de yine bu sürecin yaklaşık 1-3 ay arasında gerçekleştiği görülmüştür. Yüz yüze görüşmelerde, K1 bu konuda yaşadığı güçlüğü; “... *En çok sıkıntı şeyde yaşadım... Manisa’ya sevk konusu.. Baya bir 3-4 ay salladılar, evrak geldi gelmedi, sizin oradan çıktı, buraya geldi, buradan onaylanmadı falan. Yaklaşık 3 aylık bir kaybım oradan oldu.*” sözleriyle tıbbi tanılama sürecinin ne denli uzun sürdüğünü ifade etmiştir. K1 ile yapılan görüşmede, katılımcının çocuğuna rapor almak amacıyla başvurduğu hastanede, çocuk psikiyatri biriminin bulunmamasından dolayı ilçeden il merkezine sevk edildiği anlaşılmıştır. Bu durum, araştırmacı günlüğüne özel eğitim için verilen sağlık hizmetlerine ulaşımın güç olduğu, bu hizmetlerin yetersiz olduğu ve özel eğitime geçişi geciktirici bir etken olarak not düşülmüştür. Aynı katılımcı, yüz yüze görüşmelerde iki ayrı bölgedeki hastanenin rapor alışı süresinin uzun olduğuna dikkat çekerek hastaneler arasında iletişimsizlik olduğunu düşündüğünü belirtmiştir. Katılımcı, araştırmacıyla yaptığı telefon görüşmesinde de, o dönemde sağlık kurulu raporunun hangi aşamada ve nerede olduğuna dair bilgi istemiştir. Öte yandan yüz yüze görüşmelerde K3 gibi tıbbi tanılamamanın kısa sürede tamamlandığını belirten katılımcılar da olmuştur ve K3 bu gelişmenin hastanede çalışan bir yakını sayesinde olduğunu belirtmiştir. Katılımcılardan K8’in ise, araştırmacıyla tekrar yüz yüze görüşerek rapor sonuçlarını daha kısa bir sürede almak için araştırmacıdan yardım istediği araştırmacı günlüğünde yer almaktadır. Bu üç durum araştırmacı günlüğünde, verilen sağlık hizmetleri ile ilgili ailelerin uygun şekilde bilgilendirilmiyor olabileceği ve ailelerin kendi imkanları ile süreci hızlandırma girişiminde bulunduğu notu olarak geçmiştir. K3, diğer katılımcılardan daha erken sürede raporunun çıkmasını sağlamasına rağmen yüz yüze görüşmedeki ifadelerinde; “*Bizim sıkıntımız sadece bu rapor sürecindeki iki haftalık sürenin bile çok olduğu yani.. Çünkü eğitime bir an önce başlaması gerekiyor..*” sözleriyle raporun, belirlenen yasal süreçten bile çok daha erken çıkmasının önemine de vurgu yapmıştır. Bunların dışında, K8 yanlış tanılama nedeniyle, raporu çıkartma aşamasında zaman kaybettiğini, kendisini bu konuda RAM’ın yönlendirdiğini belirtmiştir. Aynı katılımcının, araştırmacı ile bu konu hakkında telefonla ve yüz yüze görüşüp yardım istediği, başka bir doktor tarafından muayene edilip tanısının değiştirildiği notları araştırmacı günlüğünde mevcuttur. Bu durum, başka ailelerin de yanlış tanılama ya da kurumlar arası farklı görüşler

nedeniyle özel eğitim almada geç kalabilecekleri ihtimalini düşündürmektedir. Birinci tema çerçevesinde tüm katılımcılar, eğitsel tanılama sürecinin, tıbbi tanılamaya kıyasla çok daha kısa sürdüğünü belirtmişlerdir. Katılımcılardan K4 yüz yüze görüşmede, tıbbi tanılama süreci için “... hastanesinde bize raporun en az dokuz ay süreceğini söylediler. Dokuz ay sürebilir... Biz de başka hastaneye başvurduk. Burada yine iki üç ay sürdü” derken, eğitsel tanılama süreci için “RAM’a gittik, Gün aldık, bir iki hafta sürdü sanırım gün aldıktan sonra orada da test yaptılar. Sonra bir hafta içerisinde mesaj geleceğini söylediler, raporunuzun çıkacağına dair.. Geldi de bir hafta içerisinde. Gittik aldık hemen” diyerek eğitsel tanılamanın daha kısa sürdüğünü belirtmektedir.

Aileler tıbbi ve eğitsel tanılama süreçlerinde, araştırmacı tarafından kendilerine sunulan desteğin dışında da çeşitli kaynaklardan bilgi arayışına girdiklerini açıklamışlardır. Araştırmacı günlüğü ve yüz yüze görüşmeler birlikte incelendiğinde, ailelerin bilgi aldıkları kaynaklar; ÖERM personeli (7 katılımcı), benzer durumdaki diğer aileler (7 katılımcı), internet (6 katılımcı), aile yakınları (1 katılımcı) ve kitap/yazılı basımlar (1 katılımcı) olduğu görülmüştür. Yine süreç içinde çeşitli uzmanların katılımcılara olan yaklaşımları da bulgularda yer almıştır. Yüz yüze görüşmelerde, daha önce de tıbbi tanılama sürecinin aksamasına neden olan yanlış tanılama durumu ile karşılaşan K8, durumu “..Şikayetlerin hepsini ona anlattığımda, testini yapmadan çocuğa sadece dil bozukluğu teşhisi koymas, hem benim vaktimi hem çocuğun vaktini aldı hem de bizi yanlış yönlendirdi” sözleriyle açıklamıştır. Öte yandan K1, tıbbi tanılama sürecinde doktor yaklaşımından çok memnun olduğunu “İlgilenme şekli, şekliniz hoşuma gitti hem oradaki doktor bey olsun, hem sizin kendi çocuğunuz gibi gayret göstermeniz benim hoşuma gitti. Yani ondan diyorum eksiklik görmedim, fazlalık gördüm” sözleriyle anlatmıştır. Tıbbi tanılama sürecinde alanı dışında farklı öneriler veren bir nöroloji uzmanını ise K5 şu şekilde anlatmıştır; “ Çocuk havale geçirdiği için morarıyordu ... Nörolojiye gittik beyin filmi çektiler.. sadece dediler bunun her istediğini yapacaksınız, canını sıkmayacaksınız, üzmeyeceksiniz dediler.” Araştırmacı günlüğüne bakıldığında ise, müdahaleden önce sürecin başından beri katılımcıların birden fazla kaynaktan bilgi almaya çalıştığı görülmektedir. Dokuz katılımcıdan beşini müdahaleden önceki süreçte ÖERM personeli bilgilendirmiştir. Yine dokuz katılımcıdan beşi ise, müdahaleden önce benzer durumla karşılaşan diğer ailelerden bilgi alma yoluna gitmiştir. Tanılamadan sonra, katılımcıların yine ÖERM personeli ile RAM ve sağlık kurumlarındaki uzmanlar tarafından da bilgilendirilmeye devam edildiği araştırmacı günlüğünde mevcuttur. Müdahaleden önce ve sonra bir şekilde aileler farklı kişiler ve kurumlar tarafından bilgilendirilmeye devam edilmiştir.

ÖERM uzmanları ise, daha önce de değinildiği üzere, aileleri bu süreçte en çok bilgilendiren ve onlara yardımcı olan kişilerdendir. Yüz yüze görüşmelerde K6, *“Öğretmenlerle görüştim, otizmin çaresi var hani zihinsel engellilik gibi değil şeklinde konuştular, biraz moral verdiler. Ondan sonra, yavaş yavaş eğitim alarak düzeleceğini, göz teması kuracağını anlattılar. Sonra biraz umutlandım”* diyerek, ÖERM uzmanlarının kendisine duygusal destek olduğunu ve tanı hakkında bilgilendirdiğini belirtmiştir. Burada dikkat çeken nokta, ÖERM uzmanlarının tanı ve bireyin gelecekteki durumu hakkındaki kesin yargılarıdır. Katılımcıların ÖERM deneyimlerine genel olarak bakıldığında, iki katılımcı dışında ÖERM personelinin yaklaşımının olumlu olduğuna dair görüş birliği olduğu görülmektedir. Araştırmacı günlüğünde, K10’un ÖERM personelinin katılımcının çocuğuna özel eğitim vermek üzere ısrarcılığı nedeniyle kurum değiştirmek istediği için müdahale sırasında bununla ilgili bilgi aldığı görülmektedir. K7 ile yapılan telefon görüşmelerinde ise, katılımcının arkadaşına ÖERM personelinin özel eğitimi kendi kurumlarında almasında bir tür zorlamada bulunduğunu anlatmıştır. K7, aynı durum kendi başına geldiğinde ne yapacağını bilmediği için araştırmacıdan bilgi almak istediğini söylemiştir.

Katılımcılar, ÖERM personelinin yaklaşımından duydukları memnuniyetin yanında, bu merkezlerde karşılaştıkları bazı uygulamalara yönelik olumsuz görüş bildirmişlerdir. Yüz yüze görüşmelerde katılımcılardan dördü, ÖERM deneyimlerine ilişkin olarak, eğitimlerin saatlerini yetersiz bulduklarına dair görüş bildirmişlerdir. K8, *“Ben şüpheliyim mesela benim oğlanın bir senede toparlanacağına. Çünkü haftada bir gidiyor, iki saat yetmez ki benim oğluma”* diyerek hem rapor süresinin kısa olduğunu hem de ders saatlerinin yetersiz olduğunu belirtmiştir. Aynı şekilde K3 de ders saatlerini yetersiz bularak ÖERM tarafından ders saatlerinin yasal olarak hak edilenden daha az olduğu hakkında şöyle bir ekleme yapmıştır; *“Haftada iki kez birer saat diyorlar ama aslında kırk beş dakika. Bunu da kimse sorgulamıyor neden seanslar bir saat değil de kırk beş dakika? Yani haftada iki saat değil bir buçuk saat yapıyor, yarım saat açığın var”*. ÖERM ile ilgili diğer olumsuz görüşlerin ise, doğrudan ÖERM’den kaynaklanmayan değişkenlerle ilgili olduğu söylenebilir (örneğin ilçede ÖERM olmaması, sağlanan destek hizmetin ÖERM’den ibaret olması).

Yasal haklardan yararlanma konusu da dört katılımcının sıklıkla gündeme getirdikleri güçlükler arasında olmuştur. Bunlardan üçü yüz yüze görüşmelerde SGK’lı olmanın, maddi destek almada engel olmasını anlamlı bulmadıklarını belirtmiştir. Örneğin bu konuda K5 şöyle bir ifade vermiştir; *“Ben asgari ücretle çalışan bir insanım ... bu evin*

kirası dört yüz milyon. Bunun yemesi, içmesi, suyu, elektriği hariç.. ama kaymakamlık senin ve eşinin sigortası var diyor”.

Tüm katılımcılardan müdahalenin değerlendirmesine ilişkin, yüz yüze görüşme, telefon görüşmeleri ve araştırmacı günlüğünde olmak üzere toplam 75 görüş elde edilmiş ve görüşlerin üç kategoride toplandığı görülmüştür. Yüz yüze görüşmelerde, katılımcıların 6’sı müdahalenin yararına örnekler eşliğinde değinmiş, iki katılımcı ek görüş belirtmeden müdahalenin yararlı olduğunu belirtmiş, bir katılımcı ise müdahaleden herhangi bir yarar elde edemediğini açıklamıştır. Müdahaleyi yararlı bulan katılımcılar yasal haklarla ilgili bilgilendiklerini, raporlama sürecinde daha dikkatli davrandıklarını ve ne yapılması gerektiğini öğrendiklerini, buna göre de ek araştırmalar yaptıklarını belirtmişlerdir. K1; *“Sizle yaptığım görüşmeden sonra devletin sunduğu imkânlardan nasıl faydalanabilirim o konuda gerekli çalışmaları yaptım. Yani sosyal yardımlaşmaya gittim mesela engelli kartı çıkarttım çocuğun şeyi için, eğitimine nasıl katkıda bulunabileceğimi yani sayenizde öğrendim ben”* diyerek, müdahalenin bir anlamda haklardan yararlanmak için harekete geçirici bir yönü olduğunu ifade etmiştir. K3 ise müdahalenin akılda kalıcı olduğunu, ancak sürecin değişkenliği nedeniyle yenilenmesinin ya da tekrarlanmasının uygun olacağı şu şekilde açıklamıştır; *“Biz ilk etapta bu kadar dikkat etmedik yani, tabi sizin verdiğiniz bilgilendirmeler hala aklımızda. Ama ilerleyen zamanlarda yeni şeyler de çıkıyor süreçte, bu yüzden ailelerle konferanslar yapıp daha iyi bilinçlendirilebilir.”* Müdahalenin yararlı olmadığını düşünen K5 ise; *“Valla şimdi şöyle. Pek yararlı görmedim yani, herhangi bir farklılık görmedim yani normal gündelik gibi geldi bana yani şuanda hiçbir şey yok”* diyerek müdahalenin kendileri için bir işlevi olmadığını belirtmiştir. Müdahalenin diğer ailelere yararı olup olamayacağı sorusuna K7; *“Hiç olmazsa aileye sürekli hatırlatılmış olur. Çocuğun üstüne daha çok düşülür. Boş verilmez.”* yanıtını vererek, ailelerin, çocuklarının durumuna karşı daha hassas ve ilgili olabileceğini vurgulamıştır. Aynı soruya K10 *“Evet olur, olur. İsterseniz bir arkadaşına yönlendirebilirim sizi ... Onlar da çok yararlanmak ister yani, çocuklar hakkında.”* şeklinde görüş bildirerek müdahaleye gereksinim duyabilecek diğer aileler olduğuna işaret etmiştir. Müdahaleyle ilgili beş katılımcı da herhangi bir eksik bulmazken, K6 *“Belki, biraz daha erken olsaydı...Herhangi bir sıkıntım da olmadı, ne bileyim .. Ya ilerde çıkar, onu bilemeyeceğim. Çünkü hiçbir şey bilmeden başladık bu yola”* diyerek, müdahalenin daha erken de yapılabileceğini belirtmiştir.

4.2. Müdahaleye ilişkin değerlendirmeler

Tablo 4 Müdahaleye ilişkin değerlendirmeler

Kategori	Yüz Yüze Görüşmeler		Telefon Görüşmeleri		Araştırmacı Günlüğü	
	n	f	n	f	n	f
Müdahaleye yönelik genel değerlendirme	9	19				
Kılavuza yönelik görüşler	9	18	1	1		
Sözel bilgilendirmeye yönelik görüşler	6	9				
Katılımcıların bilgilendirme oturumuna katılmasına rağmen çeşitli konularda bilgi talebi	7	15	3	9	1	4
Toplam	9	61	4	10	1	4

Müdahale içeriğinde yer alan sözel bilgilendirmeye ilgili, yüz yüze görüşmelerde altı katılımcı görüş bildirmiş ve bunlardan dördü sözel bilgilendirmenin yararına değinmiştir. K1, *“Pek okumasını sevmemiş için, sözel bilgi daha kalıcı oluyor ... soracağın soruyu kitaba soramazsın ... benim aklıma gelen soruya kitapta yer verilmemiş olabilir.”* diyerek, sözel bilgilendirmeyi tercih etme gerekçesini belirtmiştir. K3 ise görüşüne ilişkin gerekçesini; *“Aile bilinçsiz kalıp, başka şeylere odaklanınca verdiğiniz kılavuzu okuyup geçmiş olabilir, ancak sözel olarak karşı karşıya konuştuğunuzda sizi dinlemek zorunda. Kitabı alsa canı okumak istemez, bırakabilir ancak sizi nezaketen de olsa dinler en azından bir şeyler öğrenir.”* sözleriyle savunmuştur. Diğer katılımcıların da benzer şeyler söylemesi üzerine, katılımcıların okuryazarlık durumunun ya da okumaya olan ilgisinin sözel bilgilendirmeyi tercih etmede önemli yer teşkil ettiği söylenebilir. Bu yorum aynı zamanda araştırmacının günlüğünde de yer almıştır. Sözel bilgilendirmenin yararlı olmadığını düşünen K5 ve K7, sözel bilgilendirmenin akılda kalmadığını belirtmişlerdir ancak K5 bu görüşüyle çelişkili bir şekilde, kılavuzla bilgi almaktansa yüz yüze görüşmenin daha iyi olacağını ifade etmiştir.

Yine müdahalenin önemli bir parçası olan kılavuzla ilgili görüşler de belirlenmiş ve tüm katılımcıların bu konuda fikir belirttikleri saptanmıştır. Çarpıcı bulgulardan ilki, katılımcılardan yalnızca ikisinin kılavuzu okumuş olduğunun anlaşılmasıdır ki bu sayısal bulgu, yüz yüze görüşmelerde katılımcılara kılavuzun hangi bölümlerini okudukları sorulduğunda ortaya çıkmıştır. Bir katılımcı ise telefon görüşmesinde kılavuzu okumadığını kendisi belirtmiştir. Sözel bilgilendirmede olduğu gibi, kılavuzun okunma oranının da ebeveynlerin düşük okuryazarlık düzeyiyle ilgili olabileceği araştırmacı günlüğüne not edilmiş ve böylelikle analizlerde bu görüş bir anlamda doğrulanabilmektedir. Kılavuzu okuyan katılımcılar aynı zamanda kılavuzu sözel bilgilendirmeye tercih edenlerdir. K2, *“Çünkü*

nerede ne yapmamız gerektiğini söylüyor, güzel bilgiler var.” diyerek, kılavuzun kendisini süreçle ilgili uygun şekilde yönlendirebilecek içerikte olduğunu belirtmiştir. K7 de kılavuzun gerçekleri pek yansıtmadığına dair eleştirisini şu sözlerle ortaya koymuştur; *“Kolay değildi onun kadar. Kılavuzda geçtiği kadar kolay değil yani, rapor almak falan”*.

Kılavuzu okumayıp üstünkörü inceleyen üç katılımcıdan biri olan K6, kılavuzda çocuğunun tanısıyla, K8 ise yerel ÖERM’lerle ilgili bilgi aradığını ve bulamamaktan dolayı hayal kırıklığı yaşadığını açıklamıştır. Benzer şekilde, yüz yüze görüşmeler sırasında toplam 7 katılımcı bilgilendirme oturumuna katılmalarına rağmen çeşitli konularda bilgi talebi olduğuna dair toplamda 15 görüş bildirmiştir. Katılımcıların 6’sı tanı hakkında, 4 ‘ü çocuklarının eğitime katkıda bulunmak hakkında, 3’ü ilgili yerel kurumlar ve iletişim adresleri hakkında, 2’si özel eğitim sağlık ve destek hizmetlerinde bürokratik işlemler hakkında bilgi ihtiyaçlarının devam ettiğini yüz yüze görüşmelerde belirtmişlerdir. Telefon görüşmeleri incelendiğinde ise, üç katılımcının müdahale sırasında bilgilendirilmiş oldukları birtakım konuları araştırmacıya yeniden danıştıkları dikkat çekmiştir. Bu bulgular diğer bulgularla birlikte değerlendirildiğinde, katılımcıların bilgilendirmeden önemli bir yarar sağlamadıkları olasılığı gündeme gelmiş ve bu olumsuz durum araştırmacıyı, tartışma bölümünde de görülebileceği gibi, çeşitli etmenleri bir arada daha kapsamlı olarak değerlendirmeye sevk etmiştir. Aynı zamanda, katılımcıların bilgi almak için araştırmacıyı araması, başka yerlerden aldığı bilgiyi teyit etmek istedikleri ya da bu şekilde bilgilenmeyi tercih ettiklerini düşündürmektedir. Müdahaleden sonra gerçekleşen telefon görüşmelerinde, katılımcılardan K1, RAM yetkililerince yerleştirme hizmetleri hakkında verilmiş bir bilgiyi araştırmacının teyit etmesini istemiştir. Aynı şekilde K7 ve K8, ÖERM personelinin verdiği bir bilginin doğruluğunu öğrenmek için araştırmacıya sorular sormuştur. Ayrıca K8’in bilgi almak için sıkça telefonla araması ve planlama dışı yüz yüze görüşmeleri araştırmacı günlüğünde bulunmaktadır.

4.3. Öneriler

Tablo 5 Öneriler

Alt Tema 1.Müdahaleye ilişkin öneriler						
Kategori	<u>Yüz Yüze</u> <u>Görüşmeler</u>		<u>Telefon</u> <u>Görüşmeleri</u>		<u>Araştırmacı</u> <u>Günlüğü</u>	
	n	f	n	f	n	f
Kılavuz için öneriler	5	8				
Sağlık kurumları tarafından bilgilendirme seminerleri	2	2				
Müdahale ev ziyaretlerini içermeli	1	1				
Uzmanla daha sık görüşülmeli	1	1				
Ara toplam	5	12				
Alt Tema 2. Sağlık ve eğitsel hizmetlere ilişkin öneriler						
Kategori	<u>Yüz Yüze</u> <u>Görüşmeler</u>		<u>Telefon</u> <u>Görüşmeleri</u>		<u>Araştırmacı</u> <u>Günlüğü</u>	
	n	f	n	f	n	f
Sağlık Kurulu ve RAM raporu birbirine yakın tarihlerde çıkmalı ve eğitime hemen başlanmalı	2	2				
ÖERM ders saatleri arttırılmalı	2	2				
Denetim yapılarak yalnızca ihtiyacı olana maddi destek verilmeli	1	1				
SGK'lılar da maddi destek alabilmeli	1	1				
Sağlık Kurulu Raporu'nun geçerlilik süresi uzatılmalı	1	1				
Ara toplam	4	7				
Toplam	7	19				

Araştırmada elde edilen üçüncü tema, yedi katılımcının özel eğitim hizmetlerine geçiş sürecinin aileler için kolaylaştırılması adına önerilerini içermekte ve bu öneriler iki alt temada toplanmaktadır. Bu tema, yalnızca yüz yüze görüşmelerden elde edilen veriler ışığında oluşmuştur.

Bu tema altında beş katılımcının kılavuza ilişkin çeşitli önerileri dikkat çekmiştir. Bunlardan ikisi kılavuzun çocuklarının tanısıyla ilgili bilgi içermesi, ikisi maddi destek sağlayıcılar ve ÖERM iletişim adreslerinin de kılavuzda yer alması, biri sayfa sayısının azaltılması ve her eğitim düzeyine uygun yazılması, biri kılavuzun her alanda bilgi içermesi, bir diğeri ise çocuklarının gelişimini izlemeye yönelik çeşitli bilgiler olması yönünde öneri getirmişlerdir.

Kılavuz dışında verilen müdahaleye ilişkin önerilerde, benzer bir müdahalenin Sağlık Müdürlüğü ya da ona bağlı hastaneler tarafından verilmesi gerektiği şeklindedir.

Katılımcılardan K3, “*Mesela Manisa’da ne kadar otizmlı çocuğu olan aile var? ... Bu aileler bir araya getirilir. Bir seminer şeklinde... Hem aileler, kendi fikirlerini söyleyecek, hem tabi onları bilinçlendirip daha iyi psikologlar mesela psikiyatristler devreye girip hem aileye hem çocuklara destek olarak eğitim verebilirler yani...*” diyerek sağlık personellerinin ailelere seminer vermesi gerektiğini söylemektedir. K1 ise “*Köylerden gelenler var, onlar nasıl bir yol izleyeceklerini falan bilmiyorlar. En kötü ihtimal şöyle yapıyor adam, arıyor mesela Akhisar’ı. Nasıl bir yol izleyebilirim diye, o bir rehabilitasyon, bir okulun numarasını veriyor, oradan şöyle yapmanız gerekiyor diye o yol izleniyor. Ama mesela sizin tarafınızdan böyle bir bilgilendirme olursa, hem daha da çok katkısı olur hem de çocuklara bakış açısı değişir*” ve “*..Hastanede geniş bir şekilde sağlık kurumları tarafından seminer şeklinde bir eğitim verilse, otizmle ilgili olur ya da değişik konularda olsun..*” diyerek sağlık personelinin bilgilendirme için hastanede bilgilendirme seminerleri düzenlenebileceğini ya da köylerde ya da hastaneye uzak yerlerde de sağlık personeli tarafından bilgilendirme yapılması gerektiğini söylemiştir. Bununla ilgili K3 de “*Tabi ki ben kendim gelebiliyorum buraya ben yakınım. Ama her aile gelebilir mi buraya bilmiyorum.. Her ailenin bu imkanı var mı devamlı gelebilecek mi, şimdi hayat şartları sıkıntılı.. Mesela karı koca çalışıyordur, mesela sizle görüşmesi gerekiyordur ama işten dolayı mesela sizle görüşemez belki sizinle telefonda görüşebilir*” diyerek, her ailenin bu bilgilendirmeye ulaşamayabileceğini, ancak hastaneye rapor almak için gelirse ulaşabileceğini belirtmiştir. Bu nedenle K3 bir ifadesinde müdahalenin, ailelere öneri verme adına ev ziyaretlerini de içermesi gerektiğine inandığını söylemiştir. Katılımcılardan K6 da, bilgileri tazelemek için uzmanla daha sık görüşülmesi gerektiği kanaatinde dir.

Katılımcıların müdahale dışından bağımsız olarak süreç içinde yaşadıkları sorunlarla ilgili önerilerine bakıldığında, iki katılımcının en erken şekilde eğitime başlayabilmek için raporların en kısa zamanda çıkması gerektiğini düşündükleri görülmektedir. Katılımcılardan K3 “*Tabi ki, ikişer hafta değil de mesela, bir hafta içinde hem normal hastane ve RAM raporu ile direk tedaviye başlanabilir*” demiş ve özel gereksinimli bir çocuk için zamanın önemli olduğunu şu sözlerle anlatmıştır; “*..Böyle rahatsızlıklarda, bir günün, bir saatin bile önemi fazla.*” 2 katılımcı da ÖERM ders saatlerinin az olduğunu, saatlerin arttırılması gerektiğini söylemiştir. K9 ifadesinde “*Hani mesela, haftada iki gün gidiyoruz, bir saat. Mesela iki saat üç saat olabilir. Ders saati daha fazla olsa çok iyi olurdu. Daha çok vakit geçirmesini isterdim yani, öğretmenle, çocuklarla..*” diyerek önerisini söylemiştir. K5 ise, SGK’lı olmanın maddi destek almaya engel olduğunu söyleyerek, maddi destek alma

şartlarının değiştirilmesi gerektiğini belirtmiştir. K7 ise rapor geçerlilik sürelerinin 1 seneden veya 6 aydan fazla olması gerektiğini aktarmıştır.

Özet olarak; yüz yüze görüşme, telefonla görüşme ve araştırmacı günlüğüne bakıldığında ortak örüntülerin şunlar olduğu görülmektedir;

- Tıbbi tanılama süreci belirlenen yasal süreçten uzun olmakla birlikte, katılımcıların çocuklarının özel eğitim hizmetleri almada geç kalmasına neden olmaktadır. Eğitsel değerlendirme ve yerleştirme süreci tıbbi tanılamadan daha kısa sürede gerçekleşmektedir.
- Müdahale yapılmasına rağmen, yüz yüze görüşme, telefonla görüşme ve araştırma notlarında katılımcılar araştırmacıdan ya da başka kaynaklardan süreçle ilgili bilgi edinmeye devam etmektedirler.
- Katılımcılar, müdahale yapılmasına rağmen çocuklarının tıbbi tanısı, çocuklarının gidebileceği eğitim kurumları hakkında bilgi, devlet kurumları işleyişi ve iletişim adresleri hakkında bilgi, bürokratik işlemler hakkında bilgi, çocuklarının eğitsel durumuna katkıda bulunmak için destek ve bilgi istemeye devam etmektedirler.
- Katılımcılar müdahale dışında en çok bilgi ve desteği ÖERM personeli, daha sonra benzer durumdaki diğer ailelerden almışlardır.
- Katılımcıların birçoğu müdahaleyi yararlı bulmalarına rağmen verilere bütünsel bakıldığında, müdahalenin işlerliği belirgin değildir. Yalnızca, müdahalenin ve araştırmacı katılımcı etkileşiminin, katılımcıların süreçte daha aktif olmasını sağladığı söylenebilir.

Yalnızca yüz yüze görüşmelerde elde edilen diğer önemli bulgular ise özetle şu şekildedir;

- Katılımcıların birçoğu, çocuklarının tıbbi tanılanması gerçekleştikten sonra duygu durumlarının olumsuz anlamda değiştiğini belirtmişlerdir.
- Müdahalede katılımcıların çoğunluğu sözel bilgilendirmeyi kılavuza tercih etmektedir. Yine katılımcıların çoğunluğu, kendi okuryazarlık alışkanlıklarının sözel bilgilendirmeyi tercih etme sebebi olduğunu belirtmiştir.
- Katılımcıların neredeyse yarısı çeşitli yasal haklardan gerektiği şekilde yararlanamadığını belirtmiştir.
- Katılımcılar kılavuzda çocuklarının tanısı, yerel özel eğitim kurumlarıyla ilgili, yasal haklarla ilgili yerel hizmet sağlayıcılarla iletişim ve yasal işlemlerle ilgili, çocuklarının eğitimine ebeveyn olarak sağlayabilecekleri ile ilgili bilgilerin yer

alması gerektiği görüşündedir. Ayrıca bazı katılımcılar kılavuzun biçimi ile ilgili eleştiride bulunmuştur (Sayfa sayısı, anlaşılabilirlik gibi)

- Bazı katılımcılar benzer bir müdahalenin sağlık müdürlüğü ve ona bağlı hastanelerde verilmesi gerektiği görüşündedir.
- Bazı katılımcılar, benzer durumdaki ailelerin bir araya getirildiği sağlık ve eğitim uzmanları tarafından bilgilendirici toplantılar yapılabileceği görüşündedir.
- Bazı katılımcılar benzer müdahalelerin her ailenin ulaşabileceği şekilde yapılandırılması gerektiği görüşündedir.
- Bir katılımcı, yapılan müdahalede, müdahale sağlayıcı ile daha sık görüşülmesi gerektiği görüşündedir (Bir katılımcı ise bunu doğrudan olmasa da telefon görüşmeleri ve yüz yüze görüşme isteği ile dolaylı olarak belirtmiştir).
- Katılımcıların müdahale dışından bağımsız olarak süreç içinde yaşadıkları sorunlarla ilgili önerileri ise; raporlama sürecinin mümkün olan en kısa sürede tamamlanması, eğitim sürecinde ders saatlerinin artırılması, maddi destek alma şartlarının değiştirilmesi ve rapor geçerlilik sürelerinin daha uzun olması gerektiği şeklindedir.

BÖLÜM V

TARTIŞMA, SONUÇ VE ÖNERİLER

5.1. Tartışma

Bu araştırmada, özel gereksinimli küçük çocuklarının özel eğitim hizmetlerinden yararlanabilmesi amacıyla ilk kez tıbbi/gelişimsel tanılama ve eğitsel değerlendirme hizmetlerine başvuruda bulunan anne babalara bu süreçle ilgili bir uzman tarafından bilgilendirme içerikli müdahale yapılmış olup, anne babalara yapılan bu müdahalenin etkileri incelenmiştir. Bulgular bütüncül olarak değerlendirildiğinde, müdahalenin katılımcılara olan etkisinin çoğu durumda belirsizlik gösterdiği ve hatta etkili olamadığı görülmektedir, ancak katılımcıları süreç içinde bilgi edinmeye ve daha dikkatli davranmaya teşvik ettiği düşünülebilir. Bu durum, katılımcıların özel eğitim hizmetlerine geçiş sürecindeki deneyimleri ile birlikte değerlendirilmiş, elde edilen ve öne çıkan bulgular ilgili alan yazın çerçevesinde tartışılmıştır.

Yapılan müdahale, tek bir oturum şeklinde ve sözel bilgilendirme ile aileleri süreçle ilgili bilgilendirmeyi amaçlayan kılavuz verme içeriklidir, ancak katılımcıların tek bir oturumla ve bu tür bir müdahale ile desteklenmeye çalışılmasının güç olduğunu gösteren bulgular mevcuttur. Bu bulgular şunlardır: (1) Tanılamadan sonra katılımcıların bir kısmı olumsuz duygu durumları yaşadıklarını belirtmişlerdir. Dolayısıyla bu durum, katılımcıların belirli duygularla da baş etmek durumunda kaldıklarını ve süreçten soyutlandıklarını, kendilerine ya da çocuklarına ait başka gereksinimleri ile ilgilenememiş olabileceklerini ve müdahaleden uygun şekilde yararlanamamış olabileceklerini düşündürmektedir. (2) Katılımcılar gereğinden uzun bir tıbbi/gelişimsel tanılama sürecinde bulunmuşlardır. Bu durumun, katılımcıların olumsuz duygu durumlarını ve süreçten soyutlanmayı pekiştirdiği, dolayısıyla müdahaleden uygun şekilde yararlanarak sürece odaklanmalarını engellediği düşünülmektedir. (3) Katılımcılar, özel eğitime giden süreçte birden çok geçiş ile karşılaşmış ve her geçişle birlikte süreçte farklı deneyimler yaşamışlardır. Katılımcıların bilgi gereksinimlerinin devam etmesinin, geçişlerle birlikte karşılaştığı yeni durumlardan kaynaklanan güçlükler nedeniyle olduğu düşünülmektedir. (4) Katılımcılar, müdahaleye rağmen çeşitli konularda bilgi gereksinimlerinin devam ettiğini belirtmekte, ÖERM personeli, benzer durumdaki aileler ve diğer kaynaklardan bilgi edinmeye çalışmakta, süreç sırasında araştırmacıdan telefonda bilgi isteminde bulunmaktadır ve katılımcıların yüz yüze

görüşmelerde bilgi talepleri devam etmektedir. (5) Katılımcıların birçoğu okur-yazarlık alışkanlıkları nedeniyle kılavuzdan yararlanamamışlardır ve katılımcılar sözel bilgilendirmeden kılavuza göre daha çok yararlandıklarını belirtmelerine rağmen sözel bilgilendirmenin etkililiği belirgin değildir. (6) Katılımcıların belirli demografik özellikleri, aile içi dinamikleri, çocuklarına ait ve ailesel gereksinimlerinin farklılıkları, gereksinimlerine ve bilgi arayışlarına yansımakta ve müdahalenin daha farklı şekilde yapılması gerektiğini düşündürmektedir. (7) Katılımcıların müdahale hakkındaki önerileri; uzman kişilerle ve benzer durumdaki diğer ailelerle devam eden etkileşimli çalışmalar yapılmasını, müdahaleyi yapan uygulayıcı ile daha sık görüşülmesi gerektiğini, müdahalenin uzak bölgelerdeki ailelere de ulaşması gerektiğini, müdahalenin daha erken süreçte yapılması gerektiğini içermektedir. (8) Katılımcıların raporlama sürecinin mümkün olan en kısa sürede tamamlanması, eğitim sürecinde ders saatlerinin arttırılması, maddi destek alma şartlarının değiştirilmesi ve rapor geçerlilik sürelerinin daha uzun olması gibi müdahale dışı önerilerinin, aslında var olan sistemde başka ne tür aile gereksinimlerinin bulunduğunu ve ne şekilde müdahale çalışmaları yapılması gerektiğini göstermektedir.

Yapılan müdahalenin katılımcı anne babalara yansımaları tam anlamıyla görmek için, öncelikle katılımcıların nasıl bir ortam ve süreç içinde bulunduğu dikkat etmek gerekir. Müdahale, hastane ortamında ve katılımcıların çocuklarının gelişimsel olarak değerlendirildiği özel gereksiniminin belirleneceği bir günde gerçekleşmektedir. Nitekim katılımcılar hastaneye geliş amaçlarını özel eğitim almak olarak belirtmektedir. Özel eğitime giden yolda ve özellikle sürecin başından itibaren kendilerini çeşitli geçişler bekleyen aileler için bu durumun stres verici olduğu bilinmektedir (Bakkaloğlu, 2013; Branson ve Bingham, 2009; Falik, 1995; Heiman, 2002; Lambie, 2000; Lowett ve Haring, 2003; Spiegel ve diğerleri, 1990; Stoner ve diğerleri, 2007; Pang, 2010). Dolayısıyla katılımcıların gelişimsel tanılamadan sonraki ilk deneyimleri de çocuklarının tanısı hakkında olumsuz duygu durumları içine girmeleri olmuştur. Katılımcıların neredeyse yarısı, şok, üzüntü, suçluluk, stres gibi duyguları yaşadıklarını araştırmacı ile paylaşmıştır. Kübler Ross Modeli'nde (1969) görüldüğü üzere bu duygular biçim değiştirerek derinleşebilir ya da giderek iyileşebilir (Kübler-Ross, 1999; Luteran, 1997; Yates, 2012). Tanılama sürecinde uzman yaklaşımları, sürecin uzun ve yorucu olması, anne babaların bu süreçte yalnız bırakılmış olmaları, kendilerini hem duygusal hem de geçiş içinde destekleyecek bir hizmetin ve uzman kişinin bulunmayışı, olumsuz duyguların daha yoğun ve uzun süreli yaşanmasına, ardından hizmetlerden uygun şekilde yararlanamamalarına neden olabilir (Falik, 1995; Lambie, 2000). Bazı katılımcılar ifadelerinde, sürecin nasıl geçtiğini anlayamadıklarını ve bu sırada

duygularla da baş etmek durumunda kaldıklarını belirtmişlerdir. Bu durumun katılımcıların kendilerine ya da çocuklarına ait başka gereksinimleri ile ilgilenememiş olabileceğini ve müdahaleden uygun şekilde yararlanamamış olabileceklerini düşündürmektedir. Ekolojik Sistem Kuramı'ndan yola çıkılarak geliştirilen Shea ve Bauer'in (1991) Bütünleyici Yaklaşımı ile bakıldığında, ailelerin sürece sağlayacağı uyum, hem aile hem de çocuğun gereksinimlerini karşılamasını sağlayacaktır. Ekolojik sistemin yalnızca küçük bir parçası olan ailelerin üzerinde tüm ekosistemin dolaylı ya da doğrudan etkisi bulunmaktadır. Bu süreçte hizmet sağlayıcıların ailelerin yanında yer alması, ailelerin sürece daha kolay uyum sağlamalarına ve çocuklarının gelişimini daha sağlıklı şekilde desteklemelerine yardımcı olacaktır (Branson ve Bingham, 2009; Malone ve Gallagher, 2009; Stoner ve diğerleri, 2007).

Süreçte katılımcıların olumsuz duygu durumlarını pekiştiren etkenlerden birinin de tıbbi tanılama süreci olduğu görülmektedir. Tıbbi tanılama sürecinde katılımcı görüşlerine bakıldığında; katılımcıların yarısından fazlası sürecin olması gerekenden daha uzun sürdüğü ve yorucu olduğu yönünde açıklamalarda bulunmuşlardır. Yönetmeliğe göre (Resmi Gazete, 2013) 20 iş günü içinde tamamlanması gereken sağlık kurulu raporu için aileler, hastanelerdeki yetersiz hizmet nedeniyle uzun süreler beklemektedirler. Benzer bulgular, Kaya ve diğerlerinin (2014) sağlık kurulu raporları ile ilgili çalışmasında da ortaya çıkmıştır. Bu durumun aileleri yıpratması ve çocukların destek hizmetlere ulaşmasını geciktirmesi, bulgular arasında yer alan çarpıcı bir sonuçtur. Öte yandan bulgularda görüldüğü üzere, RAM'ın verdiği özel eğitim ve değerlendirme kurulu raporu, sağlık kurulu raporuna göre daha erken tamamlanmaktadır. Bunun nedeninin, RAM'ın iller içinde birçok semtte bulunması ve belirli durumlar için hizmet vermesi; hastanelerin ise illerin belirli yerlerinde, birçok alanda hizmet vermesi olduğu düşünülmektedir. Aynı zamanda bulgularda, katılımcıların raporlama süreçlerinde müdahale yapılmasına rağmen süreç, tanı, yasal haklar, bürokratik işlemler, eğitim kurumları, ailenin eğitime katılımı ile ilgili bilgi gereksiniminin devam ettiği ve sosyal desteğe ihtiyaç duydukları görülmektedir. Nitekim Türkiye'de yapılan araştırmalarda da, özel gereksinimli çocuk ailelerinin gereksinimlerinin benzer konularda olduğu görülmektedir (Akçamete ve Kargın, 1996; Çetinkaya ve Öz, 2000; Çiftçi-Tekinarslan ve Bircan, 2009; Ergün ve Ertem, 2012; Selimoğlu ve diğerleri, 2013; Kahraman ve Çetin, 2015; Kargın ve diğerleri, 2001; Kaytez ve diğerleri, 2015; Özsoy ve diğerleri, 2006; Selimoğlu ve diğerleri, 2014; Sola ve Diken, 2008; Sucuoğlu, 1995; Yıkılmış ve Özbey, 2009). Resmi Gazete'de yayınlanan Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik (2019) ile birlikte, sağlık kurumlarında

tıbbi/gelişimsel tanılama sürecini oldukça değiştiren yeni bir raporlama süreci oluşturulmuştur. 0-18 yaş çocukların Engelli Sağlık Kurulu Raporu'nun ismi ve içeriği değişerek Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER) olmuş ve süreç içinde çocuğun daha hızlı ve daha ayrıntılı bir şekilde ve daha farklı disiplinlerde çalışan uzmanlar tarafından değerlendirilmesi amaçlanmıştır. Raporda engel oranı yerine çocuğun özel gereksinim durumunun yazılması, raporların daha sistematik şekilde düzenlenmesi, bir ya da birden fazla özel gereksinim durumu varsa raporda daha açıklayıcı şekilde yer alması, eski rapora göre geçerlilik süresinin daha uzun olması özellikleriyle, ailelerin de bu süreçte daha az yıpranmaları, sürece daha çok hakim ve dahil olmaları mümkün olabilir. Nitekim bu yeniliğin aile gereksinimlerini karşılamadaki etkisi ve hangi tür gereksinimleri karşılayabildiği ancak ilerleyen zamanlarda gözlemlenebilir durumdadır.

Katılımcıların, müdahale dışında bilgi edindikleri kaynaklar da, yapılan müdahale dışında başka kaynaklara yönelme nedenlerini ve müdahalenin eksiklerini görmede yardımcı olabilir. Tıbbi ve eğitsel tanılama sürecinde yer alan uzman yaklaşımlarına bakıldığında, katılımcıların çoğu ÖERM personelinin yaklaşımını, hizmet veren diğer personelle karşılaştırıldığında olumlu bulmaktadır. Katılımcıların pek azı, sağlık personelinin ve RAM personelinin yaklaşımı ile ilgili yorum yapmıştır. Katılımcılar, süreç ve geçişler hakkında destek ve bilgileneceğini, daha çok ÖERM personeli aracılığı ile sağlamışlardır. Katılımcıların yarısı, müdahale dışında hangi kaynaklardan bilgi alındığı sorulduğunda, yine ÖERM personelinin işaret etmiştir. Ailelerin, kendilerini bilgilendirme ve desteklemek için ÖERM'lere başvurmasının olası nedeni, ailelerin bu anlamda kamu kurumları tarafından yalnız bırakılmış olması ve kamu kurumlarının bu konuda herhangi bir işlevinin bulunmaması olabilir. Oysaki ÖEHY (2018) içeriğinde, ailenin aktif şekilde sürece katılımı ve bilgilendirilmesi esas alınmakta ve bu görevin ilgili kamu kurumlarınca yapılması gerektiği görülmektedir. Bulgulara bakıldığında, katılımcıların hiçbiri, bilgilendirme müdahalesi haricinde kamu kurumlarından benzer konularda herhangi bir bilgilendirme hizmeti ve destek almamıştır ya da bilgilendirme hizmeti ve yüzeysel şekilde olmuştur. Öte yandan katılımcılar için ÖERM'ler, kamu kurumlarına göre daha ulaşılabilir ve süreci kolaylaştırmaya yardımcı birer araç olmaya devam etmektedir. Bunların yanında, araştırmacı günlüğünden de anlaşılabileceği üzere tıbbi tanılama sürecinin başından beri bazı katılımcıların yanında olan ÖERM personelinin, süreçte bu kadar erken bir zamanda nasıl ve neden bulunduğunu da sorgulamak gerekir. 652 sayılı Milli Eğitim Bakanlığının Teşkilat ve Görevleri Hakkında Kanun Hükmünde Kararname'nin (2011) 43. Maddesi birinci fıkrası gereği, ÖERM'lerde destek eğitim alacak olan özel gereksinimli birey için bireysel ve grup

dersleri ücretleri MEB ödeneğinden kurumlara sağlanmaktadır. Bu nedenle ÖERM'lerin bu ailelere ticari kaygılarla yaklaşıyor olabileceği şüphesi bulunmaktadır. Katılımcıların müdahale dışında bilgi alma kaynaklarından ÖERM personeli dışında en önemli diğer ikisi de katılımcılarla benzer durumdaki diğer aileler ve internettir. Benzer durumdaki diğer aileler bu konuda sosyal destek sağlayıcısı olarak düşünülebilir. Özel eğitim sürecine ilk kez katılan aileler, benzer süreçlerden geçmiş ailelerin deneyimlerinden yararlanmakta ve aileler birbirleriyle empati kurarak duygusal paylaşımlar yapabilmektedirler (Fiedler, Simpson ve Clark, 2007). İnternetin bilgi almak amacıyla kullanılmasının güçlü nedenleri bulunmaktadır. Günümüzde kolay ve hızlı bir şekilde, birçok alanda, üstelik her ailenin kendi gereksinimine özgü bilgi sahibi olması, internet aracılığı ile sağlanabilmektedir (Blackburn ve Read, 2015). Bu bilgi kaynakları karşısında, bilgilendirme müdahalesi katılımcılara sınırlı bir zaman diliminde, belirli konularda bilgi sağlamada yardımcı olabilmıştır. Bu üç bilgi kaynağının en önemli ortak noktası ise, katılımcıların bilgiye ihtiyaç duyduğu anda ulaşabilmelerini sağlamasıdır.

Katılımcıların müdahale ile ilgili önerilerine bakıldığında, daha çok kılavuz ile ilgili öneriler verdikleri ancak çoğunluğunun da kılavuzu okumadığını belirttikleri görülmektedir. Katılımcıların çoğu, kılavuzun okunmamasının nedenini kendi okur-yazarlık alışkanlıklarına bağlamaktadırlar. Ayrıca, daha önce de değinildiği üzere, katılımcılar bazı özgül konulara ilişkin bilgiler aramaktadırlar. Bu bilgileri kılavuzda da aramış ancak bulamamış ve bu bilgilerin de var olması gerektiği önerisini getirmişlerdir. Bu durum, ailelerin demografik özellikleri, aile içi dinamikleri ve gereksinimlerine ait daha farklı bir müdahale şekli uygulanması gerektiğini düşündürmektedir. Aynı zamanda, süreç her aile için değişken olabilir, bu durum farklı bilgi ihtiyaçlarının ortaya çıkma nedeni olarak görülebilir. Bu tür süreçlerin her aile için farklı şekilde ilerleyebileceği ve ailelerin süreçten etkilenme ve baş edebilme durumlarının farklılık gösterebileceği bu nedenle gereksinimlerinin de değişebileceği oldukça doğru bir öneridir (Falik, 1995; Luterman, 1997; Yates, 2012). Buna göre, müdahalenin ve özellikle müdahale sırasında verilen kılavuzun, süreçte değişim oldukça güncellenmesinin gerekliliği de ortaya çıkmaktadır. Tüm bunlara rağmen, katılımcıların bir kısmının, özellikle K1,K2,K3 ve K7'nin ifadelerine bakılacak olursa, süreç esnasında müdahalede verilen bazı bilgilerden yararlanmaya çalıştıkları görülmüş olup, müdahalenin süreçte daha dikkatli davranmalarına ve bilgiye ulaşmak için çaba göstermelerine yardımcı bir araç olduğu söylenebilir. Bazı katılımcıların, bu tür müdahalelerin her ailenin ulaşabileceği hale getirilmesi ve daha önce değinildiği gibi müdahale uygulayıcı ile daha sık görüşülmesi gerektiği önerileri de bulunmaktadır.

Katılımcıların müdahale dışında süreç hakkında getirdiği öneriler, yine kendi gereksinimleri ve süreç esnasında karşılaştıkları güçlüklerle ilgili önerilerdir. Ailelerin kendi gereksinimlerini açıkça ifade edebilmeleri ve ilgili yetkililer ile iletişime geçmeleri sağlandığında, bu tür önerilerin de uygun şekilde değerlendirilebileceği şüphesizdir.

Bu durumda, tüm bu bilgiler ışığında, ailelerin süreç boyu uzman kişilerle etkileşim içinde olarak kendilerine yeter hale gelmesini sağlayacak destek hizmetlere ihtiyaç duyduğu söylenebilir. Aile merkezli yaklaşım ile, uzmanlarla işbirliği ve uzman desteği dahilinde ailelerin gereksinimlerine daha sağlıklı yanıt verilebilmektedir ve ailenin süreçte aktif rol alması, kendi başına sağlıklı kararlar alabilmesi ve öz yeterliği desteklenmektedir (Bailey ve diğerleri, 1986; Dunst ve Trivette, 1996; Dunst, 2002). Batılı ülkelerde aile merkezli erken müdahale programlarının ve özellikle geçişler esnasında özel eğitim destek hizmetlerinin uzmanlar eşliğinde, bireyselleştirilmiş aile hizmet planı ile (BAHP) aile katılımının sağlanarak bir plana göre yürütülmesi zorunludur (Aytekin ve Bayhan, 2015; Bayhan ve Taştekin, 2015; Dunst ve Bruder, 2006; Pang, 2010, Rice ve O'Brein 1990). Türkiye'de ise erken çocukluk döneminde özel eğitime geçişte hizmetler sistematik olmamakla birlikte (ÖEHY, 2018) aile merkezli çalışma disiplini belirgin değildir (Aytekin, Bayhan, 2015; Bayhan, Taştekin, 2015; Diken, Bayhan, Turan, Şipal, Sucuoğlu, Ceber-Bakkaloğlu, ve diğerleri, 2012). Bulgularda ve aile gereksinimlerinin belirlendiği çalışmalarda görüldüğü üzere, Türkiye'de aile merkezli bakış açısıyla özel gereksinimli çocuk ailelerine yönelik programların devlet kurumları tarafından planlanması ve yürütülmesinin uygun olacağı düşünülmektedir. Özel eğitime giden süreçte gerçekleşen geçiş aşamalarının, katılımcıların kendilerine yapılan müdahaleye rağmen bilgi gereksinimlerini karşılayamamasına etkisi olduğu düşünüldüğü üzere; süreç boyunca oluşan problemleri çözebilecek anahtar çalışana (key worker) ihtiyaç olduğu düşünülebilir. Anahtar personel, çocuklarının özel gereksinim durumu ile ilgili her türlü problemle ilgili ailelerin tavsiye aldığı kişidir. Anahtar personel ailelerin gereksinimlerini iyi analiz edebilmeli ve ailelerin ilgili uzmanlara erişmelerini sağlayabilmelidir (Hall, 1997; Sloper, 1999).

5.2. Sonuç ve Öneriler

Araştırma bulgularına bütüncül olarak bakıldığında, özel eğitim yolculuğuna yeni başlayan anne babaların süreç sırasında özel eğitime giden süreçle ilgili bilgi almalarını sağlayan müdahalenin, süreçle ilgili bilgi sahibi olmalarını sağlaması belirgin değildir. Müdahale tek oturumdan oluşmakta süreç başında gerçekleşmektedir. Katılımcılar ise, yaklaşık 3 ay süren bir sürecin sonunda çocuklarının özel eğitimden yararlanmasını

sağlamıştır. Dolayısıyla oturumun başında yapılan müdahalenin üzerine katılımcılar birçok süreç ve yeni durum ile karşılaşmış ve bunlara uyum sağlamaya çalışmıştır. Bu durum müdahalenin zayıf kalabilmesine neden olmuş olabilir. Ayrıca müdahale içeriğinde tek oturumluk sözel bilgilendirme yapılmış ve baştan sona sürecin anlatıldığı kılavuzdan katılımcıların faydalanması amaç edinilmiş, ancak katılımcıların sosyo-kültürel yapısı ve günlük yaşam alışkanlıkları gereği farklı tür bir müdahale yapılmasının uygun olabileceği sonucu ortaya çıkmıştır. Aynı zamanda anne babaların müdahale ile ilgili önerileri ve süreçteki deneyimleri, ailelerin süreç boyunca belirli bir sistem içinde belirli uzmanlar tarafından etkileşimli şekilde bilgilendirilmeleri ve destek almalarının, aileler için daha sağlıklı olabileceği sonucunu ortaya çıkarmıştır.

Araştırmadan elde edilen sonuçlardan yola çıkılarak, özel gereksinimli çocuk ailelerini bilgilendirmek ve desteklemek üzere şu öneriler verilmiştir:

1. Özel gereksinimli çocuk ailelerinin, özel eğitime giden süreçte sağlık, eğitim ve destek hizmetlerinden tam anlamıyla yararlanmasını sağlayabilecek, aileleri süreçle ilgili bilgilendirmeyi ve onlara her alanda destek olmayı sağlayabilecek sistematik hizmetlerin ilgili kurumlar tarafından oluşturulması gerekmektedir. Bu hizmetler içerisinde, özel gereksinimli çocuk ailelerinin süreç içindeki geçişlerde gereksinimlerini anlayabilecek ve ilgili uzmanlarla bağlantılarını sağlayabilecek, onlara tüm bu süreçte her türlü konuda bilgi ve desteği sağlayabilecek bir personel ekibinin bulunması gerekmektedir. Söz konusu ekipler geçiş aşamalarında, sağlık ya da eğitim kurumlarında çocuk gelişimci, psikolojik danışman ve rehber, özel eğitim uzmanı, sosyal hizmet çalışanı gibi ilgili personellerin görevlendirilmesiyle multi-disipliner bir çalışma ortamında oluşturulabilir. Söz konusu hizmetlerin, çocuğun özel gereksinimli olduğunun belirlenmesinden özel eğitim destek hizmetlerinden yararlanarak eğitim gördüğü süreç de dahil olmak üzere, eğitim yaşamı boyunca uygulanmaya devam etmesi önemlidir. Hizmetleri yürütecek ekip ve personeller için istihdam oluşturma, ilgili yasal mevzuatı geliştirme ve gerekli bütçeyi ayırma konusunda Sağlık Bakanlığı, Milli Eğitim Bakanlığı ve Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'nın ortak çalışmalar yürütmesi uygundur.

2. Söz konusu hizmetlerin oluşturulması, çalışmadaki hedef grubun erken çocukluk dönemi olması nedeniyle, ailelerin ve çocukların özel eğitim hizmetlerine olabildiğince sağlıklı ve erken geçiş yapmalarını sağlayarak çocuğun ileriki yaşlarda gereksinim duyabileceği özel eğitim hizmetlerini azaltabilir. Dolayısıyla ailelerin gereksinimlerinin azalması ve yaşam kalitelerinin artmasını sağlayacak olan bu hizmetler, hem aile hem de ülke ekonomisi adına olumlu katkılar sağlayabilir.
3. Yurt içi toplum ve kültür çalışmalarından yola çıkarak Türkiye'deki ailelerin yaşam stilleri ve tercihlerine uygun müdahale ve programlar geliştirilerek, etkilerinin sınanabileceği çalışmalar yapılması uygundur.
4. Tıbbi tanılama sürecinin, hem ilgili sağlık personeli hem de özel gereksinimli çocuk ve aileleri için iyileştirilmesi hususunda Sağlık Bakanlığı tarafından politikalar oluşturulması gereklidir.

KAYNAKÇA

- Akçamete, G. ve Kargın, T. (1996). İşitme engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 2(2), 7-24.
- Akoğlu, G. (2011). Ailelerle ilişki temelli ekip oluşturma. G. Akçamete (Ed.). *Özel gereksinimi olan küçük çocuklar* içinde, (s.61), Ankara: Nobel Yayıncılık, 4. Baskı.
- Allred, K. W. (2015). Engaging parents of students with disabilities: Moving beyond the grief model, *Improving Schools*, 18(1), 46-55.
- Aile Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü (2014). Aile eğitim rehberi: zihinsel engelli çocuklar. Erişim adresi: <https://www.ailevecalisma.gov.tr/media/1519/zihinsel-engelli-cocuklar.pdf>
- Aile Sosyal Politikalar Bakanlığı Sosyal Yardımlar Genel Müdürlüğü (2013). 2022 yaşlı ve engelli aylıkları kılavuzu. Erişim adresi: <http://www.mevzuat.gov.tr/Metin.Aspx?MevzuatKod=7.5.17049&MevzuatIliski=0&sourceXmlSearch=65%20ya%C5%9F>
- Ardıç, A. (2015) Özel gereksinimli çocuk ve aile. A.Cavkaytar (Ed.). *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği* içinde, , (s.36-40), Ankara: Vize Yayıncılık, 3.Baskı.
- Ardıç, A. (2016) Özel gereksinimli çocuk aileleri ve özellikleri. V.Aksoy (Ed.). *Özel eğitim* içinde, (s.213-235), Ankara: Pegem Akademi.
- Asgari ücret tespit komisyonu kararı (29 Aralık 2017). *Resmi Gazete* (Sayı: 30638). Erişim adresi: <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2017/12/20171230-10.pdf>
- Avcıoğlu, H. ve Bengisoy, A. (2012). Özel gereksinimi olan çocukların tanılanma sürecinde ailelerin rolüne ilişkin görüşlerinin belirlenmesi (KKTC örneği). *Turkish International Journal of Special Education and Guidance & Counseling*, 1(2), 74-84.
- Aytekin, Ç. ve Bayhan, P. (2015). Erken müdahalede uygulama basamakları. *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 2(2), 1-14.
- Bailey Jr, D. B., Simeonsson, R. J., Winton, P. J., Huntington, G. S., Comfort, M., Isbell, P., ve Helm, J. M. (1986). Family-focused intervention: A functional model for planning,

implementing, and evaluating individualized family services in early intervention. *Journal of the Division for Early Childhood*, 10(2), 156-171.

Bailey, D. B., Raspa, M. Humphreys, B. P., ve Sam, A. M. (2011). Promoting family outcomes in early intervention. *Handbook of Special Education*, 668-684.

Bakkaloğlu, H. (2013). Ebeveynlerin gözüyle özel gereksinimli çocukların erken müdahaleden okul öncesi programlara geçiş süreci. *Eğitim ve Bilim*, 38(169), 311-327.

Bayhan, P. ve Taştekin, E. (2015) Avrupa'da erken müdahale modelleri. *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 1, 20-29.

Blackburn, C. ve Read, J. (2005). Using the internet? The experiences of parents of disabled children. *Child: care, health and development*, 31(5), 507-515.

Branson, D. M. ve Bingham, A. (2009). Using interagency collaboration to support family-centered transition practices. *Young Exceptional Children*, 12(3), 15-31.

Bronfenbrenner, U. (1979). The ecology of human development. *Harvard University Press*.

Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental psychology*, 22(6), 723.

Bronfenbrenner, U. ve Morris, P. A. (2007). The bioecological model of human development. *Handbook of child psychology*, 1.

Bruder, M. B. (2010). Early childhood intervention: A promise to children and families for their future, *Exceptional children*, 76(3), 339-355.

Cavkaytar, A. (2017). Özel gereksinimli çocuğu olan aileler. Yıldız, T.G (Ed.). *Anne baba eğitimi* içinde, (s.63-81), Ankara: Pegem Akademi (4.Basım)

Cavkaytar, A., Ardıç, A. ve Aksoy, V. (2014). Aile gereksinimlerini belirleme aracının geçerlik ve güvenirliğinin güncellenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 15(02), 1-14.

Cavkaytar, A., Ceyhan, E., Adiguzel, O. C., Uysal, H., & Garan, O. (2012). Investigating Education and Support Needs of Families Who Have Children with Intellectual Disabilities. *Online Submission*, 3(4), 79-99.

Çetinkaya, Z. ve Öz, F. (2000). Serebral palsili çocuğu olan annelerin bilgi gereksinimlerinin karşılanmasına planlı bilgi vermenin etkisi. *CÜ Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 4(2), 44-51.

Çiftçi-Tekinarslan, İ. ve Bircan, Ö. (2009). Zihin engelli çocukların anasınıfına geçiş sürecinde ebeveyn gereksinimlerinin belirlenmesi. *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*. 63-75.

Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik (20 Şubat 2019)

Resmi Gazete (Sayı: 30692) Erişim Adresi:

<http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2019/02/20190220.pdf>

D., İbrahim H., Bayhan, P., Turan, F., Şipal, R., Sucuoğlu, B., Ceber-Bakkaloğlu, H., Günel, Mintaze K. ve Kara, O.K (2012). Early childhood intervention and early childhood special education in Turkey within the scope of the developmental system approach. *Infants and Young Children*, 25(4), 346-353.

Doğan, M. (2015). Yetersizliği olan çocuklar, aile ve aile eğitimi: Kavramsal ve uygulamaya dönük gelişmeler, *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi 15(Özel Sayı)*, 111-127.

Dunst, C. J. (2002). Family-centered practices: Birth through high school. *The journal of special education*, 36(3), 141-149.

Dunst, C. J. (2000). Revisiting " rethinking early intervention". *Topics in early childhood special education*, 20(2), 95-104.

Dunst, C. J., ve Bruder, M. B. (2006). Early intervention service coordination models and service coordinator practices. *Journal of Early Intervention*, 28(3), 155-165.

Dunst, C. J. ve Trivette, C. M. (1996). Empowerment, effective helpgiving practices and family-centered care. *Pediatric Nursing*, 22(4), 334-338.

Eliçin, Ö.(2014), Yasal haklarımızı biliyor muyuz? A.Cavkaytar (Ed.). *Özel eğitimde uygulamalı aile eğitimi* içinde (s.133-152), Ankara: Vize Yayıncılık, 3.Baskı.

Er-Sabuncuoglu, M. ve Diken, İ. H. (2010). Early Childhood Intervention in Turkey: Current situation, challenges and suggestions. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 2(2).149-160.

Ergün, S. ve Ertem, G. (2012). Difficulties of mothers living with mentally disabled children. *Development*, 1(3), 213-30.

Ertem Öztürk . İ. (2005). İlk üç yaşta gelişimsel sorunları olan çocuklar: Üç sorun ve üç çözüm. *Özel Eğitim Dergisi* 6(2),13-25

Falik, L. H. (1995). Family patterns of reaction to a child with a learning disability: A mediational perspective. *Journal of learning disabilities*, 28(6), 335-341.

Fiedler, C. R., Simpson, R. L. ve Clark, D. M. (2007). *Parents and families of children with disabilities: Effective school-based support services*. Prentice Hall.

Freedman, R. I. ve Boyer, N. C. (2000). The power to choose: Supports for families caring for individuals with developmental disabilities. *Health & Social Work*, 25(1), 59-68.

Fordham, L., Gibson, F. ve Bowes, J. (2012). Information and professional support: Key factors in the provision of family-centred early childhood intervention services. *Child: Care, Health And Development*, 38(5), 647-653.

Guralnick, M. J. (2005). An overview of the developmental systems model for early intervention. *The developmental systems approach to early intervention*, 1, 3-28.

Gürel Selimoğlu Ö. ,Özdemir S. , Töret G. ve Özkubat U. (2013). Otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin otizm tanılama sürecinde ve tanı sonrasında yaşadıkları deneyimlerine ilişkin görüşlerinin incelenmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education* 5(2):129-167

Hall, D. (1997). Child development teams: are they fulfilling their purpose? *Child: care, health and development*, 23(1), 87-99.

Hanson, M. J., Beckman, P. J., Horn, E., Marquart, J., Sandall, S. R., Greig, D. ve Brennan, E. (2000). Entering preschool: Family and professional experiences in this transition process. *Journal of early intervention*, 23(4), 279-293.

Hasta Hakları Yönetmeliği (1998, 1 Ağustos) , *Resmî Gazete* (Sayı: 23420) Erişim Adresi: <http://www.mevzuat.gov.tr/Metin.Aspx?MevzuatKod=7.5.4847&MevzuatIliski=0&sourceXMLSearch=hasta%20haklar%C4%B1>

Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of developmental and physical disabilities*, 14(2), 159-171.

Hickenbotham, V. (2016). "We can do better": Parents' experiences of the diagnostic process of their child's intellectual and developmental disability (Uzmanlık Tezi). *St. Cloud State University, Department of Child and Family Studies*.

Howard, V. F., Williams, B., Lepper; Cheryl E., ve Akçamete, A. G. (2011). *Özel gereksinimi olan küçük çocuklar: aileler, eğitimciler ve hizmet verenler için bir başlangıç*. Nobel, 1-3

Itzhaky, H. ve Schwartz, C. (2001). Empowerment of parents of children with disabilities: The effect of community and personal variables. *Journal of family social work*, 5(1), 21-36.

Jones, J. ve Passey, J. (2005). Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behaviour problems. *Journal on developmental disabilities*, 11(1), 31-46.

Kahraman, Ö. G. ve Çetin, A. (2015). Gelişimsel geriliği olan bebeğe sahip annelerin tanı sonrası yaşadıkları sürece ilişkin görüşlerinin ve gereksinimlerinin belirlenmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 7(1), 97-128.

Kaner, S. (2009). Aile katılımı ve işbirliği. B. Sucuoğlu (Ed.). *Zihin engelliler ve eğitimleri içinde*, (s. 352- 405), Ankara: Kök Yayıncılık.

Kargın, T., Akçamete, G. ve Baydık, B. (2001). Okulöncesi yaşta işitme engelli çocuğu bulunan ailelerin anasınıfına geçiş sürecindeki gereksinimlerinin belirlenmesi. *Özel Eğitim Dergisi*, 3(1), 13-24

Kaya, A., Güler, H., Meral, O. ve Aktaş, E. Ö. (2014). Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Engelli Sağlık Kurulu'nca düzenlenen çocuklara ait raporların retrospektif incelenmesi. *Journal of Current Pediatrics/Guncel Pediatri*, 12(3), 151-159.

Kaytez, N., Durualp, E. ve Kadan, G. (2015). Engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi*, 4(1), 197-214.

Keilty, B. (Ed.). (2010). The Early Intervention Guidebook For Families And Professionals: Partnering For Success. *Teachers College Press*, 7-18.

Kılınç, F. E. ve Aral, N. (2015). Erken müdahale için bir model: Anne çocuk etkileşim programı. *Hacettepe University Faculty of Health Sciences Journal*, 2, 63-76.

Kot, M., Sönmez, S. ve Eratay, E.(2018) Özel gereksinimli bireylere sahip ailelerin yaşadıkları zorluklar. *Atatürk Üniversitesi Kazım Karabekir Eğitim Fakültesi Dergisi*, (37), 85-96.

Kübler Ross, E. (1997). *Ölüm ve Ölmek Üzerine* (s.89-119). İstanbul: Boyner Yayınları.

Lambie, R. (2000). Family systems within educational contexts: Understanding at risk and special-needs students (2nd ed.). *Denver: Love Publishing Company*.

Lindblad, B. M., Rasmussen, B. H., ve Sandman, P. O. (2005). Being invigorated in parenthood: parents' experiences of being supported by professionals when having a disabled child. *Journal of pediatric nursing*, 20(4), 288-297.

Lovett, D. L., ve Haring, K. A. (2003). Family perceptions of transitions in early intervention. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 370-377.

Luterman, D. (1997) . Emotional aspects of hearing loss. *The Volta Review*, 99(5), 75-83.

Mailey Bakanlığı Gelir İdaresi Başkanlığı (2017). Engelliler için vergi rehberi, *Yayın no: 250*. Erişim Adresi:

<https://www.gib.gov.tr/sites/default/files/fileadmin/yayinlar/engellilerrehberi2017.pdf>

Malone, D. G. ve Gallagher, P. (2009). Transition to preschool special education: A review of the literature. *Early Education and Development*, 20(4), 584-602.

McNulty, B. A. (1989). Leadership and policy strategies for interagency planning: Meeting the early childhood mandate. *Policy implementation and PL*, 99457, 147-168.

Milli Eğitim Bakanlığı (2017). Özel eğitim hizmetleri kılavuz kitabı. Erişim Adresi: <https://orgm.meb.gov.tr/www/gecici-koruma-statusundeki-suriyelilere-yonelik-rehberlik-ve-ozel-egitim-kilavuz-kitaplari-yayimlanarak-dagitimina-baslandi/icerik/973>

Milli Eğitim Bakanlığının Teşkilat ve Görevleri Hakkında Kanun Hükmünde Kararname (2011, 14 Eylül). *Resmî Gazete* (sayı: 28054) Erişim Adresi:

<http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2011/09/20110914-1.htm>

Mitchell, W. ve Sloper, P. (2001). Quality in services for disabled children and their families: what can theory, policy and research on children's and parents' views tell us? *Children & Society*, 15(4), 237-252.

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (2006,31 Mayıs), *Resmi Gazete*, (Sayı: 26184) Erişim Adresi: <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2006/05/20060531-2.htm>

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (2012,21 Temmuz), *Resmi Gazete*, (Sayı :28360). Erişim adresi: <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2006/05/20060531-2.htm>

Özel Eğitim Rehberlik ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü (2001). Gecikmiş Konuşma: Aile El Kitabı. Erişim Adresi: https://orgm.meb.gov.tr/kitaplar/gecikmi%C5%9F_konusma_aile.pdf

Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü (2017). Beni Anlayın: Özel yetenekli çocuğum var. Erişim Adresi: <https://orgm.meb.gov.tr/www/ozel-yetenekli-cocuklarin-ebeveynlerine-yonelik-quotbeni-anlayin-ozel-yetenekli-cocugum-varquot-kitabi-hazirlandi/icerik/838>

Huberman, M. A., & Huberman, M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*.

Mitchell W, Patricia S. (2000), "User-friendly information for families with disabled children: A Guide To Good Practice", (Joseph Rowntree Foundation) York Publishing Services Ltd.,1-2.

Odom, S. L. (2016). The role of theory in early childhood special education and early intervention. In *Handbook of early childhood special education* (pp. 21-36). Springer, Cham.

Odom, S. L., & Wolery, M. (2003). A unified theory of practice in early intervention/early childhood special education: Evidence-based practices. *The Journal of Special Education*, 37(3), 164-173.

Özak, H,Vural M.& Avcıoğlu, H.(2008) "Rehberlik araştırma merkezi müdürlerinin gönderme tanılama yerleştirme izleme ve değerlendirmeye ilişkin görüş ve önerileri." *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi* 8(1), 189-206

Özdemir, O (2015) Özel Eğitimde Aile Eğitimi ve Rehberliği. A.Cavkaytar (Ed.), (s.63-87), Vize Yayıncılık, 3.Baskı, Ankara.

Özel eğitim hakkında kanun hükmünde kararname, 573 sayılı (1997,Haziran, 6). *Resmi Gazete*, (Sayı: 23011). Erişim adresi:

https://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2012_10/10111011_ozel_egitim_kanun_hukmun_da_kararname.pdf

Özen, A. (2013). Özel Eğitim. İbrahim H. Diken (Ed.),(s.37-51) Vize Yayıncılık, Ankara.

Özsoy, S. A., Özkahraman, A. G. Ş., ve Çallı, Y. H. F. (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 9(9), 69-78.

Özürlüler ve bazı kanun hükmünde kararnamelerde değişiklik yapılması hakkında kanun. (2005, Temmuz 7), *Resmi Gazete* (Sayı: 5378). Erişim Adresi:

<http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2005/07/20050707-2.htm>

Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırılması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporu Hakkında Yönetmelik (2013, 30 Mart) , *Resmi Gazete* (Sayı: 28603) Erişim Adresi:

<http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2013/03/20130330-4.htm>

Pang, Y. (2010). Facilitating family involvement in early intervention to preschool transition. *School Community Journal*, 20(2), 183-198.

Pınar, S. E.(2006), Dünyada ve Türkiye’de erken çocukluk özel eğitiminin gelişimi ve erken çocukluk özel eğitim uygulamaları." *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*: 7(2),71-83

Rahi, J. S., Manaras, I., Tuomainen, H. ve Hundt, G. L. (2004). Meeting the needs of parents around the time of diagnosis of disability among their children: evaluation of a novel program for information, support, and liaison by key workers. *Pediatrics-Springfield-*, 114(1), 477-482.

Reichman, N. E., Corman, H. ve Noonan, K. (2008). Impact of child disability on the family. *Maternal and child health journal*, 12(6), 679-683.

Republic of Singapore Ministry of Education (2012), Choosing the right school: A parent’s guide for children with special education needs. Erişim Adresi: <https://www.ebsco.com/>

Rice, M. L. ve O'Brien, M. (1990). Transitions: Times of change and accommodation. *Topics in Early childhood special Education*, 9(4), 1-14.

Rosenkoetter, S. E., Whaley, K. T., Hains, A. H. ve Pierce, L. (2001). The evolution of transition policy for young children with special needs and their families: Past, present, and future. *Topics in Early Childhood Special Education*, 21(1), 3-15.

Rous, B. S. ve Hallam, R. A. (2012). Transition services for young children with disabilities: Research and future directions. *Topics in Early Childhood Special Education*, 31(4), 232-240.

Sardohan-Yıldırım, E. ve Akçamete G. (2014). Çoklu yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin erken çocukluk özel eğitimi hizmetleri sürecinde karşılaştıkları güçlüklerin belirlenmesi. *Cumhuriyet International Journal of Education* 3(1), 74-89.

Sarı, H.Y. (2007), Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(2), 1-7.

Selimoğlu, Ö. G., Özdemir, S., Töret, G. ve Özkubat, U. (2014). Otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin otizm tanılama sürecinde ve tanı sonrasında yaşadıkları deneyimlerine ilişkin görüşlerinin incelenmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education (INT-JECSE)*, 5 (2), 129-167.

Shea, T. M. ve Bauer, A. M. (1991). Parents and teachers of children with exceptionalities: A handbook for collaboration. *Allyn & Bacon*.

Siebes, R., Ketelaar, M., Gorter, J. W., Alsem, M. ve Jongmans, M. J. (2012). Needs of families with children who have a physical disability: a literature review. *Critical Reviews™ in Physical and Rehabilitation Medicine*, 24(1-2), 85-108.

Singer, H.S. (2011) Parent and family issues in special education. Kaufmann&Hallahan (Ed.). *Handbook of Special Education*, 637-638.

Sloper, P. (1999). Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know? *Child: care, health and development*, 25(2), 85-99.

Sola, C. ve Diken, İ.H. (2008). Gelişimsel gerilik riski altındaki prematüre ve düşük doğum ağırlıklı çocuğa sahip annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 9(02), 21-39.

Spiegel-McGill, P., Reed, D. J., Konig, C. S. ve McGowan, P. A. (1990). Parent education: Easing the transition to preschool. *Topics in Early Childhood Special Education*, 9(4), 66-77.

Stadt Herne (2015), Familien Wegweiser: Leben Und Gesundheit In Herne (Aile Rehberi: Herne'de Yaşam ve Sağlık). Herne, Deutschland. Erişim Adresi : <https://docplayer.biz.tr/12459839-Leben-und-gesundheit-in-herne-aile-rehberi-herne-de-yasam-ve-saglik.html>

Stoner, J. B., Angell, M. E., House, J. J. ve Bock, S. J. (2007). Transitions: Perspectives from parents of young children with autism spectrum disorder (ASD). *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19(1), 23-39.

Sucuoğlu, B. (1995). Özürlü çocuğu olan anne-babaların gereksinimlerinin belirlenmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 2(1), 10-18.

Taanila, A., Järvelin, M.R., ve Kokkonen, J. (1998). Parental guidance and counselling by doctors and nursing staff: Parents' views of initial information and advice for families with disabled children. *Journal of Clinical Nursing*, 7(6), 505-511.

Turnbull, A. P., Blue-Banning, M., Turbiville, V. ve Park, J. (1999). From parent education to partnership education: A call for a transformed focus. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19(3), 164-172.

Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., Wehmeyer, M. L., ve Shogren, K. A. (2013). *Exceptional lives: Special education in today's schools*. Columbus, OH: Merrill.

Uğuz, Ş., Toros, F., İnanç, B. Y. ve Çolakkadıoğlu, O. (2004) . Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri*, 7(1), 42-7.

Uyaroğlu, A. K., ve Bodur, S. (2009). Zihinsel yetersizliği olan çocukların anne-babalarında kaygı düzeyi ve bilgilendirmenin kaygı düzeyine etkisi. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(5).

Villeneuve, M., Chatenoud, C., Hutchinson, N. L., Minnes, P., Perry, A., Dionne, C. ve Weiss, J. (2013). The experience of parents as their children with developmental disabilities transition from early intervention to kindergarten. *Canadian journal of education*, 36(1), 4-43.

Vohra, R., Madhavan, S., Sambamoorthi, U. ve St Peter, C. (2014). Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism*, 18(7), 815-826.

Yates, A. (2012). Supporting parents of young children with severe disabilities: An action research study (Doktora Tezi). *Fielding Graduate University*.

Yıkımlı, A. ve Özbey, F.Y. (2009). Otistik çocuğa sahip annelerin çocuklarının devam ettiği rehabilitasyon merkezlerinden beklentilerinin ve önerilerinin belirlenmesi. *International Online Journal of Educational Sciences*, 1(1), 124-153.

Wang, M., Mannan, H., Poston, D., Turnbull, A. ve Summers, J.A. (2004). Parents' perceptions of advocacy activities and their impact on family quality of life. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 144-155.

Wolery, M. (1989). Transitions in early childhood special education: Issues and procedures. *Focus on Exceptional Children*, 22(2).

EKLER

Ek 1. Aile Demografik Bilgi Formu

1.Çocuğunuz ile İlgili Bilgiler

Cinsiyeti	Kız () Erkek ()
Doğum Tarihi :	
Kardeş Sayısı :	
Çocuğunuzun gelişimsel tanısı var mı? Varsa, lütfen tanısını yazınız.	Evet () Hayır ()
Çocuğunuz, şu anda bir eğitim kurumuna gidiyor mu? Yanıtınız evetse, hangi tür kuruma devam ediyor?	Evet () Hayır () Kreş () Bakımevi/Yuva () Ana Sınıfı () İlkokul ()

2.Aileniz ile İlgili Bilgiler

	Anne	Baba
Doğum Tarihiniz (Yıl Olarak)		
Evlilik Durumunuz	Birlikteyiz () Ayırınız ()	
Çocuğunuzla Yakınlık	Öz () Üvey ()	Öz () Üvey ()

Durumunuz		
Öğrenim Durumunuz	Okuryazar değilim () İlkokul () Ortaokul () Lise () Yüksekokul () Üniversite () Lisans Üstü ()	Okuryazar değilim () İlkokul () Ortaokul () Lise () Yüksekokul () Üniversite () Lisans Üstü ()
Çalışma Durumunuz	Çalışıyorum () Çalışmıyorum () Emekliyim ()	Çalışıyorum () Çalışmıyorum () Emekliyim ()
Çalışıyor iseniz, mesleğiniz		
Ailenin Ortalama Aylık Geliri		

4.İletişim Bilgileriniz

Size kolaylıkla ulaşabileceğimiz <u>telefon numaranız</u>	
Adresiniz	
E-Posta Adresiniz	

Ek 2. Müdahale Sonrası Aile Görüşme Formu

Çocuğunuzun tanılama sürecinde sizinle çocuğunuzun yararlanabileceği destek hizmetler konusunda konuşmuş ve size bir bilgilendirme kılavuzu vermiştim. Bugün de sizinle, yapmış olduğum bilgilendirme ve ondan sonraki dönemde yaşadıklarınız ile ilgili görüşmek istiyorum. Yanıtlarınızı içtenlikle vermeniz benim için önemlidir. Katılımınız için şimdiden teşekkür ederim. Arzu ederseniz görüşmemize geçebiliriz.

1. Size yaptığım bilgilendirmeden bu yana, çocuğunuzla ilgili bu süreçte (tıbbi ve eğitsel hizmetlere başvuru sürecinde) neler yaşadığınızı kısaca anlatır mısınız?
2. Sizinle ilk görüşmemizde, öncelikle sözel bilgilendirme yapmıştım. Bu bilgilendirmenin yararlı olduğunu düşünüyor musunuz?

Yanıt “Evet” ise; ne gibi yararları oldu?

Yanıt “Hayır” ise; sizce ne şekilde olsaydı daha yararlı olabilirdi?

- Anlaşılabilirlik
- Bilgilendirme yapılan ortamın uygunluğu
- Bilgilendirmenin zamanlaması
- Bilgilendirme içeriği

3. Hatırlayacak olursanız, size bir de bilgilendirme kılavuzu vermiştim. Bu kılavuzun size yardımcı olduğunu düşünüyor musunuz ?

Yanıt “Evet” ise; ne gibi yararları oldu?

Yanıt “Hayır” ise; sizce ne şekilde olsaydı daha yararlı olabilirdi?

- Anlaşılabilirlik
- Metin uzunluğu
- İçerikte yer alan bilgilerin gerçek deneyimlerle örtüşme düzeyi
- Diğerlerine kıyasla daha yararlı ya da yararsız görülen bölümler

4. (Sözel bilgilendirme ve kılavuzdan yararlanılmış ise) Size sağladığım sözel bilgilendirme ve kılavuzu değerlendirdiğinizde, herhangi birini diğerine tercih eder misiniz? Neden?

5. Bu süreçte, sözel bilgilendirme ve kılavuz dışında farklı bir kaynaktan bilgi aldınız mı?

Yanıt “Evet” ise; Neden? Hangi kaynaklara başvurdunuz?

(Gerekli durumlarda kullanılacak hatırlatıcılar: İnternet, kitap, Rehberlik Araştırma Merkezi, Özel Eğitim Kurumları, diğer kurum/ kuruluşlar, diğer uzmanlar, benzer süreçlerden geçen ya da geçmekte olan aileler)

6. Bu bilgilendirme çalışmasında yer almasını arzu ettiğiniz farklı bilgiler var mı? Bunlar nelerdir?

7. Sizce bu süreçlerden geçen diğer ailelerle de benzer bir çalışma yapılsa yararlı olur mu? Ne gibi yararları olabileceğini düşünüyorsunuz?

8. Benzer bir çalışmada nelere dikkat etmemi önerirsiniz ?

Ek 3. Müdahale Sonrası Aile Görüşmesi Uzman Değerlendirme Formu

Değerli Uzman,

Bu araştırmanın amacı, ilk kez özel eğitim hizmetinden faydalanmak için sağlık kurulu raporu alma amacıyla hastanelere başvuran 0-6 yaş aralığındaki özel gereksinimli çocuk ailelerini, süreç içinde alacakları hizmetlerle ve yasal haklarla ilgili bilgilendirerek, daha sonra bu bilgilendirmenin kendilerine olan yansımalarını incelemektir. Bu amaçla ailelere, sağlık kurulu raporu alma sırasında bilgilendirme oturumu yapılmıştır. Bilgilendirme oturumu; 10 dakikalık bir sözel bilgilendirme yapma ve sonrasında yararlanmaları için bir bilgilendirme kılavuzu verme şeklinde gerçekleşmiştir.

Ailelerin gerekli işlemleri yaparak geçirdikleri sürecin sonunda, ailelere sağlanmış olan bu küçük çaplı müdahalenin işlevselliğine ilişkin görüş ve önerilerini almayı planladık. Buna yönelik olarak aşağıda yer alan görüşme sorularını içtenlikle değerlendirmeniz bizim için önemlidir. Katılımınız için şimdiden teşekkür ederiz.

Çocuk Gelişimci Zeynep İlbelge Çelebi
Dr. Öğr. Üyesi A. Dolunay SARICA

Katılımcılara görüşmenin başında yapılacak kısa açıklama: Çocuğunuzun tanılama sürecinde sizinle çocuğunuzun yararlanabileceği destek hizmetler konusunda konuşmuş ve size bir bilgilendirme kılavuzu vermiştim. Bugün de sizinle, yapmış olduğum bilgilendirme ve ondan sonraki dönemde yaşadıklarınız ile ilgili görüşmek istiyorum. Yanıtlarınızı içtenlikle vermeniz benim için önemlidir. Katılımınız için şimdiden teşekkür ederim. Arzu ederseniz görüşmemize geçebiliriz.

Soru	Uygun	Uygun değil	Görüş ve önerileriniz
Sizinle yürüttüğümüz bilgilendirme oturumundan bu yana çocuğunuzla ilgili tıbbi ve eğitsel hizmetlere başvuru sürecinde neler yaşadığınızı kısaca anlatır mısınız?			
Bu süreçte, sizinle yürütmüş olduğum sözel bilgilendirmenin yararlı olduğunu düşünüyor musunuz?			
Yanıt “Evet” ise: ne gibi yararları bunlar?			

Yanıt “Hayır” ise: ne şekilde olsaydı daha yararlı olabilirdi sizce? Katılımcıdan yeterli düzeyde bilgi alınamadığı durumlarda şu sondalar kullanılacaktır: • Anlaşılabilirlik • Bilgilendirme yapılan ortamın uygunluğu • Bilgilendirmenin zamanlaması • İçerik			
Hatırlayacak olursanız, sizinle yürüttüğümüz oturumda size bir de bilgilendirme kılavuzu vermiştim. Bu kılavuzun süreçte yararlı olduğunu düşünüyor musunuz? Yanıt “Evet” ise: ne gibi yararları bunlar? Yanıt “Hayır” ise: ne şekilde olsaydı daha yararlı olabilirdi sizce? Katılımcıdan yeterli düzeyde bilgi alınamadığı durumlarda şu sondalar kullanılacaktır: • Anlaşılabilirlik • Metin uzunluğu • İçerikte yer alan bilgilerin gerçek deneyimlerle örtüşme düzeyi • Diğerlerine kıyasla daha yararlı ya da yararsız görülen bölümler			
Size sağladığım sözel bilgilendirme ve kılavuzu değerlendirdiğinizde, herhangi birini diğerine tercih eder misiniz? Neden?			
Bu süreçte, sözel bilgilendirme ve kitapçık dışında farklı bir kaynaktan bilgi alma ihtiyacı duyduunuz mu?			

Yanıt “Evet” ise: neden? Hangi kaynaklara başvurduunuz? (Gerekli durumlarda kullanılacak hatırlatıcılar: İnternet, kitap, Rehberlik Araştırma Merkezi, Özel Eğitim Kurumları, diğer kurum/ kuruluşlar, diğer uzmanlar, benzer süreçlerden geçen ya da geçmekte olan aileler)			
Bu çalışmada yer almasını arzu ettiğiniz farklı bilgiler var mı? Bunlar nelerdir?			
Sizce bu süreçlerden geçen diğer ailelerle de benzer bir çalışma yapılsa yararlı olur mu? Ne gibi yararları olabileceğini düşünüyorsunuz?			
Çalışmamızdan genel olarak ne derece memnun kaldınız?			
Alanda çalışan bir uzman olarak, benzer bir çalışmada neleri dikkate almamı önerirsiniz?			

Ek 4. Araştırma Onay Formu

Değerli Anne Baba,

Çocuğunuzun tıbbi tanılama sürecinde sizlere sağlayacağımız bilgilendirme hizmetinin, çocuğunuza ve size getirebileceği katkılar üzerine bir araştırma yürütmeyi planlıyoruz. Araştırmamızda, hastanede sizinle bir bilgilendirme oturumu yapacağız. Bu oturumda, size kısa bir sözel bilgilendirme yapılarak, ayrıca yararlanabileceğiniz bir kılavuz verilecektir. İlerleyen zamanlarda da, bu bilgilendirme oturumu ile ilgili sizinle bir görüşme yapmayı planlıyoruz. Sizlerin bu sürece katılımının, ülkemizdeki özel gereksinimli bebekler/küçük çocuklar ve ailelerinin özel eğitim hizmetlerine geçişini kolaylaştıracağına inanıyoruz.

-Araştırmaya katılım, gönüllülük esasına dayanır.

-Araştırmada gizlilik esastır. Herhangi bir kimlik bilginiz paylaşılmayacak, formlar yalnızca bilimsel ortamlarda paylaşılacaktır.

- Sizinle bilgilendirme oturumu sonrası yapacağımız görüşme, doğru şekilde analiz edilmek amacıyla ses kayıt cihazı ile kaydedilecek ve bu kayıtlar yalnızca araştırmacılar tarafından dinlenecektir.

-Görüşmeler, yaklaşık 40 dakika sürecektir.

-Araştırmanın sonuçları ile ilgili bilgi almak için bize ulaşabilirsiniz.

Saygılarımızla,

Zeynep İlbilge Çelebi (Çocuk Gelişimci) (Manisa Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Hastanesi, Çocuk ve Ergen Birimi , Tel ; 0(553) 576 11 05)

Yrd.Doç.Dr.Ayşe Dolunay Sarıca (Dokuz Eylül Üniversitesi, Buca Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Bölümü Başkan Yardımcısı, Tel ; 0(532) 493 67 57)

Yukarıda yer alan okudum ve araştırmaya katılmayı kabul ediyorum.

Ad/Soyad:

Tarih:

İmza:

Ek 5. Kılavuz Uzman Görüş Formu

Değerli Uzman,

Bu araştırmanın amacı, ilk kez özel eğitim hizmetleri için başvuran 0-6 yaş aralığındaki özel gereksinimli çocuk ailelerini hizmetlerle ve yasal haklarla ilgili bilgilendirmektir. Sözel bilgilendirme, gelişimsel değerlendirme oturumu esnasında yürütülecektir ve yaklaşık 30 dakikayla sınırlı tutulması planlanmaktadır. Oturum sonunda aileye, sözel bilgilendirmede değinilen konuların daha kapsamlı olarak yer aldığı bir kılavuz verilecektir.

Bu noktada, söz konusu bilgilendirme kılavuzunun içeriğine ilişkin sizlerin değerli görüşleri gerekmektedir. Dönütleriniz doğrultusunda da, sözel bilgilendirme içeriği yeniden şekillendirilecektir.

Kılavuz size gönderdiğimiz Powerpoint dosyasında yer almaktadır. Değerlendirmenizi, her bir Powerpoint sayfasında bulunan sol üst köşede “a” yazılı numaralı kısmın üzerine tıklayarak açılacak metin kutusuna yazabilirsiniz. Sununun son sayfasında ise, kılavuzun genel özelliklerini değerlendireceğiniz bir bölüm bulunmaktadır. Çalışmamıza sağladığınız katkıdan dolayı şimdiden teşekkür ederiz.

Zeynep İlbilge ÇELEBİ
Manisa Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Hastanesi
Çocuk ve Ergen Birimi
Çocuk Gelişimci

Yrd.Doç.Dr. Ayşe Dolunay SARICA
Dokuz Eylül Üniversitesi
Buca Eğitim Fakültesi
Özel Eğitim Bölüm Başkan Yardımcısı

KILAVUZ İLE İLGİLİ DEĞERLENDİRMELERİNİZ

Aşağıda yer alan her madde için ilgili kutucuğu işaretleyiniz. İlgili maddelerin geliştirilmesine yönelik önerilerinizi, en sağdaki sütunda açıklayınız.

BİÇİM			
	Uygun	Uygun değil	Geliştirilmesine yönelik önerileriniz
Kullanılan yazı karakteri			
Slayt tasarımı / renkler			
Kılavuzun uzunluğu			
Her slaytta yer alan sözcük sayısı (slayt yoğunluğu)			
İÇERİK			
	Uygun	Uygun değil	Geliştirilmesine yönelik önerileriniz
Anlaşılabilirlik			
Konuların kapsanma düzeyi (gerekli ayrıntıların metinde yer alma durumu)			
İçeriğin genel kurgusu (konuların birbirini belirli bir mantık çerçevesinde izleme düzeyi)			
İçeriğin doğruluğu			
İçeriğin kullanıcı için işlevselliği			
DİĞER KONULARA İLİŞKİN GÖRÜŞ VE ÖNERİLERİNİZ			

Ek 6. Uygulama Güvenirliđi Formu

UYGULAMA GÜVENİRLİĐİ FORMU

Aşağıda yer alan maddeleri inceleyerek, izlemiş olduğunuz görüntü kayıtları doğrultusunda uygulamacının davranışlarını değerlendiriniz.

Davranış	Derecelendirme			Yorumlar ve öneriler
	Yetersiz	Kısmen yeterli	Yeterli	
Aile bireyleriyle sıcak ve kabul edici etkileşim kurdu.				
Aile bireyleriyle etkileşimi sırasında kullandığı dil açık ve anlaşılırdı.				
Aile bireylerine, konuyu rahatlıkla takip edebilecekleri oturma yerleri sundu.				
Oturum esnasında uygun beden dili kullandı.				
Oturumu, önceden planladığı aşamalar doğrultusunda yürüttü.				
Oturumu, planladığı süre içerisinde (yaklaşık 40 dakika) tamamladı.				
Oturumda kullanmayı planladığı materyalleri (rapor örnekleri, kitapçık) uygun kullandı.				
Oturum süresince aile bireylerinin ilgi ve dikkat düzeylerini izledi.				
Oturum amaçları dışında kalan konular gündeme geldiğinde (ör: çocuğun yürüme sorunu ya da evlilik sorunları), bunları kısa tutmaya özen gösterdi (oturumu amaca uygun yönetme).				
Oturum esnasında çocuğun bireysel gereksinimlerinin aile bireyleri tarafından karşılanmasına olanak tanıdı.				
Aile bireylerinin soru sormalarına olanak tanıdı.				

Aile bireylerinin sorularını etkili şekilde yanıtladı.				
Oturumu uygun şekilde sonlandırdı (teşekkür etme, bir sonraki aşamayı açıklama).				
Oturumu genel olarak rahat ve özgüvenli bir şekilde yürüttü.				

Yukarıda yer alan uygulamacı davranışlarına ilişkin görüşlerinizin yanında araştırmacıya ek önerileriniz varsa, lütfen aşağıdaki kutucuğa ekleyiniz.

Ek 7. Uygulama İzinleri



**T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜ
ETİK KURULU KARARI**



TOPLANTI TARİHİ : 05/04/2017
TOPLANTI SAYISI : 05

KARAR-5:-

Özel Eğitim Anabilim Dalı Özel Eğitim Yüksek Lisans Programında Yrd.Doç.Dr.Burak KARABEY danışmanlığında 2015950133 numaralı öğrencisi Zeynep İlbelge ÇELEBİ'nin tezi kapsamında gerçekleştireceği uygulamalara yönelik 30/03/2017 tarihli dilekçesi ve ekleri görüşüldü.

Yapılan görüşmeler sonucunda,

Özel Eğitim Anabilim Dalı Özel Eğitim Yüksek Lisans Programında Yrd.Doç.Dr.Burak KARABEY danışmanlığında 2015950133 numaralı öğrencisi Zeynep İlbelge ÇELEBİ'nin *Özel Gereksinimli Çocukların Tıbbi Tanılama ve Yönlendirme Aşamalarında Ailelere Yapılan Bilgilendirmenin Özel Eğitim Hizmetlerine Geçişe Yansımaları* konulu tez çalışması kapsamında yapmak istediği uygulamaların etik açıdan uygunluğuna oy birliği ile karar verildi.

 Prof.Dr.Ercan AKPINAR (BAŞKAN)	
 Prof.Dr.Kemal YÜRÜMEZOĞLU (ÜYE)	 Doç.Dr.İrfan YURDABAKAN (ÜYE)
 Yrd.Doç.Dr.Ahmet Murat ELLEZ (ÜYE)	 Yrd.Doç.Turan ENGİNOĞLU (ÜYE)

Uğur Mumcu Cad. 135 Sk. No:5 35380 Buca/İZMİR
Telefon: +90(232)440 09 08 – 440 09 11 **Faks:** +90 (232) 420 60 45
e-posta: egitimbil.kurul@deu.edu.tr **İnternet Adresi:** <http://ebe.deu.edu.tr/>





T.C.
MANİSA VALİLİĞİ
İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ



Sayı : 76379986-774.99
Konu : Zeynep İlbelge ÇELEBİ/Araştırma
İzni Hk.

DAĞITIM YERLERİNE

İlgi : a) 15/11/2017 tarihli ve 40384065-799-1431 sayılı yazı
b) 05/12/2017 tarihli ve 40384065-799-1535 sayılı yazı

Dokuz Eylül Üniversitesi Özel Eğitim Anabilim Dalı'nda yüksek lisans öğrencisi olan Zeynep İlbelge ÇELEBİ'nin, aynı fakültede öğretim görevlisi olan Yrd. Doç. Dr. Ayşe Dolunay SARICA danışmanlığında "*Özel Gereksinimli Çocukların Tıbbi Tanılama ve Yönlendirme Aşamalarında Ailelere Yapılan Bilgilendirmenin Özel Eğitime Geçişe Yansımaları*" adlı araştırmayı Müdürlüğümüze bağlı Manisa Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Hastanesi'nde yürütmek için izin talebi ve ilgili başvuru formları incelenmiş olup, uygun görülmüştür.

Aralık 2017- Mayıs 2018 tarihleri arasında veri toplama çalışmasının yapılacağı 2018 yılı Haziran ayında tamamlanacağı beyan edilen bilimsel araştırma çalışmasının;

- Sağlık tesisinde işleyiş ve hizmeti aksatmayacak şekilde,
- Kişisel verilere ve özel hayatın gizliliğinin korunmasına özen göstererek yürütülmesi,
- Verilecek olan eğitimin, araştırma dosyasında bulunan Araştırma Materyali'nin dışına çıkmaması,
- Beyan edilen süre içinde tamamlanamaması durumunda, Müdürlüğümüze gerekçenin bildirilerek bağlı olunan kurum/kuruluş vasıtasıyla ek süre talebinde bulunulması,
- Kurumsal, toplumsal ve sosyal fayda sağlamak amacıyla çalışma sonucunun araştırmanın tamamlanmasının ardından Müdürlüğümüz Eğitim ve AR-GE Birimi'ne iletilmesi,
- Araştırmadan elde edilecek verilerin Manisa İl Sağlık Müdürlüğü'nden izin almaksızın yayınlanmaması gerekmektedir.

Araştırma sonuçlarının Müdürlüğümüze iletilmemesi ve Müdürlüğümüzden izin almaksızın yayınlanması durumunda yasal işlem yapılabileceği ve aynı kişilerin ileriki süreçte Müdürlüğümüze bağlı Sağlık Tesislerinde yürütmeyi talep edecekleri çalışmalara izin verilmesinin mümkün olmayacağı hususunda;

Sakarya Mah. Atatürk Bulvarı No:58 45020 Manisa

Bilgi için:GÜL SAKARYA OFLU

Faks No:0 (236) 2316530

Unvan:HEMŞİRE

e-Posta:gul.sakaryaoflu@saglik.gov.tr İnt.Adresi: gul.sakaryaoflu@saglik.gov.tr

Telefon No:0 (236) 239 16 19 /1108

Evrakın elektronik imzalı suretine <http://e-belge.saglik.gov.tr> adresinden 3dc6c536-3c8f-4cf8-b672-2054e2632800 kodu ile erişebilirsiniz.
Bu belge 5070 sayılı elektronik imza kanuna göre güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

e-imzalıdır.
Uzm. Dr. Ayhan KORKMAZ
İl Sağlık Müdürü a.
Genel Sekreter

Dağıtım:

Manisa Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Hastanesi Yöneticiliği

Sn. Yrd. Doç. Dr. Ayşe Dolunay SARICA (Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi
Özel Eğitim Anabilim Dalı 35150/İzmir)

Sakarya Mah. Atatürk Bulvarı No:58 45020 Manisa

Bilgi için:GÜL SAKARYA OFLU

Faks No:0 (236) 2316530

Unvan:HEMŞİRE

e-Posta:gul.sakaryaoflu@saglik.gov.tr İnt.Adresi: gul.sakaryaoflu@saglik.gov.tr

Telefon No:0 (236) 239 16 19 /1108

Evrakın elektronik imzalı suretine <http://e-belge.saglik.gov.tr> adresinden 3dc6e536-3c8f-4cf8-b672-2054e2632800 kodu ile erişebilirsiniz.
Bu belge 5070 sayılı elektronik imza kanuna göre güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Ek 8. Öğrencinin akademik özgeçmişi

Kişisel Bilgiler			
Adı ve Soyadı	Zeynep İlbilge Çelebi		
E-postası/Web Sayfası	zeynepilbilge@gmail.com		
Bildiği Yabancı Diller	İngilizce		
Uzmanlık Alanı	Çocuk Gelişimi		
Öğrenim Bilgileri			
	Üniversite	Bölüm	Yıl
Lisans	Hacettepe Üniversitesi	Çocuk Gelişimi	2009
Tez Başlığı	Özel Gereksinimli Çocukların Tıbbi Tanılama ve Yönlendirme Aşamalarında Ailelere Yapılan Bilgilendirmenin Özel Eğitim Hizmetlerine Geçiş Yansımaları		
Tez Danışmanı	Doç. Dr. Ayşe Dolunay Sarıca		
Akademik Eserler			
(Makale, kitap, kitap bölümü, bildiri, poster, sergi, konser vb. eserlerden kaynakça yazım kurallarına göre en fazla 10 eser yazılmalıdır.) Tezden üretilen yayınlar * ile işaretlenmelidir.			
Alanıyla İlgili Bilimsel Kuruluşlara Üyelikler			
Alanıyla İlgili Aldığı Ödüller			

