

Ağır ve Çoklu Yetersizliğe Sahip Çocuğu Olan Ebeveynlerin Evde Eğitime ve Çocuklarına Yönelik Gereksinimlerinin Belirlenmesi

Evgin ÇAY¹

Öz: Gerçekleştirilen çalışmanın amacı, ağır ve çoklu yetersizliğe (AÇY) sahip çocuğu olan ebeveynlerin evde eğitime ve çocuklarına yönelik gereksinimlerinin belirlenmesidir. Evde eğitim alan AÇY'ye sahip çocuğu olan üçü erkek, sekizi kadın olmak üzere toplam 11 ebeveyn araştırmanın katılımcılarını oluşturmuştur. Araştırmanın verileri nitel araştırma yöntemlerinden yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılarak toplanmıştır. Yapılan görüşmeler toplamda 223 dakika 15 saniye sürmüş olup görüşmelerden elde edilen veriler betimsel analiz tekniği ile çözümlenmiştir. Araştırmanın sonunda ebeveynler, çocuklarının sahip olduğu yetersizliklere yönelik yaşadıkları zorlukları ve bu zorluklara ilişkin gereksinimlerini ifade etmişlerdir. Ebeveynler; AÇY olan çocuğun aldığı evde eğitime yönelik; evde uygun ortama, maddi desteğe ve çocuğa uygun eğitim materyallerine gereksinimleri olduğunu ifade etmişlerdir. Çocuğun ev ortamında akademik becerileri kazanmalarına yönelik; ders saati sürelerinin artırılmasına, uygun ortama, ders araç gereçlerine ve problem davranışlarla başa çıkma gereksinimi duyduklarını belirtmişlerdir. Ebeveynler çocuğun ev ortamında günlük yaşam becerilerini kazanmalarına yönelik; becerileri öğretmede bilgiye, çevre desteğine ve teknolojik desteğe gereksinim duyduklarını, çocuğun evde bağımsız olarak hareket edebilmeleri için ise çocuğa uygun yürütece, bastona ve yemek yemek için uygun aparatlara gereksinim duyduklarını belirtmişlerdir. Ayrıca ebeveynler, devletten alanında uzman öğretmenlerin atanmasını, verilen maddi desteğin artırılmasını, evde eğitim ders saatlerinin artırılmasını, evde sağlık bakımı desteği ve fizyoterapi desteğinin verilmesini istemişlerdir. Araştırma bulguları alanyazın ışığında tartışılarak önerilerde bulunulmuştur.

Anahtar Sözcükler: Ağır ve Çoklu Yetersizlik, Ağır ve Çoklu Yetersizliği Olan Birey, Evde Eğitim, Gereksinim, Ebeveyn

Determining the Needs regarding Home Education and their Children of Parents who have Children with Severe and Multiple Disabilities

Abstract: This study aims to identify the needs regarding home education and their children of parents who have children with severe and multiple disabilities (SMD). Eight female and three male parents who were homeschooled and had children with SMD participated in the present study. The research data were collected using a semi-structured interview technique, one of the qualitative research methods. The interviews lasted 223 minutes and 15 seconds, and the data obtained from the interviews were analyzed by descriptive analysis technique. At the end of this study, parents expressed the difficulties they experienced regarding their children's inadequacies and their needs to tackle these difficulties. For the home education of the child with SMD, they stated that they needed a suitable environment at home, financial support, and educational materials proper for the child. For the child to gain academic skills in the home environment, they expressed that they needed to increase the duration of class hours, suitable environment, course materials, and cope with problem behaviors. For the child to gain daily life skills in the home environment, they needed information, environmental support and technological support in teaching skills and they needed a walker suitable for the child, a cane and appropriate apparatus for eating for the child to move independently at home. In addition, the parents asked the state to appoint specialist teachers, increase financial support, increase the hours of home education lessons, and provide home health care support and physiotherapy support. The research findings were discussed in the light of the literature, and suggestions were made.

Keywords: Severe and Multiple Disabilities, Individual with Severe and Multiple Disabilities, Home Education, Needs, Parent

Ağır ve çoklu yetersizliği (AÇY) olan bireyler, birden fazla yetersizliği olan ve bu yetersizliklerin en az birinden ağır derecede etkilenmiş, öğrenme alanlarında, bilişsel, sosyal ve kişiler arası ilişkilerde veya duyuşsal ve fiziksel alanda önemli derecede geriliğı olan bireyler olarak tanımlanmaktadır (Westling & Fox, 2009). AÇY olan bireylerin motor gelişimlerinde gerilikler görölmekle birlikte kaslarındaki gevşeklik ve aşırı kasılmalarından dolayı günlük yaşam becerilerini yerine getirmede sınırlılık göstermektedirler (Cavkaytar & Diken, 2006; Şafak, 2013). Dolayısıyla bu grupta yer alan bireylerin genellikle öz bakım ve günlük yaşamda gerekli olan ihtiyaçları birincil bakıcıları ya da ebeveynleri tarafından karşılanmaktadır. AÇY olan bireylerin yaşadıkları bu sınırlılıkları en aza indirmek ve sosyal entegrasyonu için diğér tipik gelişim gösteren akranları gibi eğitime ihtiyaç duymaktadırlar.

AÇY olan bireyler, uzun yıllar boyunca eğitimden ve eğitim ortamlarından uzak kalmış olsalar da son zamanlarda gelişen imkanlar ve yasal düzenlemelerle eğitim ortamlarına katılmaları sağlanmıştır (Pletsch, 2015). AÇY olan bireylere eğitim-öğretim ortamlarında daha etkili bir eğitim sunmak ve öğrenmelerini sağlamak için bu grupta yer alan bireylerin özelliklerini, nelere gereksinim duyduklarını tespit etmek önemlidir (Sarı, 2013). Birden fazla yetersizliği olan bireylerin öğrenme hızları ve düzeyleri birbirinden farklı olduğı için bu grupta yer alan bireylere eğitim ortamlarında nelerin öğretilceğı önemlidir (Çay & Eldeniz Çetin, 2022). Eğitim ortamlarında kazandırılması gereken beceriler belirlenirken bireyin yaşına uygunluk ve öğretilen becerinin işlevselliğinin göz önünde bulundurulması gerekmektedir (Heward ve diğérleri, 2017). Bireylere hayatını idame ettirecek günlük yaşam, öz bakım ve sosyal becerilerin öğretimi yapılmalıdır (Kauffman & Hallahan, 2005). Changnon'a (2002) göre serbest zamana katılım, serbest zaman becerileri, ev ile ilgili beceriler ve mesleki beceriler öğretilmesi gereken işlevsel beceriler arasında yer almaktadır. Günlük yaşamda AÇY'ye sahip bireylerin hayatını sürdürebilmesi için gerekli olan işlevsel becerilerin öğretimi genel eğitim sınıfı müfredatını takip edebilecek düzeyde olanlara normal sınıflarda; edemeyecek olanlara ise özel olarak açılmış sınıflarda yapılabilir. Sağlık sorunları nedeniyle okula devam edemeyecek olan AÇY olan bireyler evde eğitim hizmeti alabilmekte ve hastane ortamında eğitimlerine devam edebilmektedir (Çay & Eldeniz Çetin, 2022).

Evde eğitim hizmeti, herhangi ciddi bir sağlık sorunu yaşayan ve tedavilerini hastanede almak zorunda olan bireylerin eğitim ihtiyaçlarının karşılandığı eğitim desteklerinden biri olarak görölmektedir (Erbaşan & Sağlam, 2020). Evde eğitim hizmetinde amaç, okula devam edemeyen bireylerin akranlarından geri kalmaması için akademik olarak desteklenmesidir. Bireyin yaşadığı ortam yani evi sınıf ortamına dönüştürölerek eğitim hizmeti verilmektedir (Pürsün & Atbaş, 2021). Evde eğitim hizmetinden genellikle ekonomik zorluk yaşayan, sosyo ekonomik düzeyi düşük, eğitim seviyesi düşük ve kalabalık ailelerde yaşayan (Arslan, 2015) özel eğitime gereksinim duyan okul ortamında eğitim alamayacak durumda olan AÇY olan bireyler faydalanmaktadır. Bununla birlikte ebeveynler, evde eğitim hizmetini çocuklarının daha iyi bir eğitim almaları, okul ortamının çocuğın gereksinimlerini karşılamaması düşüncesi ve alınan eğitim hizmetinin çocuğa göre bireyselleştirildiğı gerekçesiyle tercih edebilmektedirler (Arora, 2006; Parks, 2009).

Evde eğitim sürecinde AÇY olan bireylerin birden fazla alanda (örn. eğitim, sosyal, serbest zaman) ve kişilere (örn. birincil bakıcılar, öğretmen ve ebeveynler) gereksinimleri olabilir. AÇY olan bireylerin ihtiyaç duyduğı kişilerden biri de ebeveynleridir. Ebeveynler yetersizliği olan bir çocuk dünyaya getirdiklerinde ilk zamanlarda, kabullenmekte ve yaşamlarını bu duruma göre düzenlemede zorlansalar da (Durualp ve diğérleri, 2011; Olsson & Roll-Pettersson, 2012) sonraki dönemlerde geleceğı yönelik planlarını yetersizliği olan çocuklarına göre yaparlar. Ebeveynler günlük hayatları içinde çocuklarıyla çeşitli sorunlar yaşamakta ve bu sorunlarla başetmek için çeşitli uzmanların görüşlerine başvurumaktadırlar (Ytterhus ve diğérleri, 2008). Tek yetersizliğe sahip çocuğı olan ebeveynler, günlük yaşam rutinleri içerisinde çocuğının sahip olduğı tek bir yetersizliğe yönelik sorunlar yaşarken birden fazla yetersizliğe sahip çocuğı olan ebeveynlerin bu duruma yönelik yaşadığı sorunlar da artabilmektedir. Yaşanan bu sorunlar aile üyelerini farklı derecelerde etkilemektedir Çoklu yetersizliğe sahip çocuğı olan annelerin ev ortamında, okul ortamında ve sosyal hayatta çeşitli sorunlarla karşılaştıkları görölmüştür (Eldeniz Çetin & Sönmez, 2019).

Ebeveynlerin günlük hayatta gerek yaşama dair gerekse yetersizliğe sahip çocuklarına yönelik gereksinimleri olabilmektedir. İlgili alanyazın da bu görüşü destekler niteliktedir. Kumcağız ve diğérleri

(2018) yaptıkları çalışmada zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ailelerin, çocuklarının yetersizliğine yönelik ve eğitime yönelik bilgiye, çevreye çocuğunun durumunu açıklamaya, maddi açıdan desteğe gereksinimlerinin olduğunu ifade etmişlerdir. Sola ve Diken (2008) gelişimsel gerilik riski altındaki prematüre ve düşük doğum ağırlıklı çocuğa sahip annelerin daha çok bebeği hakkında doktor ve hemşireden bilgi almaya, çocuğunun durumunu açıklamaya ve çocuğuna daha fazla zaman ayırmaya gereksinim duyduklarını belirlemişlerdir. Çiftçi Tekinarslan ve diğerleri (2018) kaynaştırma eğitimi alan ebeveynlerin sosyal destek, bilgi, yardım ve uyarılma gereksinimlerinin olduğunu tespit etmişlerdir. Kahraman ve Çetin (2015) gelişimsel geriliği olan bebeğe sahip annelerin tanı sonrası yaşadıkları süreç içerisinde çocuklarının sağlığına yönelik, maddi, manevi sorunlar ve ulaşım sorunu yaşadıklarını belirlemişlerdir. Ayrıca anneler yaşadıkları bu sorunlara ilişkin gereksinimlerinin olduğunu belirtmişlerdir. Kaytez ve diğerleri (2015) engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerini ve stres düzeylerini incelemişlerdir. Araştırma bulguları ilköğretim mezunu ve çalışmayan ailelerin gereksinimlerinin fazla olduğu bununla birlikte doğumdan sonra ilk üç yıl içinde engel tanısı konulanların stres düzeylerinin fazla olduğunu gösterir niteliktedir. Dere Çiftçi (2015) zihin yetersizliği olan çocuğu bulunan ailelerin eğitim gereksinimlerini incelediği araştırma sonunda çocuğun yetersizliği, yasal haklar, çocuğun gelişimini destekleme, iletişim ve çocuğun eğitime yönelik gereksinimlerinin olduğunu belirlemiştir. Toker ve diğerleri (2019) down sendromlu çocuğa sahip annelerin gereksinimlerini belirlemeyi ve sosyal destek algılarına yönelik görüşlerini incelemeyi amaçladıkları araştırma sonucunda, annelerin çocuklarına ilişkin neler yapabilecekleri yönünde bilgiye ve çocuklarının eğitimlerine ilişkin maddi desteğe gereksinimleri olduğunu saptamışlardır.

Evde eğitime yönelik yapılan çalışmalar incelendiğinde ise ebeveyn ve öğretmen görüşlerinin betimlendiği görülmektedir. Pürsün ve Atbaşı (2021) evde eğitim hizmetlerinin uygulama süreci ile ilgili öğretmen görüşlerini incelemişlerdir. Araştırma bulguları öğretmenlerin en çok evde eğitim hizmetinin uygulanması sırasında materyal eksikliği yaşadıklarını, uygun ortamın olmaması, ders saatlerinin ayarlanmasına yönelik zorluklar yaşadığını gösterir niteliktedir. Yıldırım ve diğerleri (2015) evde eğitim alan öğrencilerin eğitim süreçlerini değerlendirmeye yönelik araştırmaları sonunda evde eğitim alan öğrenci ve ailelerinin eğitim hizmetinden memnun kaldıklarını, eğitim veren öğretmenlerin materyal ve sınıf ortamı konusunda güçlük yaşadıklarını belirlemişlerdir. Susam ve diğerleri (2019) gerçekleştirdikleri çalışmalarında evde eğitim uygulamasına ilişkin öğretmenlerin görüşlerini incelemişlerdir. Araştırma sonunda öğretmenlerin teknolojiye ulaşmada sorun yaşadıkları, ders saatlerinin öğrencinin tedavisine göre düzenlenmesi gerektiği ve öğrencilerin yaşadığı sağlık sorunlarının motivasyonu olumsuz etkilediği tespit edilmiştir. Aymen Peker ve Taş (2017) evde fen eğitimi uygulaması konusunda örnek bir durumu inceleyerek uygulamanın olumlu ve olumsuz yanlarını belirlemeyi hedeflemişlerdir. Araştırma sonunda öğrencinin bazı konuları anlamada zorlandığı, akranlarıyla fikir paylaşımında bulunamadığı, iletişim ve etkileşimde olamadığı, uygulamanın öğrencinin sosyal gelişim açısından yetersiz olduğu belirlenmiştir.

Alanyazında AÇY'ye sahip çocuğu olan ebeveynlerin gereksinimlerini belirlemeye yönelik yapılan araştırmalara ulaşmak için çeşitli veri tabanlarından "ağır ve çoklu yetersizlik, ağır ve çoklu yetersizliği olan birey, evde eğitim, gereksinim ve ebeveyn" anahtar kelimeleri ile taramalar gerçekleştirilmiştir. Alanyazında yapılan araştırmalar incelendiğinde çeşitli yetersizlik grupları içerisinde yer alan çocuğa sahip ebeveynlerin gereksinimlerini belirlemeye yönelik çalışmaların yapıldığı görülmektedir. Gerçekleştirilen taramalar neticesinde AÇY'ye sahip çocuğu olan ebeveynlerin evde eğitim hizmetine ve çocuklarına yönelik gereksinimlerinin belirlendiği herhangi bir araştırmaya ulaşılamamıştır. Dolayısıyla AÇY olan çocuğa sahip ebeveynlere ve çocuklarına verilecek hizmetin niteliğini arttırmak ve bu hizmetlerden en üst düzeyde faydalanmalarını sağlamak için ebeveynlerin evde eğitim hizmetine ve çocuklarına yönelik gereksinimlerinin belirlenmesi önemli görülmektedir. Bununla birlikte AÇY olan çocuğa sahip ebeveynlerin gereksinimlerinin tek bir yetersizliğe sahip çocuğu olan ebeveynlerin gereksinimlerinden farklı olacağı düşünülmektedir. Ebeveynlerin hem evde eğitim sürecine yönelik hem de AÇY olan çocuklarına yönelik gereksinimlerinin belirlenmesi AÇY olan çocuklara verilen evde eğitim hizmetinin niteliğini arttıracığı görüşü böyle bir araştırmanın yapılması gereksinimini ortaya çıkarmıştır. Dolayısıyla AÇY olan çocuğa sahip ebeveynlerin evde eğitim sürecine ve çocuklarına yönelik gereksinimlerini belirlemek, bu araştırmanın amacını oluşturmaktadır. Bu genel amaç doğrultusunda aşağıda yer alan sorulara yanıt aranmıştır

AÇY'ye sahip çocuğu olan ebeveynlerin;

1. Evde eğitim sürecine yönelik gereksinimleri nelerdir?
2. Çocuklarının sahip olduğu yetersizliklere yönelik gereksinimleri nelerdir?
3. Çocuklarının eğitimine yönelik gereksinimleri nelerdir?

Yöntem

Araştırmanın Modeli

Evde eğitim alan AÇY'ye sahip çocuğu olan ebeveynlerin gereksinimlerini belirlemek amacıyla gerçekleştirilen çalışmada nitel araştırma yöntemlerinden durum çalışması kullanılmıştır. Durum çalışmasında belli bir durumu ya da olayı ortaya koymak ve betimlemek amaçlanmaktadır (Yıldırım & Şimşek, 2016). Olgular ve olayların bir bütünlük içerisinde derinlemesine incelenmesinde ve ortaya çıkarılmasında durum çalışmasının etkili bir yol olması (Merriam, 1998) sebebiyle bu çalışmada durum çalışması tercih edilmiştir.

Çalışma Grubu

Araştırmanın çalışma grubu amaçsal örnekleme yöntemlerinden ölçüt örnekleme tekniği kullanılarak belirlenmiştir. Çalışma grubu için belirlenen ölçütler; a) çocuğunun evde eğitim alıyor olması, b) çocuğunun zihinsel yetersizliğine ek bir yetersizlik eşlik ediyor olması, c) çocuğunun sahip olduğu yetersizliklerden ağır derecede etkilenmiş olmasıdır. Bu ölçütlere uyan evde eğitim alan AÇY'ye sahip çocuğu olan 11 ebeveyn araştırmanın çalışma grubunu oluşturmuştur. Araştırma süresince çalışma grubunda yer alan katılımcıların gerçek isimleri kullanılmayıp katılımcılara kod isimler verilmiştir. Alanyazında nitel araştırma yöntemiyle yapılan araştırmalarda katılımcı sayısı olarak beş ile 25 arasında olabileceği belirtilmektedir (Rubin & Babbie, 2016). Ebeveynlere ilişkin demografik bilgilere Tablo 1'de yer verilmiştir.

Tablo 1. Katılımcılara yönelik demografik bilgiler

Kod adı	Cinsiyeti	Yaşı	Öğrenim Düzeyi	Mesleği	Yakınlığı	Çocuğunun yetersizliği	Çocuğunun yaşı
E1	K	35	İlkokul	Ev hanımı	Annesi	ADZY, SP (dipleji)	10
E2	K	43	İlkokul	Ev hanımı	Annesi	ADZY, SP (hemipleji)	12
E3	K	39	Ortaokul	Ev hanımı	Annesi	ODZY, KG, OSB	11
E4	K	46	İlkokul	Ev hanımı	Annesi	ODZY, SP (dipleji), Epilepsi	15
E5	E	44	Ortaokul	İşçi	Babası	ADZY, SP (dipleji)	10
E6	K	35	İlkokul	Ev hanımı	Annesi	ODZY, İY, Epilepsi	13
E7	K	33	Ortaokul	Ev hanımı	Annesi	ODZY, SP (dipleji), KG	16
E8	E	38	Lise	İşçi	Babası	ADZY, OSB, GY	14
E9	K	42	İlkokul	Ev hanımı	Annesi	ADZY, SP (hemipleji), Epilepsi	11
E10	K	33	Lise	Ev hanımı	Annesi	ADZY, OSB, SH	14
E11	E	37	Ortaokul	İşçi	Babası	ODZY, SP (dipleji), SH	15

Anahtar: ADZY: Ağır düzey zihinsel yetersizliği, ODZY: Orta düzey zihinsel yetersizliği, SP: Serebral palsi, KG: Konuşma güçlüğü, OSB: Otizm spektrum bozukluğu, SH: Süreğen hastalık, AÇY: Ağır ve çoklu yetersizlik, GY: Görme yetersizliği

Tablo 1 incelendiğinde katılımcıların üçü erkek, sekizi kadın olup yaşları 33 ile 46 yaş aralığındadır. Katılımcıların beşi ilkök, dördü ortaokul, ikisi de lise mezunu olup sekizi ev hanımı, üçü ise işçi olarak çalışmaktadır. Ebeveynlerden üçü çocuğun babası olup sekizi çocukların annesidir. AÇY olan çocuklarının yaş aralığı ise 10 ile 16 yaş aralığındadır.

Verilerin Toplanması

Gerçekleştirilen araştırma için xxx Üniversitesi İnsan Araştırmaları Etik Kurulundan 07.05.2023 tarihli ve 2023/04 sayılı (Protokol No: 2023/218) karar ile etik kurulu izni alınmıştır. Araştırmanın verileri araştırmacı tarafından alanyazın incelemesinden sonra hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formuyla toplanmıştır. Evde eğitim alan AÇY'ye sahip çocuğu olan ebeveynlerin gereksinimlerini belirlemek için hazırlanan görüşme formu iki bölümden oluşmuştur. Birinci bölümde katılımcıları tanımaya yönelik demografik bilgiler, ikinci

bölümde ise görüşme soruları yer almaktadır. Görüşme formunda yer alan ikinci bölüme yönelik ilgili özel eğitim alanında ve ölçme değerlendirme alanında çalışan iki uzmanın görüşleri alınmış ve görüşler doğrultusunda son hali verilmiştir. Görüşme formunda yer alan soruların anlaşılır olup olmadığını ortaya koymak için bir ebeveyn ile pilot görüşme yapılmıştır. Yapılan pilot görüşme neticesinde görüşme sorularında herhangi bir değişikliğe gidilmemiştir. Yüz yüze yapılan görüşmeler, kayıt altına alınmıştır. Görüşmeye başlamadan önce gönüllü katılım formu katılımcılara sunulmuş, araştırmacı kendini tanıtmış araştırmanın amacını, kapsamını ve kişisel haklarını katılımcılara anlatmıştır. Araştırmacı ses kaydı ile görüşmeleri yapacağını, görüşmeler sonunda elde edilen verilerin araştırma dışında kimseyle paylaşılmayacağını belirtmiştir. Araştırmacı görüşmeye başladığı andan itibaren ses kaydını açarak verileri toplamıştır. Yapılan görüşmeler toplamda 223 dakika 15 saniye sürmüştür.

Geçerlik ve Güvenirlik

Nitel araştırmalarda geçerlik ve güvenirliliği sağlamak için inandırıcılık, aktarılabilirlik, tutarlılık ve teyit edilebilirlik ölçütlerinin sağlanması gerektiği belirtilmektedir (Yıldırım & Şimşek, 2016). Yapılan araştırmada inandırıcılığı sağlamak için uzman incelemesi ve katılımcı teyidi yöntemleri kullanılmıştır. Uzman incelemesi yönteminde görüşme sorularının derinlemesine incelenmesi ve araştırmanın amacına hizmet edip etmediği sağlanmıştır. Katılımcı teyidi yönteminde ise yapılan görüşmeler neticesinde katılımcıların görüşleri yazılı hale getirilerek katılımcılara sunulmuş ve görüşmelerin doğruluğu teyit edilmiştir.

Aktarılabilirliği sağlamak için ayrıntılı betimleme ve amaçlı örnekleme yöntemlerine başvurulmuştur. Katılımcıların ifadeleri tırnak içerisinde, söylenildiği gibi verilerle ayrıntılı betimleme yöntemi kullanılmıştır. Bununla birlikte aktarılabilirliği arttırmak için amaçlı örnekleme yöntemlerinden ölçüt örnekleme tekniği seçilmiştir. Araştırmada tutarlılığı sağlamak için ise tüm katılımcılara aynı görüşme soruları sorularak araştırma verileri değerlendirilmiştir. Ayrıca araştırmada kodlama güvenirliliği hesaplaması yapılmıştır. Kodlayıcılar arasında (iki kodlayıcı) tutarlılık olup olmadığı Miles ve Huberman'ın (1994) önerdiği "Güvenirlik=Görüş Birliği/(Görüş Birliği+Görüş Ayrılığı)x100" formülü ile hesaplanmış, ortalama %98,48 olarak bulunmuştur. Miles ve Huberman (1994) iyi bir nitel araştırmanın kodlama güvenirliliğinin %80 ve üzerinde olması gerektiğini belirtmektedir. Yapılan hesaplama göre bu araştırmadaki kodlamaların güvenilir olduğu söylenebilir.

Verilerin Analizi

Evde eğitim alan AÇY'ye sahip çocuğu olan ebeveynlerin gereksinimlerini belirlemeye yönelik hazırlanan sorulara verdikleri yanıtlar yazılı hale getirilmiştir. Yapılan deşifre işleminin güvenirliliği dokümanların %30'unda yapılmış ve deşifre işleminin güvenirliliği %100 olarak hesaplanmıştır. Araştırma sonunda elde edilen veriler betimsel analiz tekniği ile çözümlenmiş, özetlenerek yorumlanmıştır.

Görüşme soruları tema olarak kabul edilmiştir. Elde edilen veriler de bu temalara göre oluşturulmuş ve analiz edilmiştir. Katılımcılara kod isim (E1, E2, E3 gibi) verilerek görüşler aktarılmıştır. Araştırma kapsamında oluşturulan sorular kategori olarak belirlenip söylenme sıklığı yani frekans (f) dikkate alınarak oluşturulmuştur. Yıldırım ve Şimşek'e (2016) göre betimsel analizde katılımcıların görüşlerini tam anlamıyla ortaya çıkarabilmek adına katılımcıların ifadeleri aynen söylenildiği gibi aktarılmaktadır. Yapılan araştırmada da araştırmaya gönüllü olarak katılan ebeveynlerin ifadeleri tırnak içerisinde aktarılmıştır.

Araştırma ve Yayın Etiği

Bu çalışmada "Yükseköğretim Kurumları Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Yönergesi" kapsamında uyulması belirtilen tüm kurallara uyulmuştur. Yönergenin ikinci bölümü olan "Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiğine Aykırı Eylemler" başlığı altında belirtilen eylemlerden hiçbiri gerçekleştirilmemiştir.

Bulgular

AÇY'ye sahip çocuğu olan ebeveynlerin evde eğitime ve çocuklarına yönelik gereksinimlerini belirlemeye ilişkin yapılan görüşmelerden elde edilen bulgulara aşağıda yer verilmiştir.

Evde Eğitim Alan AÇY'ye Sahip Çocuğu Olan Ebeveynlerin Çocuğunun Yetersizliğine Yönelik Yaşadığı Zorluklar

Araştırmaya gönüllü olarak katılan ebeveynler çocuklarının sahip olduğu yetersizliğe yönelik, çocuklarının diğer akranları gibi okula devam edemediklerini (f:10), çocuklarının sürekli sağlık sorunları yaşadığını (f:9), akranları tarafından dışlandıklarını yani sosyal kabul düzeylerinin düşük olduğunu (f:8), çocuklarının yetersizliklerinden dolayı çocuklarına yönelik çevresel düzenleme yapamadıklarını (f:7), çocuklarını herhangi bir yere götürmede ulaşım zorluğu yaşadıklarını (f:7), maddi zorluk yaşadıklarını (f:5) ve çocuklarının sahip olduğu yetersizliğe yönelik bilgi eksikliği yaşadıklarını (f:4) belirtmişlerdir. Konuya ilişkin ebeveynlerin ifadelerine aşağıda yer verilmiştir.

E3 "Valla hocam benim oğlum göremiyor, ayağa kalkamıyor, bu yüzden de diğer çocuklar gibi okuluna gidemiyor."

E10 "Benim çocuğum zaten ağır. Bir de üstüne sürekli hasta oluyor, bu yüzden de hep ilaç kullanmak zorunda kalıyor."

E5 "Bir yerden bir yere gitmede zorluk yaşıyoruz hem ben hem de çocuğum. Sık hastalanıyor, fakat normal dolmuşa binemiyoruz, sürekli de taksitle de gidemiyoruz, buna gücümüz yetmiyor."

Çocuğun Yetersizliğine Yönelik Ebeveynlerin Gereksinimleri

Evde eğitim alan AÇY'ye sahip çocuğu olan ebeveynler en çok maddi gereksinimlerinin olduğunu (f:11), çocuklarının bedensel yetersizliğinden dolayı fizyoterapi hizmetine gereksinim duyduklarını (f:11), çocuğun sağlık problemleriyle başa çıkmak için yardım gereksinimlerinin olduğunu (f:9), sosyalleşmesi (f:8) ve yerinde eğitim alması (f:7), çocuğa yönelik çevresel düzenleme (f:7), akran kabulü (f:6), seyahat kolaylığı (f:6), çocuğun çevresi ve ailesi tarafından kabulü (f:5) ve çocuklarının yetersizliklerinin yanı sıra evde eğitime yönelik gereksinimlerinin (f:4) olduğunu ifade etmişlerdir. Konuya ilişkin ebeveynlerin ifadelerine aşağıda yer verilmiştir.

E11 "Sadece eşim çalışıyor. Ben çalışmıyorum. Çocuğuma bakmak zorundayım. O yüzden maddi açıdan sıkıntı yaşıyoruz. Çocuğumun bakım parasını alıyorum, ama o da ancak çocuğumun ihtiyaçlarına yetiyor."

E2 "Benim çocuğum bedensel engelli. Ayağa zor kalkıyor. Fizyoterapiye götüremiyom. Oğlumun fizyoterapi alması gerekiyor."

E7 "Kızımı bir yere çıkaramıyorum, gezdiremiyorum. Hep evde olduğu için arkadaş edinmiyor. Kimseyle konuşma fırsatı olmuyor. Evde ancak televizyonu açıp televizyon izliyor."

E9 "Çocuğumun engelinden dolayı ben kimseyle görüşemiyorum. Konu komşu olsun, akrabalar olsun, ben gitmiyorum. Çocuğumdan dolayı onlar da bize gelmek istemiyor."

Evde Eğitime Yönelik Ebeveynlerin Gereksinimleri

Evde eğitim alan AÇY'ye sahip çocuğu olan ebeveynler çocuklarının aldığı evde eğitim hizmetine yönelik uygun ortam (f:11), eğitim materyalleri (f:10), maddi destek (f:9), çocuğa uygun sandalye (f:9), alanında uzman öğretmenlere (f:8), akademik beceri (f:7) ve evde eğitime yönelik bilgiye (f:5) gereksinimlerinin olduğunu ifade etmişlerdir. Konuya ilişkin ebeveynlerin ifadelerine aşağıda yer verilmiştir.

E10 "Oğlum evde eğitim alıyor. Öğretmen evde ders veriyor. Çocuğumun odası olmadığı için onların ders yapması için ancak küçük odayı verebildim."

E3 "Çocuğum için evimde uygun yerim yok. Öğretmen ders anlatırken çocuğum yatağında dinliyor öğretmenini. Çocuğuma uygun oturak ya da masası olmasını isterim tabi."

E6 "Eve her seferinde aynı öğretmen gelmiyor. Hep öğretmen değişiyor. Sürekli aynı öğretmen gelse çok iyi olur. Kadrolu öğretmenimiz olmadı hiç."

AÇY Olan Çocuğun Ev Ortamında Akademik Becerileri Kazanmasına Yönelik Ebeveyn Gereksinimleri

Ebeveynler AÇY olan çocuğun ev ortamında akademik becerileri kazanmasına yönelik çocuğa uygun ortam (f:11), okul araç gereçleri (f:10), ders saati sürelerinin uzatılması (f:10), problem davranışlarla başa çıkma (f:9), yazı tahtası (f:9), çocuğa uygun sıra (f:6), öğretmenle iş birliği (f:5), çocuğa uygun sandalye (f:4), ailenin Braille yazıyı bilme (f:3) ve ailenin akademik becerileri nasıl öğreteceğine ilişkin bilgiye (f:3) gereksinimlerinin olduğunu ifade etmişlerdir. Konuya ilişkin ebeveynlerin ifadelerine aşağıda yer verilmiştir.

E2 “Maddi zorluktan dolayı öğretmenin istediği eşyaları bazen alamıyoruz. E eşim tek çalışıyor. Bazen eve gelen hoca bişeyler istiyor, ama alamadığımız zamanlar da oluyor.”

E6 “Ders süresi yetmiyor hocam. Zaman olarak biraz daha uzatılrsa daha faydalı olur diye düşünüyorum.”

E9 “Çocuğum elindeki fırlatıyor. Yerinde sallanıyor sürekli. Ben ne yapacağımı bazen bilmiyorum. Öğretmenin anlattıklarını da dinleyemiyorum. Bununla ilgili bize ne yapacağımızı öğretseler çok iyi olur.”

E4 “Çocuğum görme engelli. Okuma yazma bilmiyor. Okuma yazmasını çok isterdim. Körlere öğretilen yazıyı ben öğrenmek isterdim aslında. Eve gelen hoca da bilmediği için öğretmiyor.”

AÇY Olan Çocuğun Ev Ortamında Günlük Yaşam Becerilerini Kazanmasına Yönelik Ebeveyn Gereksinimleri

AÇY olan çocuğun ev ortamında günlük yaşam becerilerini kazanmalarına yönelik, ebeveynler becerileri öğretmede bilgiye (f:12), sosyal desteğe (f:8), yemek yemeğe yardımcı araç gereçler ve aperlara (f:7), becerileri öğretmede çevrenin desteğine (f:6), becerileri öğretmede teknoloji desteğine (f:5) gereksinim duyduklarını ifade etmişlerdir. Konuya ilişkin ebeveynlerin ifadelerine aşağıda yer verilmiştir.

E10 “Çocuğum artık büyüdüğü için ergen oldu. Banyo yaptırırken zor oluyor. Kendisinin yapmasını istiyorum, ama halâ güvenemiyorum tek başına bırakmaya. Banyoda ne yapması gerektiğini söyleyemiyorum. Belki de bu konuda bilgi eksikliğim var.”

E5 “Çocuğumun kendi başına yemek yemesini istiyorum. Çünkü her zaman ben olmayacağım yanında. Ama bizim kullandığımız kaşıkları kavrayamıyor eliyle. Onun kullanabileceği kaşık çatalar olsa belki kendi bile yiyebilir.”

AÇY Olan Çocuğun Ev Ortamında Bağımsız Hareket Edebilmesine Yönelik Ebeveyn Gereksinimleri

AÇY olan çocuğun ev ortamında bağımsız hareket edebilmesi için ebeveynler evde çocuk için uygun ortama (f:9), çocuğun hareket edebilmesi için yürütece (f:9), yemek yemek için uygun aperlara (f:5) ve bastona (f:2) gereksinim duyduklarını ifade etmişlerdir. Konuya ilişkin ebeveynlerin ifadelerine aşağıda yer verilmiştir.

E3 “Benim çocuğum sürekli hareketli, yerinde durmuyor. Evim küçük olduğu için hareket alanı dar. Bahçemiz de yok ki bahçede koşsun. E her zaman da bir yerlere çıkaramıyom gezsın diye.”

E11 “Oğlumun bacakları tutmuyor. Kolları gene biraz daha iyi. Bu yüzden tek başına hareket edemiyor, ancak biz koluna girersek bir iki adım atıyor. Yürüteç alamadık, yürüteci olsa belki alıştırdı, kendi kendine adım atardı.”

E8 “Kızım göremiyor. Bu zamana kadar hep biz getirip götürdük bir yerlere ev içinde. Bazen kendi kendine cesaretle gitmeye çalışıyor. Bu yüzden ufak tefek evde kazalar da yaşadık. Bastona alıştırmadık hiç. Aslında baston daha iyi olur, en azından önündeki engelleri fark eder.”

AÇY’ye Sahip Çocuğu Olan Ebeveynlerin Devletten Beklentileri

AÇY’ye sahip çocuğu olan ebeveynlerin devletten evde sağlık bakımı desteği (f:11), evde fizyoterapist desteği (f:10), evde eğitim verecek alanında uzman öğretmen kadrosunun arttırılmasını (f:9), ücretsiz bakıcı desteği (f:8), kendilerine verilen maddi desteğin arttırılması (f:8), çevrenin konuya ilişkin ve çocuklarının yetersizliklerine yönelik bilgilendirilmesi (f:7), farkındalık çalışmalarının yapılması (f:5) ve evde eğitime yönelik olan ders saatlerinin arttırılmasını (f:4) talep etmişlerdir. Konuya ilişkin ebeveynlerin ifadelerine aşağıda yer verilmiştir.

E1 “Fizik tedavi için aslında her eve fizyoterapist gelse çok iyi olur. E biz her zaman çocuğu götüremiyoruz ki.”

E6 “Devletimizden özel eğitim öğretmeni istiyoruz. Gelenler hep geçici öğretmen oluyor. Kadrolu öğretmen gelse çocuklar da o öğretmene alışır.”

E7 “Çocuğum için evde kalıyorum. Tek eşim çalışıyor. Bazen yetiremiyoruz. Aslında ben de çalışmak isterim ama çocuğumu kime bırakayım ki. Evde bakan biri de yok, mecburuz.”

Ebeveynlerin Evde Eğitim Veren Öğretmenlerden Beklentileri

AÇY’ye sahip çocuğu olan ebeveynler evde eğitim veren öğretmenlerden aile ile iş birliği yapmalarını (f:8), aileye çocukları hakkında bilgi vermelerini (f:7), aileyi evde eğitim hizmetlerine yönelik bilgilendirmelerini (f:7), aileyi çocuklarının eğitimi konusunda yönlendirmelerini (f:5), aileyi çocuğunun eğitimi konusunda bilgilendirmelerini (f:5), evde eğitim veren öğretmenlerin aileye karşı daha anlayışlı

olmalarını (f:3) ve AÇY olan çocuğa karşı daha sabırlı olmalarını (f:2) istemişlerdir. Konuya ilişkin ebeveynlerin ifadelerine aşağıda yer verilmiştir.

E9 “Çocuğum derste ne yapıyor, neler öğrendi bilmek isterim. Eve gelen öğretmenin de o gün ne öğrettiğini, derste ne yaptığını bilmek isterim tabi ki. Ders bitince öğretmenin bize bilgi vermesini isterim.”

E4 “Evde ödev yaptırırken öğretmen bana şöyle yap, böyle oku diyerek bana nasıl yapmam gerektiğini söylese ben de ona göre oğlumun ödevlerini yaptırabilirim.”

Tartışma

AÇY’ ye sahip çocuğu olan ebeveynlerin evde eğitime ve çocuklarına yönelik gereksinimlerini belirlemek amacıyla yapılan bu çalışmada, evde eğitim alan AÇY’ye sahip çocuğu olan ebeveynler çocuklarının sahip olduğu yetersizliklerine ilişkin birtakım zorluklar yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Tek bir yetersizliğe sahip çocuğu olan ebeveynler çocuklarına yönelik farklı güçlükler yaşamakla birlikte birden fazla yetersizliğe sahip çocuğu olan ebeveynler çocuklarına yönelik birden fazla ve farklı güçlükler yaşayabilmektedirler. Araştırmaya katılan ebeveynler, çocuklarının okulda eğitim alamadıklarını, yetersizliklerinden dolayı çeşitli sağlık sorunları yaşadıklarını, çocuklarıyla birlikte ulaşım zorluğu yaşadıklarını, çocukları için yaşadıkları çevreyi ve ortamı düzenlemede güçlük yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Araştırmanın diğer bir bulgusu ise AÇY olan çocukların sosyal kabul düzeylerinin düşük olmasıdır. Ebeveynler buna yönelik de güçlük yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Eldeniz Çetin ve Sönmez (2019) ve Özşenol ve diğerleri (2003) çalışmalarında benzer bulguları elde etmişlerdir. Kizir ve Çifci Tekinarslan (2018) gerçekleştirdikleri çalışmalarında AÇY’ye sahip çocuğu olan annelerin çocuklarına yönelik sağlık, maddi zorluk, ulaşım ve eğitim gibi güçlükler yaşadıklarını bulgulamışlardır. Gerçekleştirilen çalışmanın bulguları Eldeniz Çetin ve Sönmez (2019), Özşenol ve diğerleri (2003) ve Kizir ve Çifci Tekinarslan (2018) yaptığı çalışma bulgularıyla benzerlik göstermektedir. Kurum eğitimi alan AÇY çocuklarda olduğu gibi evde eğitim alan AÇY çocukların da benzer güçlükler yaşadığı söylenebilir.

Ebeveynler çocuklarının yetersizliklerine yönelik yaşadığı zorluklarla başa çıkabilmek için bazı gereksinimlerinin olduğunu belirtmişlerdir. Çocuklarının yetersizliklerinden kaynaklı güçlükleri aşabilmek için yetersizliğe yönelik bilgi gereksinimlerinin olduğunu, sağlık problemleriyle başa çıkma, maddi güçlükleri aşma, seyahat kolaylığı, çocuğun fizyoterapi desteği alması gibi gereksinimlerini belirtmişlerdir. Ebeveynlerin yaşadıkları bu güçlükleri aşması ya da en aza indirebilmesi için gereksinimlerinin karşılanması, belirtilen güçlükleri aşmada önemli olarak düşünülmektedir. Bedensel yetersizliği olan çocukların evlerinde fizyoterapi hizmeti almaları AÇY olan çocukların yaşam kalitelerinin artmasında ve bağımsız hareket becerilerini kazanmalarında önemli olduğundan bu gereksinimlerinin karşılanması gerektiği söylenebilir.

Önemli sayıda özel gereksinimli birey sağlık sorunları, zihinsel sorunlar, bedensel sorunlar ve özel ihtiyaçlarından dolayı öğrenimlerini evde sürdürmektedirler (Isenberg, 2007). Dolayısıyla ev ortamında verilen eğitim esnasında evde eğitim alan AÇY’ye sahip çocuklar ve ebeveynlerinin birtakım gereksinimleri olabilmektedir. Gerçekleştirilen bu çalışmanın bulgularından birisi de AÇY’ye sahip çocuğu evde eğitim alan ebeveynlerin evde eğitime yönelik gereksinimlerinin olduğudur. Ebeveynler evde eğitim hizmetine yönelik ev ortamında uygun eğitim ortamına, maddi desteğe, çocukları için uygun sıra ve masaya, eğitim materyallerine, alanında uzman öğretmenlere gereksinimlerinin olduğunu ifade etmişlerdir. Alanyazında yapılan çalışmaların bulguları evde eğitim hizmetlerinin evde eğitim alan bireylerin akademik başarılarını arttırdığını ortaya koymaktadır (Cogan, 2010; Harding, 2003). Dolayısıyla evde eğitim hizmetinden en üst düzeyde fayda sağlamak adına gereksinimlerin karşılanması gerekmektedir.

Evde eğitim hizmetinin verildiği eğitim ortamında çocuğa uygun masa ve sandalyenin olmamasının, öğrencinin akademik becerileri ve motivasyonu üzerinde etkili olduğu belirtilmektedir (Kirk & Winthrop, 2006). Yapılan araştırmanın göze çarpan bulgularından biri de evde eğitim alan AÇY olan çocuğun kendisine uygun masa ve sandalyesinin olmamasıdır. Bu durumun, öğrencinin kendini sınıf ortamında gibi hissetmemesine neden olarak motivasyonu üzerinde olumsuz bir etki yarattığı söylenebilir.

Ebeveynler, çocuklarının akademik becerileri edinmelerine yönelik uygun ortam, uygun öğretim araç

gereçleri, yazı tahtası gibi gereksinimlerinin olduğunu ifade etmişlerdir. Çocukların eğitim öğretim ortamlarında öğrenciye uygun eğitim öğretim materyallerinin eksikliği, çocuğa uygun eğitim ortamının olmamasının çocuğun gelişimi üzerinde olumsuz etkileri bulunmaktadır (Özsoy ve diğerleri, 2002). Bununla birlikte Yıldırım ve diğerleri (2015) evde eğitim hizmetlerinin çocuğa yararlarının olduğu, çocuğa uygun ortamın sağlanması, materyal eksikliğinin giderilmesi, alanda uzman kişilerin bu eğitimi vermesi ve ders saatleri sürelerinin arttırılması gerektiğine vurgu yapmışlardır. Buradan yola çıkarak AÇY olan çocukların akademik becerileri kazanmaları ve gelişimlerinin olumsuz etkilenmemesi için çocuklara uygun eğitim ortamının sağlanması, ebeveyn ve AÇY olan çocukların gereksinimlerinin karşılanması gerekmektedir.

Yapılan araştırmada evde eğitim alan AÇY'ye sahip çocuğu olan ebeveynler en çok uygun bir ortama gereksinim duyduklarını vurgulamışlardır. Benzer bir bulgu da Atılğan'ın (2018) yapmış olduğu çalışmada göze çarpmaktadır. Atılğan (2018) çalışmasında, evde eğitim hizmetinin sağlanabilmesi için fiziksel şartların uygun olduğu, çocuğa uygun materyallerin sağlandığı ayrı bir odaya gereksinim olduğu sonucuna varmıştır.

Problem davranış bireyin öğrenmesini, sosyal kabul düzeyini etkileyen ve çevresindeki bireyleri rahatsız eden davranışlar olarak tanımlanabilir. Pürsün ve Atbaşı'nın (2021) yaptıkları araştırmada katılımcı öğretmenler çalıştıkları öğrencileri uyumsuz, iletişim sorunları olan, problem davranış sergileyen bireyler olarak belirtmişlerdir. Ebeveynler AÇY olan çocuklarının problem davranışlar sergilediklerini ve bununla baş edemediklerini, problem davranışlarla nasıl baş edeceklerine yönelik bilgiye ve desteğe gereksinimlerinin olduğunu ifade etmişlerdir. Gerçekleştirilen diğer bir araştırma (Yıldırım ve diğerleri, 2015) sonucunda da ebeveynler, sağlık sorunları nedeniyle çocuklarının problem davranışlar sergilediğini ifade etmişlerdir. Alanyazında yapılan çalışma bulgularıyla gerçekleştirilen bu çalışmanın bulguları örtüşmektedir. AÇY olan çocukların agresif ve problem davranışlar sergilemesi bu grupta yer alan birden fazla yetersizliği olan ve bu yetersizliklerden ciddi derecede etkilenen çocukların kendilerini ifade edememelerine bağlanabilir.

AÇY sahip çocuğu olan ebeveynlerin evde eğitime ilişkin gereksinimleri incelendiğinde, ebeveynlerin zihin yetersizliği olan görmeyen çocuğuna akademik becerileri kazandırmada Braille yazıyı bilmedikleri için yardımcı olamadıkları bulgusu göze çarpmaktadır. Ebeveynlerin akademik becerileri öğretmeye gereksinimlerinin olması AÇY olan çocukların ebeveynlerinin Braille alfabesini ve Braille yazıyı bilmemesiyle açıklanabilir. Benzer çalışma bulgusuna Küçüközyiğit ve diğerlerinin (2021) yaptıkları çalışmada görmek mümkündür. Yaptıkları çalışma sonunda görme yetersizliğine sahip çocuğu olan ebeveynlerin çocuklarının akademik becerilerini desteklemek için Braille yazıyı bilme gereksinimlerinin olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Yapılan çalışmada ebeveynler çocuklarının bağımsız olarak el ve kol kaslarını kullanarak yemek yeme becerilerini sergilemede zorlandıklarını belirtmişlerdir. Bununla ilgili destek sağlayan aperlara gereksinimlerinin olduğunu ifade etmişlerdir. Alanyazında yapılan gereksinim belirleme çalışmalarının (Barantota, 2016; Cavkaytar ve diğerleri, 2012; Demirbilek, 2013; Önder & Karabulut, 2017) bulguları incelendiğinde, yapılan çalışma bulgularıyla örtüşmekle birlikte evde eğitim alan AÇY olan çocuğa sahip ebeveynlerin bağımsız hareket becerilerine yönelik gereksinimlerinin olması yönünden farklılaşmaktadır. Bu durum, çocuğun zihin yetersizliğinin yanında ağır derecede bedensel yetersizliğe (hemipleji, dippleji) sahip olmasıyla açıklanabilir. AÇY olan çocuklar el ve kol kaslarını kullanarak bağımsız olarak yemek yeme becerilerini sergilemede ek desteklere ihtiyaç duyabilirler. Kolayca kavramaya yarayan ya da elinden düşmeyecek şekilde AÇY olan çocuğun eline sabitlenen aperlardan yararlanılabilir.

Down sendromlu çocuğa sahip ebeveynlerin gereksinimlerinin belirlendiği başka bir araştırmada (Toker ve diğerleri, 2019) ebeveynlerin çocuğunun yetersizliğine yönelik bilgiye gereksinimlerinin olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Ebeveynler çocuklarının yetersizliğe yönelik neler yapmaları gerektiğini bilmediklerini belirtmişlerdir. Yapılan bu araştırmada da evde eğitim alan AÇY'ye sahip çocuğu olan ebeveynlerin çocuklarının birden fazla olan yetersizliklerine ilişkin herhangi bir bilgiye sahip olmadıkları tespit edilmiştir. Ebeveynler çocuklarının sahip olduğu yetersizliklere yönelik bilgiye gereksinimlerinin olduğunu belirtmişlerdir. Bu açıdan incelendiğinde Toker ve arkadaşlarının (2019) yürüttüğü araştırma bulgusu yapılan bu araştırmanın bulgularını destekler nitelikte olduğu söylenebilir.

Sonuç ve Öneriler

Sonuç olarak AÇY olan çocuğa sahip ebeveynler çocuklarının sahip olduğu birden fazla yetersizliğe yönelik bilgiye, evde eğitim hizmeti sürecine yönelik bilgilendirilmeye, çocukları için eğitim materyallerine, uygun ortama, maddi desteğe, evde bakım hizmetine ve evde çocuklarına sunulacak fizyoterapi hizmetine gereksinimleri olduğunu belirtmişlerdir. AÇY olan özellikle de SP'si olan çocukların bağımsız hareket becerilerini kazanmaları ve bu becerilerin desteklenmesi için bu grupta yer alan çocukların fizyoterapi hizmeti alması gerektiği düşünülmektedir. Ancak ebeveynlerin ulaşım zorluğu yaşamaları AÇY olan bireylerin fizyoterapi hizmetini almalarını sınırlandırmaktadır. Ebeveynler bu konuda ve diğer gereksinimlerinin karşılanması konularında devletten daha fazla destek beklemektedirler.

Gerçekleştirilen araştırma görüşmeye dayalı nitel bir araştırma olması nedeniyle çalışmadan elde edilen sonuçlar genellenememekle birlikte şu önerilerde bulunulabilir.

- Ebeveynler çocuklarının sahip olduğu yetersizliklere yönelik çeşitli zorluklar yaşamaktadırlar. Bu zorlukları aşmak için de çeşitli yetersizlik türlerine yönelik bilgiye gereksinim duyduklarını ifade etmişlerdir. Buna yönelik ebeveynleri bilgilendirici seminerler verilebilir, aile eğitim programlarına yetersizlik türleri, davranış sağaltımı, beceri öğretimi ve akademik becerilerin kazandırılmasına yönelik kazanımlar eklenebilir.
- AÇY olan bireylerin el, kol ve bacak kaslarını kullanmaları onların bağımsız hareket etmelerinde önemlidir. AÇY olan bireylerin bağımsız hareket becerilerini kazanmaları düzenli olarak fizyoterapi hizmeti almalarıyla doğru orantılı olduğu düşünülmektedir. Ebeveynlerin ulaşım sıkıntısı çektiği sonucundan yola çıkarak AÇY olan bireylerin fizyoterapi hizmeti alabilmesi için evde fizyoterapi hizmetinin yaygınlaştırılması önerilebilir.
- Araştırma sonuçları ebeveynlerinin hayat içerisinde çeşitli zorluklarla mücadele ettiklerini ve bu zorlukları aşmak için maddi açıdan gereksinimlerinin olduğunu göstermektedir. Ebeveynlerin gereksinimlerini karşılayabilmesi ve çocuklarına daha refah bir yaşam sunabilmeleri için verilen maddi desteğin artırılması, politika yapımcıların ebeveynlerin gereksinimlerini karşılayıcı uygulamaları hayata geçirmeleri önerilebilir.

Yazarın Beyanı

Araştırmacıların katkı oranı beyanı: Araştırma tek yazar tarafından yürütülmüştür.

Etik Kurul Kararı: Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sosyal Bilimlerde İnsan Araştırmaları Etik Kurulundan 07.05.2023 tarihli ve 2023/04 sayılı (Protokol No: 2023/218) Etik Kurul Onayı alınmıştır.

Çatışma beyanı: Araştırma ile ilgili herhangi bir çıkar çatışması söz konusu değildir.

Destek ve teşekkür: Bu araştırmanın yürütülmesi sürecinde herhangi bir destek alınmamıştır.

Kaynaklar

- Arora, T. (2006). Elective home education and special educational needs. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 6(1), 55–66. <https://doi.org/10.1111/j.1471-3802.2006.00059.x>
- Arslan, Y. (2015). Türkiye’de kitlesel bir eğitim topluluğu: Gezerek özel eğitim hizmeti veren öğretmenler ve sorunları (Batman örneği). *Dokuz Eylül Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Dergisi*, 3(4), 139-153.
- Atılğan, G. (2018). *Öğretmenlerin ve ebeveynlerin evde eğitim hizmetine yönelik görüşlerinin ve uygulama sürecinin incelenmesi* [Yayınlanmamış yüksek lisans tezi]. Kahramanmaraş Sütçü İmam Üniversitesi.
- Aymen Peker, E., & Taş, E. (2017). Evde eğitim uygulaması üzerine bir durum çalışması: Evde fen eğitimi. *Karadeniz Sosyal Bilimler Dergisi*, 9(2), 139-174.
- Barantota, V. (2016). *İşitme ve zihinsel yetersizliği olan çocuklara sahip burundili ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesi* [Yayınlanmamış doktora tezi]. Ankara Üniversitesi.
- Cavkaytar, A., & Diken İ. H. (2006). *Özel eğitime giriş* (2. Basım). Kök.
- Cavkaytar, A., Ceylan, E., Adıgüzel, O. C., Uysal, H., & Garan, O. (2012). Investigating education and support needs of families who have

- children with intellectual disabilities. *Turkish Online Journal of Qualitative Inquiry*, 3(4), 79-99. <https://doi.org/10.17569/tojqi.74223>
- Changnon, T. (2002). Meeting the needs of students with severe and/or profound multiple disabilities. (15.06.2012). <http://www.stancoe.org/cfs/handouts/SpecialNds/pdf/sev ereandormultipliedisabilities. pdf>.
- Cogan, M.F. (2010). Exploring academic outcomes of homeschooled students. *Journal of College Admission*, 208, 18-25.
- Çay, E., & Eldeniz Çetin, M. (2022). Çoklu yetersizlikle ilgili temel kavramlar. E. Sardohan Yıldırım ve M. Eldeniz Çetin (Ed.), *Özel gereksinimli çocuğu olan anne-baba el kitabı serisi içinde* (ss.1-18) Eğitim Kitap.
- Çiftçi Tekinarslan, İ., Sivrikaya, T., Keskin, N. K., Özlü, Ö. & Rasmussen, M. U. (2018). Kaynaştırma eğitimi alan öğrencilerin ebeveynlerinin gereksinimlerinin belirlenmesi. *İlköğretim Online*, 17(1), 82-101. <https://doi.org/10.17051/ilkonline.2018.413746>
- Demirbilek, M. (2013). Zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin gereksinimleri. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 7(3), 58-64. <https://doi.org/10.5455/tjfm.45355>
- Dere Çiftçi, H. (2015). Zihinsel yetersizliği bulunan çocuk sahibi ebeveynlerin eğitim gereksinimlerinin belirlenmesi. *International Journal of Human Sciences*, 12(1), 36-54. <https://doi.org/10.14687/ijhs.v12i1.2840>
- Durualp, E., Kocabas, K., Arslan, A., & Özyayın, K. (2011). The examination of the needs and stress levels of the parents of handicapped children in terms of some variables. *US-China Education Review B*, 2, 260-272.
- Eldeniz Çetin, M., & Sönmez, M. (2019). Çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi. *İlköğretim Online*, 17(3), 1252-1267. <https://doi.org/10.17051/ilkonline.2018.466339>
- Erbasan, Ö., & Sağlam, A. (2020). Okuma güçlüğü olan evde eğitim öğrencisinin okuma becerilerinin geliştirilmesi. *Temel Eğitim Dergisi*, 2(1), 14-25.
- Harding, T. A. (2003). *A submission for the home schooling review*. Australian Christian Academy.
- Heward, W. L., Alber Morgan, S. R., & Konrad, M. (2017). *Exceptional children. An introduction to special education*. The Ohio State University.
- Isenberg, J. (2007). What have we learned about home schooling? *Peabody Journal Of Education*, 82(2-3), 387– 409. <https://doi.org/10.1080/01619560701312996>
- Kahraman, Ö. G., & Çetin, A. (2015). Gelişimsel geriliği olan bebeğe sahip annelerin tanı sonrası yaşadıkları süreçle ilişkin görüşlerinin ve gereksinimlerinin belirlenmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 7(1), 97-128. <http://dx.doi.org/10.20489/intjecs.34518>
- Kauffman, J. M., & Hallahan, D. P. (2005). *Special education: what it is and why we need it*. Allyn & Bacon.
- Kaytez, N., Durualp, E., & Kadan, G. (2015). Engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi*, 4(1), 197-214.
- Kirk, J., & Winthrop, R. (2006). Home-based schooling: Access to quality education for Afghan girls. *Journal of Education for International Development*, 2(2), 1-9.
- Kızır, M., & Çifci Tekinarslan, İ. (2018). Ağır ve çoklu yetersizliği (AÇYE) olan çocuk annelerinin yaşadıkları sorunların ve sorunlarla baş etme yöntemlerinin belirlenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 19(2), 233-256. <https://doi.org/10.21565/oezegitimdergisi.321683>
- Kumcağız, H., Bozkurt, Y., & Kurtoğlu, E. (2018). Zihinsel engelli öğrencilerin ailelerinin gereksinimlerinin belirlenmesi. *Samsun Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(1), 1-9.
- Küçüközyiğit, M. S., Aslan, C., & Yalçın, G. (2021). Görme yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesi. *Cumhuriyet International Journal of Education*, 10(3), 1214-1239. <http://dx.doi.org/10.30703/cije.833902>
- Merriam, S. B. (1998). *Qualitative research and case study applications in education*. Jossey-Bass.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook* (2nd ed). Sage.
- Olsson, I., & Roll-Pettersson, L. (2012). No no, you cannot say that! Perceptions and experiences of parents of preschool children with intellectual disabilities in Sweden. *European Journal of Special Needs Education*, 27(1), 69-80. <https://doi.org/10.1080/08856257.2011.640486>
- Önder, M., & Karabulut, A. (2017). Determining the needs of mothers with at least three intellectual disabled children. *European Journal of Special Education Research*, 2(6), 204-233.
- Özsoy, Y., Özyürek, M., & Eripek, S. (2002). *Özel eğitime muhtaç çocuklar: Özel eğitime giriş*. Karatepe.
- Özşenol, F., Işıksan, A., Ünay, B., Aydın, H.İ., & Gökçay, E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Güllhane Tıp Dergisi* 45(2), 156-164.
- Parks, E. S. (2009). *Deaf and hard of hearing homeschoolers: Sociocultural motivation and approach*. Work Papers of the Summer Institute of Linguistics, University of North Dakota Session, 49.

- Pletsch, M. (2015). Multiple disabilities: Teacher training and teaching-learning processes. *Cadernos De Pesquisa*, 45(155), 11-27. <http://dx.doi.org/10.1590/198053142862>
- Pürsün, T., & Atbaşı, Z. (2021). Evde eğitim hizmetlerinin uygulama süreci ile ilgili öğretmen görüşlerinin belirlenmesi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 21(52), 741-763. <https://doi.org/10.21560/spcd.vi.690079>
- Rubin, A., & Babbie, E. R. (2016). *Research methods for social work*. Brooks/Cole Cengage Learning. <https://doi.org/10.1177/1049731514547906>
- Sarı, H. (2013). Çoklu yetersizliği olan öğrenciler. İ. H. Diken (Ed.), *Özel eğitime gereksinimi olan çocuklar ve özel eğitim* (8. Baskı) içinde (ss.449-496). Pegem Yayınları.
- Sola, C., & Diken, H. İ. (2008). Gelişimsel gerilik riski altındaki prematüre ve düşük doğum ağırlıklı çocuğa sahip annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 9(2), 21-36. http://dx.doi.org/10.1501/Ozlegt_0000000124
- Susam, B., Demir, M.K., & Şahin, C. (2019). Evde eğitim uygulamasına ilişkin öğretmen görüşleri. *Eğitim Kuram ve Uygulama Araştırmaları Dergisi*, 5(2), 163-171.
- Şafak, P. (2013). *Ağır ve çoklu yetersizliği olan çocukların eğitimi* (2. baskı). Vize.
- Toker, M., Başgül, Ş., & Özaydın, L. (2019). Down sendromlu çocuğa sahip annelerin aile gereksinimlerinin belirlenmesi ve sosyal destek algılarına yönelik görüşleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 20(4), 651-676. <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.492808>
- Westling, D. L., & Fox, L. (2009). *Teaching students with severe disabilities* (4th ed.). Pearson/Merrill/Prentice-Hall.
- Yıldırım, A. & Şimşek, H. (2016). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri* (10. basım). Seçkin.
- Yıldırım, N., Talas, S., Yazıcı, L., Nural, H., Çelebi, İ, Çetin, K. & Çaylak, M. (2015). Evde eğitim alan öğrencilerin eğitim süreçlerinin değerlendirilmesi (Tokat ili örneği). *Eğitim, Kuram ve Uygulama Araştırmaları Dergisi*, 1(1), 33-52.
- Ytterhus, B., Wendelborg, C., & Lundeborg, H. (2008). Managing turning points and transitions in childhood and parenthood – insights from families with disabled children in Norway. *Disability & Society*, 23(6), 625-636. <http://dx.doi.org/10.1080/09687590802328535>

EXTENDED ABSTRACT

Introduction

Individuals with severe and multiple disabilities (SMD) are defined as individuals who have more than one disability and are severely affected by at least one of these disabilities and who have significant retardation in learning areas, cognitive, social and interpersonal relations, or sensory and physical areas (Westling & Fox, 2009). Although individuals with SMD have been away from education and educational environments for many years, recent opportunities and legal regulations have enabled individuals with SMD to participate in educational environments (Pletsch, 2015). Individuals with SMD who cannot attend school due to health problems can receive education at home and continue their education in a hospital environment (Çay & Eldeniz Çetin, 2022).

Home education service is seen as one of the educational supports that meets the educational needs of individuals who have any severe health problems and have to receive their treatment in the hospital (Erbaşan & Sağlam, 2020). The aim of home education service is to support individuals who cannot attend school academically so that they do not fall behind their peers. The environment in which the individual lives, that is, his home, is transformed into a classroom environment and education services are provided (Pürsün & Atbaşı, 2021). This study aims to determine the needs of parents who have children with severe and multiple disabilities for home education and their children. In line with this general purpose, answers to the following questions were sought:

- a) What are the parents' needs for the homeschooling process?
- b) What are the needs of their children regarding their disabilities?
- c) What are the educational needs of their children?

Method

A case study, one of the qualitative research methods, was used in this study. In case study, it is aimed to reveal and describe a certain situation or event (Yıldırım & Şimşek, 2016). The study group of the research consists of parents who have a child with SMD who is educated at home. The study group of this research was determined using the criterion sampling technique, one of the purposive sampling methods. In this study, interviews were conducted with 11 parents with a child with SMD who were educated at home. The research data were collected through the interview form prepared by the researcher after the literature review. The data obtained at the end of this research were analyzed by descriptive analysis technique. The data were summarized and interpreted with the descriptive analysis technique.

Results

Parents who voluntarily participated in this study stated that their children could not attend school like their other peers due to their child's disability, that their children had constant health problems, that they were excluded by their peers, that is, their social acceptance levels were low. Parents stated that they had the most financial needs, that their children needed physiotherapy services due to their physical disability, and that they needed help coping with the child's health problems. Parents stated that they needed a proper environment, educational materials, financial support, chairs suitable for the child, teachers who were experts in their fields, academic skills and information about home education for the home education service their children receive. Parents stated that they needed information on teaching skills, social support, tools and apparatus to help with eating, the support of the environment in teaching skills, and technology support in teaching skills.

Conclusion

A significant number of individuals with special needs continue their education at home due to health problems, mental problems, physical problems and special needs (Isenberg, 2007). Therefore, children with SMD and their parents who are educated at home during the education given in the home environment may

have some needs. One of the findings of this study is that parents whose children with SMD receive education at home have needs for home education. Parents stated that they need a suitable educational environment in the home environment, financial support, appropriate desks and tables for their children, educational materials, and teachers who are experts in their fields for home education services. The findings of the studies in the literature reveal that home education services increase the academic success of individuals who receive home education (Cogan, 2010; Harding, 2003). Therefore, it is necessary to meet the requirements to obtain the highest level of benefit from the home education service.

It is stated that the lack of desks and chairs suitable for the child in the education environment where home education service is provided affects the academic skills of the students and is effective on student motivation (Kirk & Winthrop, 2006). One of the striking findings of this research is that the child with SMD who is educated at home does not have a suitable table and chair for him. The absence of a proper table and chair for the child at home is among the needs of the parents. The findings obtained in this study suggest that the lack of suitable desks and chairs for a child with SMD at home has a negative effect on the student's motivation by making him/her feel not like in the classroom environment.

The findings obtained in this study show that the lack of an appropriate educational environment for the child draws attention as the most common need of parents (f:11). Parents who have a child with SMD who are educated at home emphasized that they need a proper environment the most. A similar finding stands out in the study of Atılgan (2018). Atılgan (2018) obtained results consistent with this research finding in his study and concluded that a separate room where physical conditions are suitable and suitable materials are provided for the child is needed to provide home education services.