

ÖZÜRLÜ ÇOCUĞU OLAN ANNE BABALARIN GEREKSİNİMLERİNİN BELİRLENMESİ

Bülbin Sucuoğlu*

ÖZET

Bu çalışmada 24 maddelik Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı kullanılarak özürlü çocuğa sahip ailelerin temel gereksinimleri belirlenmeye çalışılmıştır. Bailey ve Simeonsson tarafından geliştirilen aracın faktör analizi yapılmış, güvenilirliği hesaplanmış ve özürlü çocuğu olan 44 anne ile 45 babaya uygulanarak temel gereksinimler ve bu gereksinimleri etkileyen etmenler bulurumaya çalışılmıştır. Çalışma sonucunda, anne babaların sekiz madde için ortak gereksinim ifade ettikleri, özellikle bilgi gereksiniminin anne ve babaların çoğunluğu tarafından temel gereksinim olarak belirtildiği görülmüştür. Annelerin % 90.9'u, benzer özellikte çocuğu olan anne babalar hakkında yazılı materyal okuma gereksinimini, babaların % 84'ü ise çocuğa bazı becerileri öğretebilme konusunda bilgi gereksinimini öncelikli gereksinim olarak ifade etmişlerdir. Aracın açık uçlu sorusundan anne babaların özel gereksinimleri hakkında ayrıntılı bilgi toplanabilmiş, çoğunluğunun çocuğun okula gidip gelebilmesi için servis ve çocuk için tüm gün okulu ailenin temel gereksinimleri olarak belirttikleri görülmüştür.

Anahtar sözcükler : Özürlü çocuk, anne baba (ebeveyn), gereksinim.

SUMMARY : ASSESSMENT OF THE NEEDS OF THE PARENTS OF EXCEPTIONAL CHILDREN

In this study, needs of the parents of handicapped children and influences of the demographic characteristics on the needs are investigated. Family Needs Survey developed by Bailey and Simeonsson is used to determine parental needs. Turkish form, reliability and validity studies are presented in this paper. The sample consists of 44 mothers and 45 fathers of mentally handicapped and autistic children.

The results showed that most of the mothers and fathers expressed the needs for information about child development, handicaps and how to teach, how to play with children. The open ended question on the Family Needs Survey provided information about needs of greatest priority for families. The transportation and whole day school are determined as the most important needs of the parents. Also, it is found that the demographic characteristics are not effective variables on the parental needs. These results are discussed in terms of the Turkish special education programs.

Key words : handicapped child, parent, needs

Özürlü çocuklar ve ailelerine verilecek hizmetlerin en iyi şekilde sağlanabilmesi için ; ailenin özelliklerinin, yapısının aile bireylerinin özellikleri, aile içinden ve dışından sağlanan destekler ve özürlü çocuğun gelişim düzeyinin belirlenmesi gerekmektedir. 1960'lı yıllardan itibaren özürlü çocuğa sahip anne babaları, ailenin diğer bireylerini ve özürlü çocuğun aile üzerindeki etkilerini inceleyen birçok çalışma yapılmıştır. Anne babaların kişilik özellikleri (Wolf ve ark. 1988), stresleri (Bebko ve ark. 1987) incelenmiş, anne babalar için çocuğa ve kendilerine ait problemlerle daha kolay başedebilmelerini sağlamak amacıyla psikolojik danışma grupları oluşturulmuş (Davis 1985, Davis ve Rushton 1991), annelerin çevreden aldıkları destek araştırılmıştır (Gill ve Harris 1991). Ayrıca çocuklarıyla etkili iletişim kurabilmelerini sağlamak amacıyla anne baba eğitim programları hazırlanmış (Baker ve Brightman 1984, Baker ve Mc Curry 1984) ve anne babaların çocuklarına yeni beceriler öğretebilmeleri amacıyla çeşitli öğretme bece-

rileri kazandırılmaya (Rosenberg ve Robinson 1985) çalışılmıştır.

Anne babaların özürlü çocukları ve ailenin diğer bireyleri ile ilgili problemlerine çözüm getirmek amacıyla hazırlanan / uygulanan bu tür eğitim rehberlik ve psikolojik yardım programlarının başarısı; çocuk ve ailenin ayrıntılı olarak değerlendirilmesi, programların ailenin gereksinimlerini karşılayıp karşılayamaması ile ilgilidir. Özürlü çocuk ve ailesi ; ailenin kuvvetli ve zayıf yönleri, anne baba çocuk etkileşimi, çocuğun gelişimi (motor, dil, bilişsel vb..) ve özellikleri (davranış, mizaç..) ile anne babanın gereksinimleri boyutlarında değerlendirilmelidir (Bailey ve Simeonsson 1988). Özellikle ailenin gereksinimlerinin belirlenmesi; aileye sağlanacak hizmetlerin türü, içeriği, niteliği ve yönteminin seçimi açısından çok önemlidir. Hizmetlerin bu temel gereksinimleri karşılamadığı durumlarda programların başarısı düşmekte, gereksinimler ve buna paralel olarak ailenin önceliklerinin belirlenmesiyle programlar amacına ulaşmakta ve uzman / öğretmenlerin önemli olarak belirttiği program amaçlarını anne babanın kabul etmesi kolaylaşmaktadır (Bailey ve Simeonsson 1988).

* Yrd. Doç. Dr., Ankara Üniv. Eğitim Bilimleri Fak. EPH BL. Özel Eğitim Anabilim Dalı, Ankara.

Özürlü çocuğu olan her ailenin, her anne babanın gereksinimleri birbirinden farklıdır ancak bu gereksinimler birkaç grupta toplanabilir. Turnbull ve Turnbull (1986), ailelerin gereksinimlerini belirlemek amacıyla geliştirdikleri Aile Bilgi Tercih Envanteri'nde (Family Information Preference Index) aile gereksinimlerini; çocukla çalışma, profesyonellerle işbirliği, gelecek için planlar, ailenin rahatlaması için yardım ya da destek bulma ve kullanma konularında olmak üzere beş grupta toplamışlardır.

Aile gereksinimlerini belirleme konusunda yapılan bir başka çalışmada, anne baba gereksinimleri; bilgi, destek gereksinimleri, maddi gereksinimler, çocuğun durumunu diğerlerine açıklayabilme, ailenin işleyişi ve toplumsal servislerle ilgili gereksinimler olarak gruplanmıştır (Bailey ve Simeonsson 1988). Araştırmacılar, erken eğitim programına katılacak anne babaların gereksinimlerini, önceliklerini belirlemek amacıyla Aile Gereksinimleri Belirleme Aracı (Family Needs Survey) geliştirmişler, 34 anne babaya uygulayarak anne babaların en fazla ya da en az gereksinim duydukları alanları belirlemişlerdir. Hem annelerin hem babaların çocuklarına bir beceri öğretme, çocuk için uygun kurum bulma, diğer anne babalar hakkında yazılı materyal okuma alanlarında ortak gereksinimleri olduğu belirlenmiştir. Annelerin ayrıca çocuğun özürü hakkında bilgi, diğer anne babalarla tanışma ve konuşma, kendileri için zaman ayırma ve maddi yardım konularında gereksinimleri olduğu gözlenmiştir. Çocuğun öğretmeni ve terapistiyle görüşme, çocuğa uygun doktor bulabilme, kilise ya da sinagog'ta çocuğa bakacak kimse bulma ve iş bulabilme konularında annelerin % 10 dan azının gereksinim belirttikleri bulunmuştur. Aynı çalışmada Aile Gereksinimi Belirleme Aracının farklı özür ve yaş grubundaki çocukların anne babalarına uygulanması, ayrıca faktör analizi yapılarak aracın istatistiksel bütünlüğünün sağlanması önerilmiştir.

Son yıllarda ülkemizde özürlü çocuklara ve ailelerine sağlanan hizmetler ile ailelerin farklı boyutlarda değerlendirilmesi konularında yapılan araştırmalar artmıştır. Anne babaların stresleri, kaygıları (Akkök 1989, Kuloğlu - Aksaz 1991), özürlü kardeşi olan normal çocukların özellikleri (Şen 1992, Günayer 1992) üzerinde çalışılan temel konular olmuş, anne babalar için psikolojik danışma grupları sınırlı sayıda aile ile gerçekleştirilmiştir. Ayrıca anne babalar için özürlü çocuklarına beceri kazandırma, problem davranışlarını azaltma konularında 8-10 haftalık eğitim programları hazırlanmış, böylece anne babaların öğretme becerilerini kazanmaları sağlanmış, aynı zamanda çocuğun gelişimine katkıda bulunul-

muştur (Akkök 1984, Kargın 1990, Sucuoğlu ve ark. 1991, 1994, Sucuoğlu ve Kuloğlu - Aksaz 1992). Bir başka çalışmada annelerle öğretmenlerin zihinsel özürlü çocuklar için öncelikli eğitim hedefleri karşılaştırılmış, iki grubun öncelikli eğitim hedeflerinin farklı olduğu gözlenmiş; yapılacak eğitim / psikolojik danışmanlık ve rehberlik hizmetleriyle eğitim hedeflerinin ortak hale getirilmesi gerekliliği vurgulanmıştır (Akıncı 1992).

Yapılan bu çalışmalar arasında doğrudan anne babanın gereksinimlerini belirleyen, öncelikli gereksinimler temel alınarak program hazırlanan çalışmalara rastlanmamıştır. Bu nedenle, Bailey ve Simeonsson tarafından geliştirilen Aile Gereksinimleri Belirleme Aracının (AGBA) geçerlik ve güvenirlik çalışmalarını yapmak ve bu aracı kullanarak özürlü çocuğa sahip anne babaların gereksinimlerini, bu gereksinimlere etki eden faktörleri belirlemek amacıyla bu araştırma planlanmıştır.

YÖNTEM

Denekler : Bu araştırmanın deneklerini zihinsel özürlü ve otistik çocuğa sahip 44 anne ile 45 baba oluşturmaktadır. Çocukların hepsi çeşitli özel eğitim kurumlarına devam etmektedirler. Anne baba ve çocukların demografik özellikleri Tablo - 1.2 'de verilmiştir.

Tablo 1: Özürlü Çocuğa Sahip Anne Babaların Özellikleri

		Anne n=44		Baba n=45	
		n	%	n	%
< Yaş	20 - 30	15	34.1	6	13.3
	31 - 40	17	38.6	23	51.1
	41 - 50	11	25.0	12	26.7
	51 >	1	2.3	4	8.9
Eğitim (Yıl) <	0 - 5 yıl	16	36.4	3	6.7
	6 - 8 yıl	3	6.8	-	-
	9 - 11 yıl	18	40.9	-	-
	11 - 15 yıl	7	15.9	38	84.4
	15 yıldan fazla	-	-	4	8.9

Tablo 2: Araştırma Kapsamında Yer Alan Anne Babaların Özürlü Çocuklarının Özellikleri

		Otistik (n=30)		Z Ö (n=99)	
		n	%	n	%
Cinsiyet <	Kız	5	10.6	30	58.8
	Erkek	25	83.4	29	49.2
Yaş	0 - 5 yaş	13	43.3	10	16.9
	6 - 12 yaş	12	40.0	40	67.8
	13 - 18 yaş	3	10.0	9	15.3
	18 yaş üstü	2	6.6	-	-

Veri Toplama Aracı : Özürlü çocuğa sahip anne ve babaların gereksinimlerini belirleyebilmek amacıyla Bailey ve Simeonsson tarafından geliştirilen Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (Family Needs Survey), bu çalışmada veri toplama aracı olarak kullanılmıştır. Araç iki bölümden oluşmaktadır :

I. Bölüm : Bu bölümde anne babaların gereksinimlerinin farkına varabilmelerini sağlamak amacıyla altı grupta toplanmış 35 madde yer almaktadır. Birinci grupta anne babanın bilgi gereksinimini ifade eden 7 madde bulunmakta, ikinci grupta ise destek gereksinimini belirlemeye çalışan 8 madde yer almaktadır. Anne babanın özürlü çocuğunun durumunu çevresine açıklamasının oldukça önemli bir problem olduğu düşüncesiyle geliştirilen üçüncü gruptaki 5 madde, çocuğun durumunu ailenin diğer bireylerine, komşulara, diğer çocuklara açıklama konusundaki gereksinimleri ifade etmektedir. Dördüncü grupta toplumla ilgili servislere, beşinci grupta ailenin maddi gereksinimlerine, son grupta ise ailenin genel işleyişine ilişkin gereksinim ifade eden maddeler yer almaktadır.

Bu bölümde yer alan her madde 1 (Kesinlikle hayır), 2 (Emin değilim), 3 (Kesinlikle evet) olarak yanıtlanmaktadır. Yanıtlardan 1 : anne babanın o maddede yer alan ifade ile ilgili hiç gereksinimi olmadığını, 2 : o madde ile ilgili olarak emin olmadığını, 3 ise o madde ile ilgili olarak kesinlikle gereksinimi olduğunu ifade etmektedir.

II. Bölüm : Bu bölümde "Lütfen ailenizin en temel beş gereksinimini sıralayınız" açık uçlu sorusu bulunmaktadır. Bu sorudan elde edilen yanıtlar, anne babaların birinci bölümdeki 35 maddeye verdikleri yanıtlarla karşılaştırılmakta, iki bölümdeki yanıtlarda örtüşme olup olmadığı belirlenmekte; böylece birinci bölümde yer almayan aile için daha özel olan gereksinimlerin belirlenmesi hedeflenmektedir.

Araç anne ve babalara ayrı ayrı uygulanmakta, her iki bölümün eksiksiz uygulanmasıyla ailenin hem genel hem de özel gereksinimleri ile ilgili bilgi edinilmektedir.

Araçla elde edilen verilerin kararlılığı (stability), 6 ay arayla yapılan test - tekrar test yöntemiyle araştırılmış, iki değerlendirme sonucunda elde edilen puanların korelasyonu anneler için $r = .67$, babalar için $r = .81$ olduğu bulunmuştur.

Çeviri çalışmaları : Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA), İngilizce ve Türkçeyi iyi bilen 2 uzman tarafından Türkçe'ye çevrilmiş, daha sonra her iki dili de iyi derecede bilen bir başka uzman tarafından tekrar İngilizceye çevrilmiş, bazı maddelerin üzerinde tartışılarak araca son şekli verilmiştir.

Faktör Analizi : Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracının birinci bölümünde yer alan "Kilise / sinagogdayken özürlü çocuğuma kilise içinde bakabilecek kişi ya da yuvaya gereksinim duyuyorum." maddesi çıkarıldıktan sonra kalan 34 madde üzerinden bu bölüm için faktör analizi yapılmıştır. Faktör analizi 89 anne babadan alınan cevaplarla gerçekleştirilmiş, bu amaçla SPSS istatistik programının alt programı olan faktör analizi programı kullanılmıştır. Faktör analizinde Principal Component modeli ve daha sonra varimax rotasyonu kullanılmış, analiz sonucunda ortaya çıkan faktörlerin tümünün Eigen değerlerinin 1'den büyük olduğu görülmüştür. Her faktördeki maddeler, faktör yükleri büyüktür küçüğe olmak üzere sıralanmıştır.

Analiz sonucunda toplam varyansın % 68.1'ini açıklayan altı faktör bulunmuştur. Varyansın % 33'ünü açıklayan birinci faktörde ailenin maddi gereksinimlerini ifade eden 5 madde bulunmaktadır. İkinci faktör varyansın % 10.4'ünü açıklamaktadır ve bu faktörde yer alan 4 madde çocuğun durumunun aile bireylerine açıklamak konusundaki yardımı ifade etmektedir. Üçüncü faktör çocuğun durumu ve özürü ile ilgili bilgi gereksinimi ile ilgilidir ve varyansın % 9.2 'sini açıklayan bu faktörde 4 madde yer almaktadır. Dördüncü faktörde anne babanın ailenin işleyişi ile ilgili gereksinimlerini ifade eden 4 madde yer almaktadır ve bu faktör varyansın % 5.9'unu açıklamaktadır. Ailenin destek gereksinimini ifade eden 4 maddenin yer aldığı 5. faktör toplam varyansın % 5.3'ünü açıklamaktadır. Son faktör ise toplumsal servislerle ilgilidir ve varyansın % 4.3'ünü açıklayan bu faktörde 2 madde yer almaktadır. AGBA'nın faktör analizi sonuçları Tablo 3'de yer almaktadır.

Yapılan faktör analizi sonucunda AGBA altı grupta toplanan 24 maddeden oluşan bir araç haline dönüşmüştür. Aracın son şeklinde yer alan boyutlar ve maddeler Tablo 3'de görülmektedir. Aracın II. bölümünde yer alan gereksinimlerle ilgili açık uçlu soru, aynı şekilde kullanılmıştır.

Tablo 3: AGBA'nın Faktör Yapısı

FAKTÖR YÜKLERİ

AGBA'nın Maddeleri	F1	F2	F3	F4	F5	F6
1. Yiyecek, ev kirası, tıbbi bakım, giyim ulaşım gibi masraflarımı karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.	.87					
2. Çocuğum için gerekli olan özel araçları sağlayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.	.81					
3. Çocuğumun terapi, özel eğitim, bakım ve bu gibi masraflarını karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.	.80					
4. Çocuğumun gereksinimi olan oyuncakları alabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.	.78					
5. Zaman zaman çocuğuma bakan bakıcıya para ödeyebilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.	.39					
6. Eşimin çocuğumun durumunu anlayabilmesi ve kabullenebilmesi için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.		.88				
7. Çocuğumun durumunu eşime ve eşimin ailesine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.		.80				
8. Çocuğumun durumunu kardeşlerine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.		.63				
9. Ailem içinde problemlerim hakkında konuşabileceğim birisine gereksinim duyuyorum.		.49				
10. Çocuğuma bazı becerileri nasıl öğreteceğim hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.			.82			
11. Çocuğumun davranışlarını nasıl kontrol edebileceğim hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.			.78			
12. Çocuğumun durumu (özürü) hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.			.74			
13. Çocuğumla nasıl oynayacağım / nasıl konuşacağım hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.			.71			
14. Diğer özürü çocuk anne - babalarıyla daha çok tanışmaya ve konuşmaya gereksinim duyuyorum.			.47			
15. Ailemin, ev işleri, çocuk bakımı ve diğer işleri kimlerin yapacağı hakkında karar verebilmek için yardıma gereksinimi vardır.				.77		
16. Ailem, dinlenme / eğlenme etkinlikleri hakkında karar vermek ve yapmak için yardıma gereksinim duymaktadır.				.63		
17. Ailemizin, güç zamanlarda birbirlerini nasıl destekleyeceklerini öğrenmek için yardıma gereksinim vardır.				.63		
18. Problemlerimizi tartışmak ve çözümler bulabilmek için ailemin yardıma gereksinimi vardır.				.58		
19. Problemlerime çözüm bulabilmek için dini görevlilerle daha çok konuşmaya gereksinim duyuyorum.					.71	
20. Benim çocuğumla benzer özellikte çocuğu olan anne babalar hakkında yazılmış kitap, makale okumaya gereksinim duyuyorum.					.69	
21. Problemlerim hakkında konuşmak için düzenli olarak psikolojik danışman, sosyal çalışmacı, psikiyatrist, psikolog ile biraraya gelmek istiyorum.					.57	
22. Çocuğumun öğretmeni ya da terapisti ile konuşabilmek için daha fazla zamana gereksinim duyuyorum.					.56	
23. Çocuğuma yardımcı olabilecek dış hekimi bulmak için yardıma gereksinim duyuyorum.						.74
24. Beni ve çocuğumun gereksinimlerini anlayacak doktor bulmak için yardıma gereksinim duyuyorum.						.68

Güvenirlilik çalışması : 24 maddeden oluşan Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracının 89 kişiden oluşan anne baba grubundaki Cronbach iç tutarlılık katsayısı hesaplanmış ve bu değer .90 bulunmuştur.

BULGULAR

Bu çalışmada zihinsel özürlü ve otistik çocuğu olan anne babalara Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı uygulanarak, anne babaların temel gereksinimleri belirlenmeye çalışılmıştır.

I. Anne babaların en fazla gereksinim duydukları alanlar : Anne babaların en fazla gereksinim duydukları alanları belirleyebilmek için anne babalardan toplanan veriler ayrı ayrı incelenmiştir. AGBA'daki maddeleri "3: Kesinlikle evet" olarak yanıtlayan anne babaların yüzdeleri Tablo 4'te verilmiştir.

Tablo 4'de görüldüğü gibi onbir maddede annelerin % 50'den fazlası, sekiz maddede ise babaların % 50'den fazlası gereksinimleri olduğunu belirtmişlerdir, aynı zamanda bu sekiz maddenin annelerle babaların % 50'den fazlasının ortak olarak gereksinimlerini ifade ettikleri maddeler olduğu gözlenmiştir.

Aracın beşinci grubu olan destek gereksinimi grubunda yer alan "Özürlü çocuğumla benzer özellikte çocuğu olan anne babalar hakkında yazılmış kitap, makale okumaya gereksinim duyuyorum." maddesi annelerin büyük çoğunluğunun (% 90.9) gereksinim duyduklarını ifade ettikleri madde olmuştur.

Üçüncü gruptaki "Çocuğuma bazı becerileri nasıl öğreteceğim hakkında da fazla bilgiye gereksinim duyuyorum" maddesi babaların % 84'ünün "kesinlikle evet" olarak cevap verdikleri madde olmuştur.

Bilgi gereksinimi grubundaki beş maddede de annelerin % 50'den fazlası gereksinim belirtmişler, "Diğer özürlü çocuk anne babalarıyla daha çok tanışma ve konuşmaya gereksinim duyuyorum." maddesi dışındaki diğer dört maddede babaların % 50'den fazlası gereksinim ifade etmişlerdir.

Destek gereksinimi grubundaki "Problemlere çözüm bulmak amacıyla dini görevlilerle konuşma gereksinimi" ifade eden madde dışındaki üç maddede annelerin % 50 'den fazlası gereksinim belirtirken, "diğer anne babalar hakkında yazılmış kitap, dergi okuma" ve "çocuğun öğretmeni / terapistle konuşma ge-

reksinimi "maddeleri için babaların % 50'den fazlası evet yanıtı vermişlerdir. Ayrıca, "Beni ve çocuğumun gereksinimlerini anlayacak doktor bulmak için yardıma gereksinim duyuyorum" maddesinde annelerin % 52.3'ü, babaların % 51.1'i kesinlikle gereksinim duyduklarını belirtmişlerdir.

Maddi gereksinimler grubunda yer alan "Çocuğumun terapi, özel eğitim, bakım ve bu gibi masraflarını karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum." maddesi hem annelerin hem de babaların yarısının "Kesinlikle evet" olarak yanıtladıkları maddeler olmuştur.

II. Anne babaların en az gereksinim duydukları alanlar : Özürlü çocuğu olan anne babaların AGBA'nın maddelerine verdikleri yanıtlar incelendiği zaman maddi gereksinimler ile ilgili "Zaman zaman çocuğuma bakan bakıcıya para ödeyebilmek için yardıma gereksinim duyuyorum" maddesine, annelerin % 15.9'u, babaların % 6.7'si evet cevabı vermişler, böylece bu madde hem anneler hem de babalar tarafından en az gereksinim ifade edilen madde olarak belirlenmiştir.

III. Açık uçlu sorulara verilen cevaplar : AGBA'nın ikinci bölümünde yer alan "Ailenizin en temel beş gereksinimini sıralayınız." açık uçlu sorusundan elde edilen veriler değerlendirilmiş, sonuçlar I. bölümden elde edilen sonuçlarla karşılaştırılmıştır.

Açık uçlu soruda, anne babaların çoğu genellikle beş temel gereksinim için bırakılan boş yere bir ya da iki gereksinim yazmışlar, çoğunluğu en temel gördükleri bir gereksinimi belirtmişlerdir. Bu bölümde anne babaların verdikleri cevaplarda ifade ettikleri gereksinimler sıralanmış, 89 anne babanın temel gereksinimlerinin 24 maddede toplandığı görülmüştür. Bu 24 gereksinim, I. bölümde yer alan maddeler, I. bölümdeki herhangi bir maddeyle ifade edilenler ve I. bölümde yer almayan gereksinimler olarak üç grupta toplanmıştır. Dört maddenin (% 16) I. grupta yer aldığı, 6 maddenin (% 25) herhangi bir maddeyle ifade edildiği, 14 maddenin (% 58) ise I. bölümde yer almadığı görülmüştür. 14 maddede ifade edilen yeni gereksinimler; anne babaların çoğunun temel gereksinim olarak ifade ettiği servis (çocuğun okula gidip gelebilmesi), tüm gün okul ile özürlü kardeşi olan çocukların devam ettiği kurumlarda eğitim alması, özürlü çocuk için parasız ulaşım (belediye otobüslerinin bu çocuklara ücretsiz olması) ve bu çocuklara sağlanabilecek, anne babaları olmadan katılabilecekleri yaz kampları olarak sıralanabilir.

Tablo 4: Anne ve Babaların AGBA Maddelerine Verdikleri Evet Cevapları %'leri

<u>MADDİ GEREKSİNİMLER</u>	<u>Anne</u>	<u>Baba</u>
1. Yiyecek, ev kirası, tıbbi bakım, giyim ulaşım gibi masraflarımı karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.	38.6	37.8
2. Çocuğum için gerekli olan özel araçları sağlayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.	38.6	40.0
3. Çocuğumun terapi, özel eğitim, bakım ve bu gibi masraflarını karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.	52.3	51.1
4. Çocuğumun gereksinimi olan oyuncakları alabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.	25.0	35.6
5. Zaman zaman çocuğuma bakan bakıcıya para ödeyebilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.	15.9	6.7
<u>DİĞERLERİNE AÇIKLAMA YAPMAK</u>		
6. Eşimin çocuğumun durumunu anlayabilmek ve kabullenebilmesi için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.	27.3	22.1
7. Çocuğumun durumunu eşime ve eşimin ailesine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.	31.8	15.6
8. Çocuğumun durumunu kardeşlerine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.	29.5	20.0
9. Ailem içinde problemlerim hakkında konuşabileceğim birisine gereksinim duyuyorum.	54.4	24.4
<u>BİLGİ GEREKSİNİMİ</u>		
10. Çocuğuma bazı becerileri nasıl öğreteceğim hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.	88.6	84.4
11. Çocuğumun davranışlarını nasıl kontrol edebileceğim hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.	88.6	77.8
12. Çocuğumun durumu (özürü) hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.	81.8	77.8
13. Çocuğumla nasıl oynayacağım / nasıl konuşacağım hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.	68.2	62.2
14. Diğer özürü çocuk anne-babalarıyla daha çok tanışmaya ve konuşmaya gereksinim duyuyorum.	63.6	48.9
<u>AİLENİN İŞLEYİŞİ</u>		
15. Ailemin, ev işleri, çocuk bakımı ve diğer işleri kimlerin yapacağı hakkında karar verebilmek için yardıma gereksinimi vardır.	18.2	15.6
16. Ailem, dinlenme / eğlenme etkinlikleri hakkında karar vermek ve yapmak için yardıma gereksinim duymaktadır.	29.5	26.7
17. Ailemizin, güç zamanlarda birbirlerini nasıl destekleyeceklerini öğrenmek için yardıma gereksinim vardır.	29.5	28.9
18. Problemlerimizi tartışmak ve çözümler bulabilmek için ailemin yardıma gereksinimi vardır.	34.1	28.9
<u>DESTEK GEREKSİNİMİ</u>		
19. Problemlerime çözüm bulabilmek için dini görevlilerle daha çok konuşmaya gereksinim duyuyorum.	21.3	10.2
20. Benim çocuğumla benzer özellikte çocuğu olan anne babalar hakkında yazılmış kitap, makale okumaya gereksinim duyuyorum.	90.9	73.3
21. Problemlerim hakkında konuşmak için düzenli olarak psikolojik danışman, sosyal çalışmacı, psikiyatrist, psikolog ile biraraya gelmek istiyorum.	65.9	44.5
22. Çocuğumun öğretmeni ya da terapisti ile konuşabilmek için daha fazla zamana gereksinim duyuyorum.	79.5	76.5
<u>TOPLUMSAL SERVİSLER</u>		
23. Çocuğuma yardımcı olabilecek dış hekimi bulmak için yardıma gereksinim duyuyorum.	45.5	37.8
24. Beni ve çocuğumun gereksinimlerini anlayacak doktor bulmak için yardıma gereksinim duyuyorum.		

IV. Anne baba gereksinimleri ve demografik özellikler : Çalışmanın bu aşamasında anne babaların AGBA'dan aldıkları toplam puanlar, anne baba ve çocuğa ait demografik özellikler açısından incelenmiş, anne baba gereksinimlerinin bu özelliklere göre değişip değişmediği belirlenmeye çalışılmıştır.

Toplam puanlar; anne baba olma, anne babanın yaşı ve eğitim durumuna göre tek yönlü varyans analizi ile incelendiği zaman hem annelerin hem de babaların toplam puanlarının bu özelliklere göre farklılaşmadığı bulunmuştur. Ayrıca çocuğun özürü, cinsiyeti ve yaşı açısından anne baba gereksinimlerinin farklılaşıp farklılaşmadığı incelenmiş, bu değişkenlerin de anne baba gereksinimleri üzerinde etkili olmadığı gözlenmiştir.

TARTIŞMA

Bu çalışmada, özürlü çocuğa sahip anne babaların gereksinimlerinin belirlenmesi ve bu aileler için gerekli hizmetlerin sağlanmasında bu gereksinimlerin temel alınması düşüncesinden hareket edilerek, anne babaların gereksinimleri belirlenmeye çalışılmıştır. Öncelikle Bailey ve Simeonsson tarafından geliştirilen Aile Gereksinimleri Belirleme Aracı Türkçe'ye çevrilerek faktör analizi yapılmış, aracın 11 maddesi atılarak 6 grupta toplanan 24 maddeden oluşan son şekli verilmiştir. Aracın yeni hali 89 anne babaya uygulanarak, zihinsel özürlü ve otistik olan anne babaların gereksinimleri ve bu gereksinimleri etkileyen faktörler belirlenmeye çalışılmıştır.

Aracın birinci bölümünün doldurulması ile elde edilen verilerin açık uçlu soruya verilen yanıtlarla örtüşüp örtüşmediğine bakılmış, AGBA'nın özürlü çocuğu olan anne babaların gereksinimlerini ayrıntılı olarak belirlemek amacıyla kullanılabileceği görülmüştür.

Annelerle babaların aracın I. bölümünde sekiz madde için ortak gereksinim ifade ettikleri, bu maddeleri annelerin ve babaların % 50'den fazlasının "evet" olarak yanıtladıkları gözlenmiştir. Özürlü çocuğu olan annelerle babaların temel gereksinimlerinin ortak olması, gereksinimlerin yaş, eğitim gibi değişkenlere bağlı olarak değişmemesi, bu konuda sağlanacak hizmetlerin niteliğini, içeriğini belirlemede kolaylık sağlayacak bilgidir.

Bilgi gereksinimi grubundaki beş madde, anneler ve babalar (bir madde dışında) için en fazla gereksinim duyulan ifadelerin yer aldığı maddelerdir. Bu gruptaki maddelerde, çocuğun

özürü ile ilgili bilgi, çocuğun davranışlarını kontrol edebilme, çocuğa yeni bir beceri kazandırabilme, çocukla iletişim kurabilme ve diğer anne babalar hakkında bilgi gereksinimleri ifade edilmektedir. Özürlü çocuğa sahip anne babalar, çocuklarına tanı konduğu zaman doktorlar tarafından özürle ilgili verilen bilgileri ve yapılan önerileri yetersiz bulmakta (Nursey ve ark. 1990), özellikle ülkemizde aileleri yönlendirecek ve bilgilendirecek servislerin sınırlı olması nedeniyle, çocuklarının özürü ve onlara nasıl eğitim verilebileceği konularında sürekli olarak bilgiye gereksinim duymaktadırlar. Bu gereksinimlerin, çocuğun devam ettiği eğitim ve tedavi kurumlarınca karşılanmasının, anne babanın bilinmezlerle uğraşmasını önleyeceği ve eğitime katılımlarını arttıracak kabul edilmektedir. Bilgi gereksinimini karşılamak amacıyla hazırlanan ve uygulanan eğitim programlarından anne babaların çok yararlandıkları daha önce yapılmış olan çalışmalarda vurgulanmaktadır (Akkök 1984, Baker ve Brightman 1984, Kargın 1990, Sucuoğlu ve Kuloğlu - Aksaz 1992, Sucuoğlu ve ark. 1992, 1994).

Destek gereksinimi grubunda annelerin % 90,9'unun "evet" olarak yanıtladıkları madde, "Benim çocuğumla benzer özellikte çocuğu olan anne babalar hakkında yazılmış kitap, makale okumaya gereksinim duyuyorum." maddesidir. Özürlü çocuğu olan anne babaların stres ve kaygılarının çocuğun sağlık ve davranışlarla ilgili problemlerine, tanısının konulmasındaki güçlüklerle, aile içi ilişkilere ve ailenin gelir durumuna bağlı olarak değişmesine karşın, normal çocuk anne babalarından daha fazla olduğu kabul edilmekte (aktaran Akkök 1989), ayrıca annelerin kaygı ve endişe düzeylerinin babalara kıyasla daha fazla olduğu da bazı çalışmalarda vurgulanmaktadır (Holroyd 1974, Bristol 1984). Özürlü çocuklar için uygun ve sistemli eğitim programlarının, uygun kurumların sağlanmasının yanısıra; anne babaların benzer problemi olan diğer anne babalarla bir araya geldikleri psikolojik danışma grupları, diğer anne babalara ait yazılı materyaller, filmler yardımıyla anne babaların sorunlarıyla baş edebilmeleri için profesyonel yardım almaları ve bu şekilde destek gereksinimlerinin karşılanması sağlanmalıdır. Ancak bu durumda anne babaların özürlü çocuk ve birbirleriyle olan ilişkileri düzelecek, çevrenin (eğitim kurumu, hastane) ve çocuğun beklentilerini karşılayabileceklerdir.

Maddi gereksinimler grubunda annelerle babaların en az % 50'sinin çocuğun terapi, özel eğitim, bakım ve bu gibi masraflarını karşılayabilme konusunda gereksinim ifade ettikleri görülmüştür. Özürü çocukların tedavi ve eğitimle ilgili gereksinimlerinin fazla olması, bu çocuklar için açılmış olan parasız eğitim kurumlarının sayıca ve program açısından yetersiz bulunması, çocukların okul sistemi dışında özel eğitim hizmetlerinden yararlanmaları gerekliliğini gündeme getirmektedir. Özel eğitim hizmetlerinin, bakımın, ilaçların ve çeşitli özel tedavilerin oldukça pahalı olması, bu aileleri genellikle maddi problemlerle karşı karşıya bırakmaktadır. Özellikle maddi sorunlara çözüm bulunmadığı durumlarda aileler çoğu zaman eğitimden hatta tedaviden tamamen vazgeçmektedirler. Bu nedenle anne babaların maddi gereksinimlerinin belirlenerek, çeşitli gönüllü kuruluşlar ve devlet yardımıyla çözümlenmesi ile birçok çocuğun eğitim alabileceği ve anne babanın eğitime katılımının artacağı düşünülmektedir.

Açık uçlu soruların yanıtlarına bakıldığında zaman, anne babaların en temel gereksinim olarak servis, bir başka deyişle çocuğun evden okula okuldan eve ulaşımı konusunda gereksinim ifade ettikleri görülmüştür. Gelişmiş ülkelerde, AGBA'nın geliştirildiği Amerika'da özürü çocuklar için servis, dolayısıyla ulaşım sorunu yoktur. Çocuklar devletin sağladığı servislerle okullarına ücretsiz olarak gitmektedirler. Ülkemizde ise bazı devlet ve vakıf okullarında servis ücret karşılığında sağlanabilmekte, pek çok kurum bu gereksinimi karşılayamamakta, aileler bu konuda zorlandıkları için eğitimden vazgeçmektedirler. Bu nedenle, ülkemizde ailelerin gereksinimlerini belirleme çalışmalarında "ulaşım" ile ilgili madde konulması ve bu temel gereksinimin en uygun şekilde karşılanarak daha fazla çocuğun özel eğitimden yararlanması sağlanmalıdır. Aynı bölümde birçok anne baba "tüm gün okul" u tek ve temel gereksinim olarak bildirmiştir. Ülkemizde özürü çocukların devam ettiği kurumlar son derece sınırlı olup bunların çoğunluğu yarım gün eğitim vermektedir, bazı kurumlar ise merkez niteliğinde çalışarak eğitimi günde, haftada birkaç saatle sınırlamaktadırlar. Özellikle ağır derecede özürü çocuklar ve davranış sorunları olanlar var olan kurumlardan yararlanamamakta, bu çocukların anne babaları bakım ve eğitim konusunda güçlüklerle karşılaşmaktadırlar. Bu nedenle birçok anne babanın tüm gün okulu temel gereksinim olarak ifade ettikleri kabul edilebilir.

Açık uçlu sorularda belirtilen temel gereksinimlerden birisi de özürü çocukların normal eğitim kurumlarından yararlanmasıdır. Özellikle hafif derecede zihinsel özürü ve otistik çocukların anne babaları çocuklarının sadece özel eğitim kurumlarında eğitim almasının çocuğun gelişimi açısından sakıncalı olduğunu, bu çocukların olabildiğince normal eğitim kurumlarına devam etmeleri gerektiğini savunmaktadırlar. Ülkemizde durumu ve özellikleri uygun olan özürü çocukların normal eğitim kurumlarında eğitim görmesini zorunluluk haline getiren yasa olmasına karşın, ön hazırlıklar sağlanmadığı için birçok kurum özürü çocukları kabul etmemektedir. Bu nedenle normal okulda eğitim görme, çocuklarının durumu uygun olmasa bile birçok anne babanın temel isteği olarak çıkmaktadır. Bu konuda bir yandan ailelerin çocuklarının durumu hakkında gerçekçi bilgilendirilmeleri, diğer yandan ise kurumların uygun özellikteki çocukların kaynaştırılmasına yönelik hazırlıkların yapılması yararlı olacaktır.

Sonuç olarak, özürü çocuğu olan anne babalar için eğitim, terapi ve bu gibi hizmetlerin hazırlanmasında, anne babaların öncelikli gereksinimlerinin karşılanması, uygulanacak programların başarısını arttıracaktır. Ayrıca, özellikle anne babaların maddi gereksinim ya da servis gibi temel gereksinimlerin karşılanması ile daha fazla özürü çocuğun eğitimden yararlanması da sağlanmış olacaktır.

KAYNAKLAR

Akuncı A (1991) Öğretilebilir düzeyde zihinsel yetersiz çocukların annelerinin ve öğretmenlerinin eğitim hedefleri ile ilgili düşüncelerinin araştırılması. Yayınlanmamış Y.L. Tezi, H.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.

Akkök F (1984) Davranışsal yaklaşıma dayalı aile rehberliğinin öğretilebilir çocukların özbakım becerilerinin gelişimine etkisi. Yayınlanmamış doktora tezi, A.Ü. Eğitim Bilimleri Fakültesi, Ankara.

Akkök F (1989) Özürü bir çocuğa sahip anne babaların kaygı ve endişe düzeyini ölçme aracının geçerlik ve güvenirlik çalışması. *Psikoloji Dergisi* 7(23) : 26-39.

Bailey D B, Simeonsson RJ (1988) Family Assessment in Early Intervention. Merrill Publishing Company, Columbus.

Bailey DB, Simeonsson RJ (1988) Assessing needs of families with handicapped infants. *The Journal of Special Education* 22 (1) : 117-127.

- Baker BL, Mc Curry MC (1984) School-based parent training : An alternative for parents predicted to demonstrate low-teaching proficiency following group training. *Education and Training of the Mentally Retarded* 19 : 261-267.
- Baker BL, Brightman RP (1984) Training parents of retarded children : program specific outcomes. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry* 15 : 255-260.
- Bebko JM, Konstanter MM, Springer J (1987) Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorder* 17(4) : 565-577
- Bristol, M.M., Schopler, E. (1984) A developmental perspective on stress and coping in families of autistic children. *Severely Handicapped Young Children and Their Families*. J. Blacher (Ed). Academic Press Orlando, Florida.
- Davis H (1985) Counselling parents of children who have intellectual disabilities. *Early Child Development and Care* 22 : 19-35.
- Davis H and Rushton R (1991) Counselling and supporting parents of children with developmental delay : a research evaluation. *Journal of Mental Deficiency Research* 35 : 89-112.
- Harris S, Gill MJ (1991) Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism. *Journal of Community Psychology* 2 : 92-94.
- Günayer - Şenel H (1992) A comparison of the stress levels and attitudes of sibling of handicapped and normal children. *Yayınlanmamış Y.L. Tezi, Orta Doğu Teknik Üniversitesi, Ankara.*
- Kargın T (1990) Eğitsel yaklaşımlı aile rehberliğinin işitme engelli çocukların sözel iletişim becerilerine etkisi. *Yayınlanmamış Y.L. Tezi. A.Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü Ankara.*
- Kuloğlu-Aksaz N (1990) Otistik ve öğretilebilir zihinsel özürli çocukların anne babalarının kaygı düzeyleri. *Psikoloji Dergisi* 7(25) : 14-20.
- Nurse AD, Rohde JR, Farmer DT (1990) A study of doctor's and parents' attitudes to people with mentally handicaps. *Journal of Mental Deficiency Research* 34 : 143-155.
- Rosenberg S A, Robinson C (1985). Enhancement of mothers instructional skills in an infant education program. *Education and Training of the Mentally Retarded* June, 163-169.
- Şen MF (1991) İşitme engelli kardeşi olan çocukların psikolojik durumlarının incelenmesi. *Yayınlanmamış Y.L. Tezi. A.Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.*
- Sucuoglu B, Kuloğlu-Aksaz N (1992) Otistik çocuklara bağımsız yaşam becerilerinin kazandırılması. *Psikoloji Dergisi* 7 (27) : 15-26.
- Sucuoglu B, Küçük S, Kanık N (1992) Özel eğitimde anne baba programları (Örnek çalışma). *A.Ü. Eğitim Bilimleri Fakültesi Dergisi* 24(2) : 521-538.
- Sucuoglu B, Küçük S, Kanık N. (1994) Anne babalara öğretme becerilerinin kazandırılması. *Psikoloji Dergisi* 9(31) : 36-43.
- Turnbull AP, Turnbull HR (1986) *Families, Professionals and Exceptionally : A Special Partnership*. Merrill Publishing Company Columbus Ohio.
- Wolf S, Narayan S, Moyes B (1988) Personality characteristics of parents of autistic children : A controlled study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 29 (2) : 143-153.