

**T.C.
SELÇUK ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
ÖZEL EĞİTİM ANABİLİM DALI
ÖZEL EĞİTİM BİLİM DALI**

**SÜREĞEN HASTALIKLI ÇOCUKLARIN KAYNAŞTIRMA EĞİTİM
ORTAMLARINDA KARŞILAŞTIKLARI GÜÇLÜKLERİN ÖĞRETMEN, AİLE
VE ÇOCUKLAR AÇISINDAN DEĞERLENDİRİLMESİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

DANIŞMAN

Yrd. Doç. Dr. Hakan SARI

HAZIRLAYAN

Erkan TAŞ

034219001001

KONYA- 2007

İÇİNDEKİLER

ÖNSÖZ.....	x
ÖZET TR.....	xii
ÖZET EN.....	xiii

BÖLÜM I

I.1. GİRİŞ.....	1
I.2. Süreğen Hastalıkların Yaygınlığı.....	1
I.3. Süreğen Hastalıkların Nedenleri	2
I.3.1. Doğum Öncesi Nedenler	2
I.3.2. Doğum Sırasındaki Nedenler.....	3
I.3.3. Doğum Sonrası Nedenler	3
I.4. Süreğen Hastalıkların Çeşitleri, Nedenleri, Tanılama ve Tedavi Yöntemleri.....	4
I.4.1. Kanser	4
I.4.1.1. Kanserin Nedenleri	4
I.4.2 Kanserde Tanılama ve Tanılamada Kullanılan Yöntemler	5
I.4.2.a. Fiziki Muayene ve öykü	5
I.4.2.b. Nükleer Manyetik Rezonans (NMR)	5
I.4.2.c. Radyo İzotop Skening	5
I.4.2.d. Laboratuar Testleri	5
I.4.2.e. Kemik İliği Aspirasyonu.....	6
I.4.2.f. Biyopsi.....	6
I.4.3. Kanserin Tedavisinde Kullanılan Yöntemler	6
I.4.3.a. Cerrahi.....	7
I.4.3.b. Radyoterapi	7
I.4.3.c. Kemoterapi	7

I.5. Hemofili	7
I.5.1. Hemofilinin Nedenleri.....	8
I.5.2. Hemofilide Tanılama ve Tanılamada Kullanılan Yöntemler	8
I.5.3 Hemofilinin Tedavisinde Kullanılan Yöntemler	9
I.5.3.a. Kanamanın Tedavisi	9
I.5.3.b. Komplikasyonların Tedavisi	9
I.5.3.c. Gen Tedavisi.....	10
I.6. Epilepsi	10
I.6.1. Epilepsinin Nedenleri.....	10
I.6.2. Epilepside Tanılama ve Tanılamada Kullanılan Yöntemler	10
I.6.3. Epilepsinin Tedavisinde Kullanılan Yöntemler.....	11
I.6.4. Diyabet	11
I.6.4.1. Diyabetin Nedenleri.....	12
I.6.4.2. Diyabette Tanılama ve Tanılamada Kullanılan Yöntemler	12
I.6.4.3. Diyabetin Tedavisinde Kullanılan Yöntemler.....	13
I.7. Astım	14
I.7.1. Astımın Nedenleri.....	14
I.7.2. Astımda Tanılama ve Tanılamada Kullanılan Yöntemler.....	14
I.7.2.a. Hikâye	14
I.7.2.b. Fizik Muayene	15
I.7.2.c. Laboratuar Testleri.....	15
I.7.3. Astımın Tedavisinde Kullanılan Yöntemler.....	15
I.8. Böbrek yetmezliği	15
I.8.1. Böbrek Yetmezliğinin Nedenleri	16

I.8.2. Böbrek Yetmezliğinde Tanılama ve Tanılamada Kullanılan Yöntemler.....	16
I.8.3. Böbrek Yetmezliğinin Tedavisinde Kullanılan Yöntemler.....	17
I.8.3.a. Böbrek Nakli.....	17
I.8.3.b.Hemodiyaliz	17
I.8.3.c. Periton Diyalizi	17
I.9 AIDS (Acquired Immunodeficiency Syndrome)	17
I.9.1. AIDS'in Nedenleri	18
I.9.2. AIDS' te Tanılama ve Tanılamada Kullanılan Yöntemler.....	18
I.9.3. AIDS in Tedavisinde Kullanılan Yöntemler	19
I.10. Talassemi	19
I.10.1. Talassemnin Nedenleri.....	20
I.10.2. Talassemide Tanılama ve Tanılama da Kullanılan Yöntemler.....	21
I.10.3. Talesemnin Tedavisinde Kullanılan Yöntemler	21
I.11. Diğer Süreğen Hastalıklar	21
I.11.1. Fenilketonüri	21
I.11.2. Orak Hücre Anemisi.....	22
I.11.3. Kistik Fibrosiz.....	23
I.11.4. Kalp Hastalıkları	23

BÖLÜM II

SÜREĞEN HASTALIKLI ÇOCUKLARIN HASTANE İLKÖĞRETİM OKULLARI ve KAYNAŞTIRMA ORTAMLARINDA EĞİTİMLERİ

II.1. Hastane İlköğretim Okullarında Eğitim	24
II.1.1. Tarihçe ve Yaygınlık	24
II.1.2. Yasal Düzenlemeler.....	25

II.1.3. Fiziki Alanlar.....	27
II.1.4. Eğitim Personeli	27
II.1.5. Eğitim ve Öğretim	27
II.2. Süreğen Hastalığı Olan Çocukların Kaynaştırma Ortamlarında Eğitimleri ..	28
II.2.I. Kaynaştırmanın Tanımı	28
II.2.2 Kaynaştırma Eğitiminin Nedenleri.....	29
II.2.3. Kaynaştırmanın Yararları.....	31
II.2.4 Kaynaştırma Modelleri	31
II.2.4.1 Tam Zamanlı Kaynaştırma	31
II.2.4.2. Yarı Zamanlı Kaynaştırma.....	32
II.2.5. Süreğen Hastalığı Olan Çocuklara Hastalıkları Süresince ve	
Kaynaştırma Ortamlarındaki Eğitim Hizmetleri.....	33
II.2.5.1 Fiziksel Ortamlar.....	34
II.2.5.2. Destek Hizmetleri.....	34
II.2.6. Süreğen Hastalığı Olan Çocukların Kaynaştırma Ortamlarında	
Sınıf Öğretmenlerinin Dikkat Etmesi Gereken Durumlar.....	38
II.2.6.1 Sınıfında Kanserli bir Çocuk Bulunan Sınıf Öğretmeninin	
Dikkat Etmesi Gerekenler Durumlar	38
II.2.6.2. Sınıfında Hemofili Hastası Bir Çocuk Bulunan Sınıf	
Öğretmeninin Dikkat Etmesi Gerekenler Durumlar.....	40
II.2.6.3. Sınıfında Epilepsi Hastası Bir Çocuk Bulunan Sınıf	
Öğretmeninin Dikkat Etmesi Gerekenler Durumlar.....	40
II.2.6.4. Sınıfında Diyabet Hastası Bir Çocuk Bulunan Sınıf	
Öğretmeninin Dikkat Etmesi Gerekenler Durumlar.....	41

II.2.6.5. Sınıfında Astım Hastası Bir Çocuk Bulunan Sınıf	
Öğretmenin Dikkat Etmesi Gereken Durumlar.....	42
II.2.6.6. Sınıfında Böbrek Yetmezliği Hastası Bir Çocuk Bulunan	
Sınıf Öğretmenin Dikkat Etmesi Gereken Durumlar	43
II.2.6.7. Sınıfında AIDS Hastası Bir Çocuk Bulunan Sınıf	
Öğretmenin Dikkat Etmesi Gereken Durumlar.....	44
II.2.6.8. Sınıfında Talassemi Hastası Bir Çocuk Bulunan Sınıf	
Öğretmenin Dikkat Etmesi Gereken Durumlar.....	44
II.7. Amaç.....	45
II.8. Sınırlılıklar	45
II.9. Tanımlar.....	45
II.9.1. Süreğen Hastalık:.....	45
II.9.2. Özel Eğitim:	46
II.9.3. Aile.....	46
II.9.4. Özel Eğitime İhtiyacı Olan Birey:	46
II.9.5. Tanılama:	46
II.9.6. Hastane İlköğretim Okulu:	46
II.9.7. Öğretmen:	46
II.9.8. Kaynaştırma:	46
II.9.9. Evde eğitim:	47
II.9.10. Gezerek özel eğitim görevi yapan öğretmen:	47

BÖLÜM III

YÖNTEM

III.1. Araştırma Yaklaşımı	48
III.2. Çalışma Grubu	48

III.3. Veri Toplama Araçları	49
III.4. Verilerin Analizi	49

BÖLÜM IV

BULGULAR

IV.1. Süreğen Hastalıklı Çocukların Kaynaştırma Eğitim Ortamlarımda	
Karşılaştıkları Güçlüklerle İlgili Aile Görüşleri	50
IV.1.1. Akademik Alanla İlgili Güçlükler	50
IV.1.1.a. Dersleri Algılama İle İlgili Güçlükler	50
IV.1.1.b. Sınıf İçi ve Okul Ekinliklerine Katılmada Güçlükler	51
IV.1.1.c. Ev Ödevleri İle İlgili Güçlükler	51
IV.1.2 Okul ve Sınıfla İlgili Güçlükler	52
IV.1.2.a. Okul ve Sınıfın Fiziki Yapısından Kaynaklanan Güçlükler.....	52
IV.1.2.b.Okul Yönetiminden ve Sınıf Öğretmeninden Kaynaklanan	
Güçlükler	53
IV.1.2.c. Okulda Sınıf Arkadaşlarından ve Diğer Öğrencilerden	
Kaynaklanan Güçlükler.....	54
IV.1.2.d. Okula Gidip Gelme İle İlgili Güçlükler	54
IV.1.2.e. Okul Devamsızlığından Dolayı Kaynaklanan Güçlükler.....	54
IV.1.2.f. Çocuğın Okulda Uygulamak Zorunda Kaldığı Tedaviler	
Nedeniyle Karşılaşılan Güçlükler	55
IV.1.2.g. Çocuğın Kendisini, Okulda veya Sınıfta Yalnız	
Hissetmesiyle İlgili Güçlükler.....	55
IV.1.2.h. Fiziki Görünümü İle İlgili Okulunda Veya Sınıfındaki	
Güçlükler	56
IV.1.2.i. Çocuğunuzun Tedavisinde ve Eğitiminde Karşılaşılan	
Ekonomik Güçlükler	56
IV.1.3. İletişim Durumlarıyla İlgili Güçlükler	57
IV.1.3.a. Okul Yönetimi Sınıf Öğretmeni İle İletişim Kurmada	
Güçlükler	57
IV.1.3.b. Arkadaşlarıyla İletişim Kurmada Güçlükler	58
IV.1.4. Sosyal Durumlarla İlgili Karşılaşılan Güçlükler	58

IV.1.4.a. Dâhil Olduđunuz Sosyal Gruplarla (Akraba Çevresi, Mahalledeki Komşular) Karşılaşılan Güçlükler	58
IV.1.4.b. Ev Ortamıyla ve Kardeşleriyle İlgili Karşılaşılan Güçlükler ...	59
IV.2. Süreğen Hastalıklı Çocukların Kaynaştırma Eğitim Ortamlarında Karşılaştıkları Güçlüklerle İlgili Çocukların Görüşleri	60
IV.2.1. Akademik Alanla İlgili Güçlükler	60
IV.2.1.a Dersleri Anlama İle İlgili Güçlükler	60
IV.2.1.b. Sınıf ve Okul Etkinliklerine Katılma İle İlgili Güçlükler	61
IV.2.1.c. Hastanede Yattığın Günlerde ev Ödevlerinin Ne Olduđunu Bilmeye Yönelik Güçlükler	62
IV.2.1.d. Hastaneden Çıkıp Tekrar Okula Döndüğünde Görmediđi Konuların Telafisinde Karşılaşılan Güçlükler	62
IV.2.2. Fiziksel Görünümüyle İlgili Güçlükler	63
IV.2.3. Okul ve Sınıfla İlgili Güçlükler	63
IV.2.3.a. Okulun ve Sınıfın Fiziki Yapısından Kaynaklanan Güçlükler.	63
IV.2.3.b. Okul Yönetiminden ve Sınıf Öğretmeninden Kaynaklanan Güçlükler.....	64
IV.2.3.c. Okulda ve Sınıfta Bulunan Diđer Öğrencilerden Kaynaklanan Güçlükler.....	65
IV.2.3.d. Okula Gidip Gelmedeki Güçlükler.....	65
IV.2.3.e. Okulda Uygulamak Zorunda Kaldığı Tedavilerle İlgili Güçlükler.....	65
IV.2.3.f. Kendini, Okulda veya Sınıfta Yalnız Hissetmeyle İlgili Güçlükler.....	66
IV.2.4. Okul Yönetimiyle ve Sınıf Öğretmeniyle İletişim Kurmada Güçlükler	66
IV.2.5. Okulda Yardımcı Hizmet Personeliyle İlgili Güçlükler.....	67
IV.2.6. Ev Ortamı ve Kardeşleriyle Karşılaştığı Güçlükler	67
IV.3. Süreğen Hastalıklı Çocukların Kaynaştırma Eğitim Ortamlarında Karşılaştıkları Güçlüklerle İlgili Hastane İlköğretim Okulu Öğretmen- lerinin Görüşleri.....	68

IV.3.1. Hastane İlköğretim Okuluna Devam Eden Öğrencilerin Eğitsel Tanılamasında Karşılaşılan Güçlükler.....	68
IV.3.2. Öğrencinin Eğitim Çalışmalarında Kayıtlı Olduğu Okul Yönetimi ve Sınıf Öğretmeniyle İletişim Kurmada Karşılaşılan Güçlükler	69
IV.3.3. Öğrencinin Hastanede Yattığı Süre İçerisinde Kendi Okulu İle İletişimini Devam Ettirmesinde Karşılaşılan Güçlükler	70
IV.3.4. Öğrencinizin Kayıtlı Olduğu Okulu İle İletişimini Sağlamada Kullanılan İletişim Araçları ve Bunlarda Karşılaşılan Güçlükler	71
IV.3.5. Öğrenci Hastaneden Taburcu Olduktan Sonra, Hastanede Verilen Eğitim İle İlgili Sınıf Öğretmenine veya Evde Eğitim Öğretmenine Bilgi Ulaştırmada ve İletişimde Karşılaşılan Güçlükler	72
IV.3.6. Süreğen Hastalıklı Çocukların Eğitimlerinin Sürekliliği İçin Diğer Kurumlarla İletişim Kurulmasındaki Güçlükler	72
IV.4. Süreğen Hastalıklı Çocukların Kaynaştırma Eğitim Ortamlarında Karşılaştıkları Güçlüklerle İlgili Sınıf Öğretmenlerinin Görüşleri.....	73
IV.4.1. Akademik Alanla İlgili Güçlükler	73
IV.4.1.a. Derslerin Hedeflerini Gerçekleştirmede Karşılaşılan Güçlükler	73
IV.4.1.b. Ölçme ve Değerlendirme Sonuçlarının Objektif Olarak Değerlendirilmesi İle İlgili Güçlükler	74
IV.4.1.c. Psikomotor Beceri Gerektiren Derslere Katılım İle İlgili Güçlükler	74
IV.4.1.d. Hastanede Yattığı Günlerde Öğrenciye Ev Ödevlerini İletme İle İlgili Karşılaşılan Güçlükler	75
IV.4.1.e. Öğrencinin Hastaneden Çıkıp Okula Tekrar Döndüğünde, Görmediği Konuların Telafisinde Karşılaşılan Güçlükler.....	75
IV.4.2.Okul ve Sınıfla İlgili Güçlükler	76
IV.4.2.a.Okulun ve Sınıfın Fiziki Yapısından Kaynaklanan Güçlükler	76
IV.4.2.b.Okulda Bulunan Diğer Öğrencilerden Kaynaklanan Güçlükler	77
IV.4.2.c. Okula Gidip Gelme İle İlgili Güçlükler	77

IV.4.2.d. Okul Devamsızlığından Dolayı Kaynaklanan Güçlükler	78
IV.4.2.e. Öğrencinin Kendini, Okulda veya Sınıfta Yalnız Hissetmesiyle İlgili Güçlükler	78

BÖLÜM V

TARTIŞMA

V.1. Akademik Alanla İlgili Güçlükler	79
V.2. Okul ve Sınıfla İlgili Güçlükler	81
V.3. İletişim Durumlarıyla İlgili Güçlükler	83
V.4. Sosyal Durumlarla İlgili Karşılaşılan Güçlükler	84

BÖLÜM VI

SONUÇ VE ÖNERİLER

VI.1. Sonuçlar.....	85
VI.2. Öneriler	86

KAYNAKÇA	87
-----------------------	----

<u>EKLER</u>	92
---------------------------	----

ÖNSÖZ

Ülkemizde son yıllarda yazılı ve görsel basın aracılığıyla anlatılmaya çalışılan ve yavaş yavaş görmeye başladığımız bir kavramda süreğen hastalıktır. Süreğen Hastalığın yaygınlığının artması oranınca, araştırmacılar tarafından ilgi gösterilen bir konu olmuş ve süreğen hastalıklar hakkında yeterli bilgilere ulaşılma istenmektedir. Yapılan araştırmalara göre, ülkemizde 0–19 yaş arasında süreğen hastalığı olan çocuk sayısı yaklaşık olarak yedi yüz bindir.

Süreğen hastalığın etkisi, süreğen hastalıklı bireyle birlikte ailesinide önemli ölçüde etkilemektedir. Süreğen hastalıklı bireyin aileye katılmasıyla, ailelerin o güne kadar ki kurdukları yaşam düzenleri bir anda değişmekte, kendilerini anlayamadıkları ve ne yapacaklarını bilmedikleri bir hayatın içinde bulmaktadırlar. Süreğen hastalığın getirdiği yaşam düzenini gerek anne-baba ve kardeşlerin, gerekse çevrenin kabullenmesi uzun süre almaktadır. Kabullenme sürecinden sonra ailelerde hastalığın tedavisi ve çocuğun eğitiminin nasıl devam ettireceği konusunda bazı güçlükler yaşamaktadırlar. O güne kadar eğitiminde sorun yaşanmayan çocuklar hastalıkla birlikte temel ihtiyaçlarını karşılayamaz ve okula gidemez duruma gelmektedirler.

Bu çocukların tedavileri bittikten sonra normal öğrenimlerini devam ettirirken rahatsızlıklarına göre gidebilecekleri özel eğitim okulları ülkemizde bulunmamaktadır. Süreğen hastalıklı çocukların eğitimlerine devam edebilecekleri okullar normal ilköğretim okullarıdır. Bu çocuklar normal ilköğretim okullarına devam ederken aileler, çocuklar ve öğretmenler güçlükler yaşamaktadırlar. Bu güçlüklerin en az düzeye indirilmesi için okul yönetimi, öğretmenler ve ailelere önemli görevler düşmektedir. Bu çocuklar için İlköğretim Okullarında kaynaştırma programı uygulanmaktadır.

Çalışmamın her aşamasında bilgilerinden yaralandığım en ufak ayrıntılarla bile titizlikle ilgilenerek araştırmamın başarıyla sonuçlandırılmasında büyük emek harcayan ve manevi desteğini hiçbir zaman esirgemeyen saygı değer hocam aynı zamanda danışmanım Yrd. Doc. Dr. Hakan SARI'ya minnettar duygularla teşekkür eder, saygılar sunarım.

Araştırmanın yapıldığı okulların yöneticilerine, bu çalışmanın yapılmasında katkı sağlayan süregen hastalıklı çocuklara, ailelerine ve bu çocuklara eğitim veren saygıdeğer öğretmenlerimize bilgilerini ve tecrübelerini içtenlikle paylaştıkları için teşekkür ederim.

Bütün çalışma aşamalarımda yanımda olan, günün yirmi dört saatinde manevi desteklerini esirgemeyen eşim Kamile'ye ve kızım Elif İrem'e teşekkürlerimi sunarım.

ÖZET

Süreğen hastalıklı çocukların çoğunun kaynaştırma eğitim ortamlarında eğitimleri boyunca birçok güçlüklerle sahip oldukları rapor edilmektedir (Sarı 2002). Dolayısıyla bu araştırmanın amacı;

1) Süreğen hastalıklı çocukların kaynaştırma eğitim ortamlarında karşılaştıkları güçlüklerin öğretmen aile ve çocuklar açısından değerlendirilmesi ve.

2) Bu konuda ileri araştırma yapanlara temel veri sağlamaktır

Bu araştırmada Nitel Araştırma Yöntemlerinden Görüşme yöntemi kullanılmıştır. Veri toplamak için araştırmacı tarafından geliştirilen ‘ Yarı yapılandırılmış Görüşme Formu’ kullanılmıştır. Bu araştırmanın çalışma grubu ise Ankara, Eskişehir, Antalya ve Konya illerindeki yirmi Hastane İlköğretim Okulu Öğretmeni, bu okullara devam eden yirmi süreğen hastalığı olan öğrenci ve bu öğrencilerin aileleri ve kayıtlı oldukları okullardaki sınıf öğretmenlerinden oluşmaktadır. Araştırma bulgularına göre, süreğen hastalıklı çocuklar kaynaştırma ortamlarında akademik güçlüklerle karşılaşmaktadırlar. Bu bağlamda dersleri anlama, okulda ve sınıfta yapılan etkinliklere katılmakta güçlük çekmektedirler. Ayrıca bu çocuklar kaynaştırma ortamlarında fiziki görünüşleri akranlarından farklı olduğu için birçok güçlük ortaya çıkmıştır.

Anahtar kelimeler: Süreğen hastalıklı çocuklar, kaynaştırma, Hastane İlköğretim Okulları, İlköğretim.

ABSTRACT

Many students with chronic sickness have many difficulties during their education in the integrated settings (Sari, 2002). Therefore, the aim of this study is:

1) to evaluate the difficulties which the children face in the integrated settings after receiving the treatment in hospital schools from the perspectives of headteachers, teachers and their families and,

2) to maintain data to do further research in this field.

In this study, qualitative research method was used to collect the data using the semi-structured interview technique developed by the researcher. The sample of this study consisted of twenty hospital schools' teachers, twenty sick students and their families; and their teachers in their regular schools selected from Ankara, Eskişehir, Antalya and Konya Hospital schools. According to the research findings, these children have many difficulties in the integrative settings raised from lack of teachers', headteachers' and parents' knowledge about their sickness.

Key words: Children with chronic sickness, integration, hospital schools, primary education.

BÖLÜM I

I.1. GİRİŞ

Hastalık, gelişmekte olan birçok çocuğun yaşamında çok sık rastlanan çocuğu ve ailesini daima strese sokan önemli durumlardan birisidir (Gökler, 2004). Süreğen hastalık ise, uzmanlara göre en az üç ay, sıklıkla da ömür boyu süren ve tam olarak tedavisi mümkün olmayan hastalıkları tanımlamak için kullanılır. Süreğen hastalık kavramı ile ilgili olarak alan yazında birçok tanım bulunmaktadır. Amerika Birleşik Devletleri Özürlü Bireylerin Eğitimi Yasasında (1996), sağlık yetersizliği olan çocuklar için; çocuğun eğitim performansını etkileyen çeşitli akut (birden bire ortaya çıkan) ve kronik (sürekli) hastalıklar nedeni ile sınırlı güce, yaşam süresine ya da harekete sahip olan bireyler olarak tanımlanmaktadır (Culatta ve Tompkins, 1999; aktaran Ersoy, 2001). T.C. Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğinde (2006) süreğen hastalığı olan birey; sürekli ya da uzun süreli bakım ve tedavi gerektiren hastalığı nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey, olarak tanımlanmaktadır.

I.2. Süreğen Hastalıkların Yaygınlığı

Süreğen hastalıkların çocuklar arasında yaygınlığı ile ilgili veriler farklılık göstermektedir. Bazı çalışmalarda %30 gibi yüksek bir orandan söz edilirken bu hastalıkların genellikle çocukların %10'unu etkilediği tahmin edilmektedir (Kelly ve Hewson, 2000 aktaran Ilgın, 2002).

Türkiye Özürlüler Araştırmasına (2002) göre ülkemizde 0–19 yaşları arasında süreğen hastalığı olan altı yüz doksan sekiz bin dört yüz altı çocuk bulunmaktadır. Araştırma sonuçlarına göre süreğen hastalığı olan 0–19 yaş arasındaki çocuklarda yığılma 0–9 yaşlar arasında görülmektedir. Ülkemizde süreğen hastalığı olduğu tahmin edilen yaklaşık yedi yüz bin çocuk bulunmaktadır. Bu çocuklar çeşitli etkenlere bağlı olarak sosyal psikolojik ve çevresel sorunları hastalığın beraberinde yaşamaktadırlar. Ülkemizde ailelerin çocuğa verdiği yüksek değer göz önüne alındığında bu durum çocuklarla birlikte anne-baba, kardeş akrabaları da birinci dereceden etkilemektedir.

I.3. Süreğen Hastalıkların Nedenleri

Baykan'a (2000) göre süreğen hastalıkların nedenleri üç ana grupta toplanabilir. Bunlar; doğum öncesi nedenler, doğum sırasındaki nedenler ve doğum sonrası nedenlerdir.

I.3.1. Doğum Öncesi Nedenler

Doğum öncesi nedenleri altı başlık altında toplanabilir (<http://www.politics.ankara.edu.tr/~aksoy/esitylik/dagdeviren.doc>). Bunlar;

1. Anne ve babada var olan kalıtsal hastalıklar; anne veya babanın birisinde olan kalıtsal hastalık çocuğun Süreğen hastalıklı olmasına neden olabilir.
2. Anne ve babanın kan uyuşmazlığı; ülkemizde evliliklerden önce eşlerin kan tahlilleri yaptırmamaları kan uyuşmazlıklarının bilinmemesine neden olmaktadır. Ancak ülkemizde 2005 yılından itibaren nikâh işlemlerinde çiftlerden kan tahlilleri istenmeye başlanmıştır.
3. Doğum yaşının annede on yedi den küçük otuz beş den büyük olması; ülkemizde erken yaşta evliliğin özellikle bazı bölgelerde fazla olması ve annenin otuz beş yaşından sonra doğum yapması, çocukta süreğen hastalığa neden olabilir.
4. Yetersiz beslenme; önemli bir sorundur, annenin doğumdan önce yetersiz beslenmesi ve bunun sonucunda hamile kalması süreğen hastalığa neden olabilir.
5. Çok sayıda doğum yapılması süreğen hastalık nedeni olabilmektedir.
6. Hamilelik esnasında bulaşıcı hastalık geçirme veya annede bulaşıcı bir hastalığın bulunması; annenin hamilelik esnasında bulaşıcı bir hastalık geçirmesi çocuğu olumsuz yönde etkilemektedir ve çocuğun hasta doğmasına neden olabilmektedir. Örneğin AIDS bulunan bir annenin çocuğu bu hastalıktan etkilenebilmektedir.

I.3.2. Doğum Sırasındaki Nedenler

Baykan'a (2002) göre doğacak olan çocuğun hasta ya da özürlü olmasının nedenlerinden bir diğeri de doğum sırasındaki nedenlerdir. Bunlar da beş madde halinde açıklamıştır.

1. Doğumun bir hastane de ya da sağlık elemanlarınca yapılmaması; ülkemizde doğumların birçoğu hastane ortamlarında yapılmamakta ve doğumlarda yeterli sağlık personeli bulunmamaktadır.
2. Doğumun erken veya geç gerçekleşmesi; doğumun bazı nedenlerden dolayı erken veya geç gerçekleşmesi (stres, aşırı yoğunluk, korku ileri yaş) doğum sırasındaki süregelen hastalık nedenlerdendir.
3. Doğum sırasında bebeğin oksijensiz kalması veya bebeğin kanala girmemesi, bebeğin ters gelmesi süregelen hastalık nedeni olabilir.
4. Bebeğin doğum esnasında travmaya maruz kalması; bu durum daha çok doğum sağlık ekibinin gerçekleştirmediği ya da deneyimli kişiler tarafından yaptırılmayan doğumlarda ortaya çıkar.
5. Bebeğin düşük kilo ile doğması, annenin hamilelik esnasında yeterli beslenememesi, erken doğum çocuğun düşük kilo ile doğmasına neden olmaktadır.

I.3.3. Doğum Sonrası Nedenler

Çocuğun doğumdan sonra süregelen hastalığa neden olabilecek olan durumlar Baykan'ın (2005) çalışmasında dört madde halinde açıklamıştır. Bunlar:

1. Bazı Hastalıklar; çocuğun doğumdan sonra geçirdiği ateşli hastalıklar; menenjit, tüberküloz, zatürree ve havale gibi durumlar çocukta süregelen hastalığa sebep olabilmektedir.
2. Zehirlenmeler; çocuğun kimyasal ilaçlara maruz kalması tarım ilaçları veya soba zehirlenmeleri gibi durumlar çocukta süregelen hastalıklara sebep olabilmektedir.

3. Savaşlar; dünyada 20. yüzyılın ikinci yarısından sonra savaşlarda kullanılmaya başlanan kimyasal silahlar sonucunda çocuklarda kalıtsal ve süreğen hastalıklar görülmeye başlamıştır.
4. Çocuğun yetersiz beslenmesi; özellikle 0–12 yaş arasında çocukların yetersiz beslenmesi dünyada en önemli sorunların başında gelmektedir. Çocuklar için yetersiz beslenme önemli bir sorun oluşturmaktadır.

I.4. Süreğen Hastalıkların Çeşitleri, Nedenleri, Tanılama ve Tedavi Yöntemleri

Bu bölümde, Ülkemizde ve dünyada, çocuklarda sıklıkla görülen süreğen hastalıklar, süreğen hastalıkların tanımları, nedenleri, tanılama ve tedavi yöntemleri açıklanmıştır. Amerika Birleşik Devletlerinin California eyaletinde otuz beş bin kişilik bir kayıt örneklemini üzerinde yaptıkları araştırmada kronik hasta çocukların hastalıklarına göre görülme sıklığı şu şekilde rapor edilmiştir. (Lynch, Lewis ve Murphy 1993: aktaran Sarı, 2004). Bu hastalıklar;1- Kanser, 2- Hemofili, 3- Epilepsi, 4- Diyabet, 5- Astım, 6-Böbrek Yetmezliği, 7- AIDS, 8- Talasemidir. (Akdeniz Anemisi).

I.4.1. Kanser

Vücudun temel yapıtaşı hücrelerdir. Hücreler, kontrollü ve dengeli bir şekilde çoğalarak normal büyüme ve gelişmeyi sağlar. Vücudun herhangi bir yerindeki hücrelerin kontrolsüz bir şekilde çoğalması sonucunda bir şişlik oluşur. Buna tümör denir. Tümörler selim (iyi) veya habis (kötü) olabilir. Selim tümörler bulunduğu bölgeyle sınırlıdır, diğer bölgelere yayılım yapamazlar. Habis (kötü) tümörler ise kaynak aldıkları bölgede büyürler, ayrıca komşu dokulara ve uzak organlara yayılabilir. Habis tümörlere kanser denir. Tüm kanserlerin yaklaşık % 2-4'ü çocuklarda görülür. Çocukluk çağı kanserlerinin görülme sıklığı bir milyon çocukta yüz yirmi kadardır. Buna göre Türkiye'de her yıl iki bin dört yüz yeni çocukta kanseri olgusu beklenmektedir (<http://www.saglik-info.com>). Dünya da sık görülen çocukluk çağı kanserleri Yıldırım'a (2005) göre lösemi, lenf bezi tümörü, kas tümörleri ve böbrek tümörleridir.

I.4.1.1. Kanserin Nedenleri

Bazı kromozom bozuklukları, doğumsal bazı bozukluklar ve hastalıklar, bağışıklık sistemini bozan hastalıklar, çeşitli virüs enfeksiyonları, radyasyona, bazı

kimyasal maddelere maruz kalma benzen, ağır metal, tarım ilaçları, petrol ürünleri, hamilelikte kullanılan bazı ilaçlar, alkol ve ailede kanser olgularının fazla olması özellikle genç yaşta ve belli tip kanserlerinin görülmesi kanserin nedenleri arasında gösterilmektedir (<http://www.saglik-info.com/hastaokulu/>). Yıldırım 2005'e göre çocukluk çağı kanserlerinin nedenlerini üçe ayırmıştır. Bunlar; kalıtsal faktörler, çevresel faktörler ve sebebi bilinmeyen faktörlerdir.

I.4.2 Kanserde Tanılama ve Tanılamada Kullanılan Yöntemler

Kanser teşhisinde kullanılan tanı yöntemleri; fiziki muayene ve öykü, Nükleer Manyetik Rezonans (NMR), Radyo İzotop Skening, Laboratuar Testleri, Kemik İliği Aspirasyonu, biyopsi (İncelemek üzere canlı doku örneği alma) yer almaktadır (Çavuşoğlu,1992). Aşağıdaki bölümde bu yöntemler hakkında bilgi verilecektir.

I.4.2.a. Fiziki Muayene ve öykü

Hastanın fiziki muayenesi ve hastadan rahatsızlıkları konusunda bilgiler alındıktan sonra hekimde kanserle ilgili şüpheler uyanırsa hastanın diğer testlere tabi tutulmasına karar verilir.

I.4.2.b. Nükleer Manyetik Rezonans (NMR)

Nükleer manyetik rezonans tanıda kullanılan tekniklerden birisidir. NMR'de iyonize radyasyon kullanmaksızın organların çeşitli görüntüleri elde edilebilir. Genellikle santral sinir sistemi ve kemik tümörlerinin belirlenmesinde kullanılır (Çavuşoğlu,1992).

I.4.2.c. Radyo İzotop Skening

Radyo izotop skening, çeşitli organların (troit, beyin, akciğer, kemik ve böbrekler) görüntü yardımı ile değerlendirmesidir (Kutluk, 1992). Bu yöntem sayesinde incelenen organlarda ki değişmeler tespit edilir.

I.4.2.d. Laboratuar Testleri

Hematolojik (kan) rahatsızlıklarından şüphelenildiğinde tam kan sayımı yapılır. Kan hücreleri sayı, büyüklük, maturasyon ve şekil yönünden değerlendirilir. Ayrıca hemoglobinin, hematokrit, trombosit ve lökosit (Akyuvar) düzeylerine bakılır (Çavuşoğlu,1992).

Tablo I: Lösemi Tanısı Konmuş Bir Çocuğun Kan Değerleri Sonuçları.

Tetkik	Sonuç	Normal Değerler
LWBC (Lokosit)	70	4,00-10,00
LRBC(Eritrosit)	2,72	3,60-3,70
LHGB(Hemogloblin)	07.Ağu	12,1-17,2
LPLT(Trombsit)	63	150-400

Tablo I' de lösemi tanısı konmuş bir çocuğun kan değerleri görülmektedir. Bu testte görüldüğü gibi çocuğun lökosit (beyaz kan hücresi) değerleri normal değerlerin yedi sekiz katı fazladır. Bu değerın böyle çıkması bir çocukta lösemi hastalığı olasılığını arttırmaktadır. Eritrosit, alyuvar veya kırmızı kan hücreleri olarak da adlandırılan bu kan hücreleri vücutta oksijen taşımak için kullanılırlar. Hemogloblin değerleri ise çocuğun kanının vücutta azaldığını göstermektedir. Trombosit kan pıhtılarının oluşumunda görev alan hücre parçalarına verilen isimdir. Diğer değerlerinde oldukça düşük olduğu görülmektedir.

I.4.2.e. Kemik İliği Aspirasyonu

Kemik İliği Aspirasyonu genellikle lösemi tanılmasında kullanılır. Kemik iliği aspirasyonu arınık (temiz yapılması) gereken bir iştir. İşlemden önce deri güzel bir şekilde temizlenir ve lokal anestezi (sınırlı uyuşturma) uygulanır. Kemik iliği iğnesi hafif döndürülerek sokulur. Böylece işlem yapılır (Çavuşoğlu, 1992). Alınan kemik iliği mikroskopta incelenerek kemik iliğindeki kanserli hücreler tespit edilir.

I.4.2.f. Biyopsi

Özellikle onkolojik kanserlerin tanılması sadece biyopsi (İncelemek üzere canlı doku örneği alma) ile doğrulanabilir. Genellikle cerrahi müdahale ile normal olmayan doku çıkarılır ya da patolojik inceleme için parça alınır. Biyopsilerin çoğu genel anestezi ile yapılır (Çavuşoğlu, 1992).

I.4.3. Kanserın Tedavisinde Kullanılan Yöntemler

Kanser tedavisinde kullanılan başlıca yöntemler; Cerrahi, Radyoterapi ve Kemoterapidir.

I.4.3.a. Cerrahi

Kanser tedavisinde kullanılan en eski yöntemdir. Bu gün kanserden iyileşen hastaların büyük kısmında ilk tedavi olarak yerini korumaktadır. Cerrahi müdahalede kanserli dokunun bulunduğu yer müdahale edilerek kanserli kısım temizlenir (Kutluk, 1996).

I.4.3.b. Radyoterapi

Radyasyon tedavisi kanser tedavisinde X ışınları, gama ışınları, elektronlar gibi iyonize ışınların kullanılmasıdır. Bu ışınlar kanserli hücreyi tahrip ederek etki etmektedir. Ancak bazı kanser türleri radyoterapiye (ışın tedavisi) duyarlı iken bazı kanser türleri de dirençli olabilmektedir. Radyoterapi esnasında hastaların radyasyonun yan etkilerinden korunması için her kanser türünde değişik tedavi planları uygulanır (Kutluk ve Kars, 1996).

I.4.3.c. Kemoterapi

Kemoterapi karşı ilaçla tedavi demektir. Bu ilaçlar enjeksiyon ve damar yolu ile yapılabilir, bir kısmı ağızdan (tablet, kapsül, şurup veya süspansiyon şeklinde) alınabilir. Kemoterapi ilaçları enjeksiyon olarak en sık damardan, bazen kalçadan ve cilt altına yapılabilir. Kan kanserinde lenf bezesi kanserlerinde, bazı beyin tümörlerinde kemoterapi ilaçları belden, bel suyuna verilebilir (intraketal). Tedaviler çok sıkısa, damar yolu zor bulunursa, santral venöz kateter denilen özel aletler takılabilir. Kateterlerin tamamen cilt altına (port kateter) yerleştirilen tipleri, ayrıca uçları dışarıda olan tipleri vardır. Kemoterapi ilaçları kana karıştıktan sonra hızla çoğalan kanser hücrelerinin içine girerler. Kanser hücrelerinin büyüme ve çoğalmalarını engeller ve sonunda yok olmasını sağlarlar. Kanser ilaçları, kanser hücreleri dışında hızla çoğalan, sindirim sistemi hücreleri, kemik iliği, saç kökleri gibi diğer hücreleri de etkiler ve bazı yan etkileri de görülür. (<http://www.saglik-info.com /hastaokulu>).

I.5. Hemofili

Hemofili; kalıtımla geçen bir kan hastalığıdır. Öztürk ve arkadaşlarına (2005) göre hemofili; kanayan veya zedelenen dokularda gelişmesi gereken fibrin tıkaçlarının oluşumu için gerekli olan pıhtılaşma faktörlerinden faktör VIII veya faktör IX' un

kanda eksikliği veya işlev kusuru sonucu ortaya çıkan vücudun çeşitli yerlerinde kanamaya neden olan kalıtsal bir kan hastalığıdır.

I.5.1. Hemofilinin Nedenleri

Yalnızca erkeklerde görülen ve durdurulması güç, ağır kalıtsal bir hastalıktır. Hemofili, X eşey kromozomu üzerinde çekinik bir bozuk genin (kırmızı daire) varlığına bağlıdır ve bununla sonraki kuşaklara aktarılır. Bozuk genin her iki X kromozomunda da bulunması, hastalığın bayanlarda da ortaya çıkmasına yol açar. Ama bu durumda hasta ya ölü doğar ya da doğumdan kısa bir süre sonra ölür. Bayanlar hiçbir hemofili belirtisi göstermeden yalnızca taşıyıcı olarak yaşamlarını sürdürürler. Erkeklerde hastalık hemofiliden sorumlu, bozuk geni taşıyan X kromozomunun bulunmasıyla ortaya çıkar (Keklikoğlu, 2005).

Taşıyıcı anne ve sağlıklı babadan doğacak erkek çocukların hasta, kız çocukların taşıyıcı olma olasılığı %50'dir. Hemofilili baba ve sağlıklı anneden doğacak erkek çocukların hepsi sağlıklı, kızların hepsi taşıyıcıdır. Kalıtsal bir hastalık olan hemofili kanamayla ortaya çıkan hastalıkların belki de bilinen en eski örneğidir (www.genetikbilimi.com/gen/hemofili.htm - 22k).

Hemofilinin, aynı ailenin birbirini izleyen kuşaklarında çok daha sık olarak görülmesi, kalıtsal özelliğinin fark edilmesini sağlamıştır. Hastalığın erkeklerde görülmekle birlikte sonraki kuşaklara kadınlar tarafından taşındığını belgeleyen tarihsel bir örnek olarak İngiltere kraliçesi Victoria verilebilir. Bu kraliçenin soyağacı incelendiğinde, hastalığı birçok Avrupa kraliyet ailesine taşıdığı görülür (Akarsu ve arkadaşları, 2005).

I.5.2. Hemofilide Tanılama ve Tanılamada Kullanılan Yöntemler

Hemofili, kanın pıhtılaşmasının yetersiz olduğu doğumsal bir kan hastalığıdır, bulaşıcı değildir. Herhangi bir kanser tipi değildir. Ancak nesilden nesile geçen kalıtsal bir kan hastalığıdır(www.med.ege.edu.tr/~hemofili).

Öztürk'e (2005) göre hemofili Kanın pıhtılaşmasının yetersiz olmasının nedeni, pıhtılaşma fonksiyonu için mutlak gerekli olan faktör VIII adlı proteinin kanda eksik olmasıdır. Yani hemofili hastası çocuklar, doğumdan itibaren kanlarında faktör VIII adlı proteinleri eksik olarak hayatlarını devam ettirirler. Bu eksiklik, kalıtsal yani

kromozomlar yoluyla çocuğa geçmektedir. Ancak ailenin ilk hasta bireyi çocuğunuz olabilir. Mutlaka dayısının hemofili hastası olması gerekmez. Faktör 8 adlı proteinin yetersizliği her hastada farklı boyutlardadır. Söz konusu protein yok denecek kadar az ise "ağır hemofili" denilen durum söz konusudur. Hastalığın ağırlık derecesine göre ortaya çıkan kanama bulgularının şiddeti ve ortaya çıkış zamanı farklı olduğundan farklı zamanlarda tanı konabilmektedir. Hastanın doktora götürülmesine neden olan "kanama bulguları" ağır hastalarda bile bebekliğin geç döneminde karşımıza çıkabildiğinden "ağır hemofili hastası" tanısı 1-2 yaşlarına kadar gecikebilmektedir (www.turkhemoder.org/ - 32k).

Türkiye’de dört bin Hemofili hastası vardır ve her yıl bu sayıya yüz kişi daha eklenmektedir (http://www.saglik-info.com/hastaokulu/von_willebrand.asp#2.).

Söz konusu pıhtılaşma testlerinin oldukça hassas laboratuvar testleri olduğundan herhangi bir laboratuvarında değil deneyimli kişiler tarafından ya da konuda tecrübe kazanmış sağlık kuruluşlarında yapılması önemle tavsiye edilir. Elde edilen sonucun mutlaka bir kez daha tekrar edilerek sonuçtan emin olunması gerekir (www.egehmoder.org/120k).

I.5.3 Hemofilinin Tedavisinde Kullanılan Yöntemler

Hemofili tedavisi üç ana bölümde ele alınmaktadır. Bunlar; 1- Kanamaların Tedavisi 2- Komplikasyonların Tedavisi 3- Gen Tedavisidir. Aşağıda bunlar ile ilgili bilgiler sunulacaktır.

I.5.3.a. Kanamanın Tedavisi

Kanamanın durdurulması için eksik olan faktörün verilmesi gerekir. Bu işlemde verilecek olan ilacın (faktörün) miktarı kanamanın yeri ve şiddetine göre ayarlanır (http://www.saglikinfo.com/hastaokulu/von_willebrand.asp#6).

I.5.3.b. Komplikasyonların Tedavisi

Eklem hastalığı (hemartroz) geliştiğinde tedavi olarak faktör verilir. Önce istirahat, daha sonra fizik tedavi ve hareket verilir. Sorun kronikleşirse cerrahi veya radyoaktif ilaçlarla ya da cerrahi müdahale ile eklem içi tamir edilir (http://www.saglikinfo.com/hastaokulu/von_willebrand.asp#6).

I.5.3.c. Gen Tedavisi

Hasta genin taşıyıcı bir virüsle hemofili hastasına nakledilmesidir. Bugün için henüz yaygın kullanım söz konusu değildir. İlk uygulamalar gelecek vaat etmekle beraber her hastaya kullanımı için birkaç seneye daha gereksinim vardır (http://www.saglikinfo.com/hastaokulu/von_willebrand.asp#6).

I.6. Epilepsi

Sarı'ya (2005) göre epilepsi, küçük ya da büyük nöbetlere neden olan beyin fonksiyonlarının düzensizliğidir. Bu sözcük halk arasında 'sara' adıyla tanınır. Turanlı'ya (2005) göre, epilepsinin tanımı; Beyin hücreleri de bilgisayar parçaları gibi birbirleri ile bağlantılıdır ve haberleşmek için küçük elektriksel uyaranlar kullanırlar. Bazen beyinde normal olmayan bir elektriksel aktivite oluşur ve bu olay çocuğun nöbet geçirmesine neden olur şeklinde tanımlanmıştır.

I.6.1. Epilepsinin Nedenleri

Hollanda Ulusal Epilepsi Fonuna (Nationaal Epilepsie Fonds) (2005)'e göre çocuklarda epilepsiye yol açan nedenler şöyle sıralanabilir.

1. Hamilelik sırasında bir enfeksiyon veya hastalık, doğum esnasındaki oksijen yetersizliği epilepsiye neden olabilir.
2. Menenjit gibi ciddi bir hastalık veya kaza sonucunda beyinde meydana gelen bir hasar da epilepsiye neden olabilmektedir.
3. Beyinde oluşabilecek selim veya habis bir tümör epilepsiye neden olabilmektedir.
4. Epilepside kalıtımın rol oynaya bileceği konusunda birçok görüş olmasına rağmen bu görüş kesin değildir.
5. Annenin hamilelik esnasında alkol ve sigara kullanımı epilepsi nedenleri arasında yer alır.

I.6.2. Epilepside Tanılama ve Tanılamada Kullanılan Yöntemler

Epilepsi tanısında en önemli tanı yöntemi; hastanın nöbetini doktorun görmesidir. Ancak çoğunlukla bu mümkün olmaz, bu nedenle doktorunuz önce nöbeti gören kişiler ve anne-babadan nöbetin başlangıcı, sıklığı ve özellikleri hakkında ayrıntılı bilgi alır.

Ayrıca gebelik, doğum, çocuğun gelişimi ve diğer aile bireylerinde nöbet olup olmadığı konusunda bilgi ister. Ayrıntılı bir nörolojik muayeneden sonra bazı laboratuvar tetkikleri isteyebilir (www.epilepsi.dk/ - 23k).

Epilepsi hastalığının tanılmasında kullanılan yöntemler Turanlı'ya (2005) göre ilk olarak (EEG) yöntemi gelir. EEG beyinin elektriksel dalgalarının grafiğidir. Bunun yanı sıra beyin tomografisi (CT), manyetik rezonans (tınlanım) (MRI), uzun süreli EEG-video monitorizasyon ve çeşitli biyokimyasal ve metabolik tetkikler (kanda, idrarda ve beyin-omurilik sıvısında) gerekli olabilir. Bu tetkiklerin hiçbirisinin hasta açısından önemli bir tehlikesi yoktur. Aksine bu nöbetlerin nedenini bulmak, epileptik olmayan diğer bazı nöbetlerden ayırt edebilmek için gereklidir (Turanlı, 2005).

I.6.3. Epilepsinin Tedavisinde Kullanılan Yöntemler

İlaç tedavisi ve cerrahi tedavi kullanılan yöntemlerdir. Önce ilaç tedavisi uygulanır. Bununla havaleler kontrol altına alınamaz ise ilaç ve cerrahi tedavi birlikte denir. İlaçlar beyin havale geçirme eşiğini yükseltirler, böylece zamanla beyin havale geçirmemeyi öğrenir. Havale geçirilmemesi için kullanılan ilaçlara antikonvülsan (havale durdurucu) ilaçlar adı verilir. İlacın seçimi havalenin tipine, ilacın yan etkilerine, çocuğun yaşına, başka ilaç alıp almamasına, başka hastalığı olup olmamasına göre değişir (www.epilepsi.gen.tr/ - 15k).

I.6.4. Diyabet

Diyabet, başta karbonhidratlar olmak üzere protein ve yağ metabolizmasını ilgilendiren bir metabolizma hastalığıdır. Kendisini kan şekerinin sürekli yüksek olması ile gösterir. Diyabet hastalarındaki temel metabolik bozukluk, kan yoluyla taşınan glikozun (şekerin) hücrelerin içine girememesidir (Kaşfoğlu, 2004).

Hatun'a (2005) göre, Normal koşullarda besinlerden elde edilen veya karaciğerdeki depolardan kana salınan glikoz pankreas tarafından salgılanan insülin hormonunun yardımıyla hücre içine girer ve orada yakılarak enerjiye dönüşür. Hücrelerin üzerinde değişik maddelerin girmesine izin verilen kapılar vardır. Bu kapılar normalde kilitlidirler ve uygun anahtar varlığında açılırlar. Diyabet, hücrelerin üzerindeki glikoz kapısının açılmaması durumudur. Bu örnekten ilerlersek diyabet, anahtar işlevi gören insülin hormonu yetersizliğine veya insülinin etkilediği reseptörlerin (hücre kapısındaki kilidin) bozukluğuna bağlı gelişmektedir.

Çocukluk çağında görülen diyabet rahatsızlığı Tip 1 olarak adlandırılmaktadır. Tip 1 diyabet (insüline bağımlı diyabet) bu hastalarda pankreastan insülin yapımı ya çok azalmış veya durmuştur (<http://www.biruni.com.tr>). Bu durumda kanda insülin yoktur. Kan şekeri düzeyini dengelemek için dışarıdan insülin vermek gerekir. Genellikle çocuklarda ve genç erişkinlerde, yaşamın erken dönemlerinde ortaya çıkar (<http://www.biruni.com.tr/>).

Bu çocuklar insülini dışarıdan enjeksiyon yardımı ile almak zorundadırlar. Çocukluk çağında Tip 1 diyabet sıklığı ülkeler (bölgeler) arasında farklılık göstermekte ve her yıl on beş yaş altındaki yüz bin çocuktan bir ile kırk iki'sinde diyabet gelişmektedir. Tip 1 diyabet, olarak kuzey ülkelerinde sık görülmektedir (Teziç, 2005).

I.6.4.1. Diyabetin Nedenleri

Atabek'e (2004) göre, Diyabetin nedenlerinden biri olarak soğuk hava koşulları olabileceği düşünülmüştür. Çünkü Tip 1 diyabetin soğuk ülkelerde ve kış aylarında yaz aylarına oranla daha sık geliştiği görülmüştür. Tip 1 diyabet, anne sütünü uzun süre alan veya daha geç aylarda katı yiyeceklere geçen çocuklarda daha az görülmektedir. Tip 1 diyabetin tanılama ve ortaya çıkma süresi yaklaşık 2–3 aydır. Araştırmalarda Tip 1 diyabetli hastaların yakın akrabalarının bir kısmında oto antikorların (vücudun kendisini yok etmek için vücut tarafından üretilen mikrop) varlığı görülmüştür. İleriki yıllarda oto antikor pozitif olan kişilerde yüksek oranda diyabet geliştiği görülmüştür. Bu nedenle Tip 1 diyabetli çocukların, 5–40 yaş arası birinci derece akrabalarında oto antikor varlığı araştırılmalıdır (<http://www.diyabetlilereburs.gen.tr/>).

I.6.4.2. Diyabette Tanılama ve Tanılamada Kullanılan Yöntemler

Diyabet tanılması yapılırken kan şekeri değerleri dikkate alınmaktadır. Diyabet hastası olmayan kimselerde kan şekeri değerleri 70–110 mg/dl dir normal kan şekeri bu değerler arasında yer alır. Fakat diyabet hastalarında bu değerler farklılık gösterir.

Tablo II: Kan Şekeri Değerleri

Değerler	Aç Karımla	Yemeklerden 2 Saat Sonra
İdeal - Normal	110 mg/dl'e kadar	140 mg/dl'e kadar
Kabul edilebilir	<140mg/dl'e kadar	<200 mg/dl'e kadar
Yüksek	>140 mg/dl'den fazla	>200 mg/dl'den fazla

Tablo II' de görüldüğü gibi aç karınla ölçülen normal kan şekeri değeri bir desilitrede yüz on miligramdır, açlık kan şekeri bir desilitrede yüz kırk miligram kabul edilebilir fakat bir desilitrede yüz kırk miligram ve daha üstünde ki değerler ise kabul edilemez ve derhal bir endokrin (hormon bilimi) hekimine başvurulmalıdır. Yemeklerden iki saat sonra ölçülen kan şekerinin normal değeri bir desilitrede yüz kırk miligramdır. Yemeklerden iki saat sonra ölçülen kan şekeri değeri bir desilitrede iki yüz miligram ve aşağısı ise kabul edilebilir, eğer iki yüz miligramdan fazla ise bu durumda bir endokrin hekimine başvurulmalıdır.

I.6.4.3. Diyabetin Tedavisinde Kullanılan Yöntemler

Diyabet tanısı konulmuş diyabetliler genellikle hastane de, hastanın 1–2 hafta gözetim altında kalması ile tedavi edilir. Hastanede kaç gün kalınacağı konusunda konulmuş bir kural yoktur. Bazı aileler bir haftada eve dönerken bazı aileler üç haftaya kadar hastanede kalabilir. (Hatun ve Dünder, 2001)

Hastane de kalınan sürede hastanenin endokrin bölümü hemşire ve doktorları tarafından diyabet ve insülin kullanımı ile ilgili bilgiler verilir. Bu eğitim, ilköğretim birinci kademe çocuklarında genellikle aileye yöneliktir. Diğer yaş gruplarında ise çocuğun kendine ve ailesine yöneliktir. Hastanede ki diyabet tedavisinden sonra çocuk eve döner ve bundan sonra ki diyabet takibi ve insülin yapma işlemleri çocuğun kendisine ve ailesine aittir.

Tablo III: Kan Şekeri Takip Defteri

TARİH	KİLO	ŞEKERLER				HbA1c	M.A.Ü	İLAÇLAR
		SABAH		ÖĞLE	AKŞAM			
		AÇ	TOK	TOK	TOK			

Tablo III' de, diyabet hastası bir çocuğun hastaneden taburcu olurken kendisine verilen Kan Şekeri Takip Defteri görülmektedir. Bu deftere çocuk her gün kan şekeri değerlerini aç ve tok olarak ölçtüktan sonra tarihi ile birlikte defterine kayıt eder ve hekime, kontrole gelirken bu defterle birlikte gelir. Diyabetli çocuğun dikkat etmesi gereken önemli verilerden biriside HbA1c değeridir. Bu değerde laboratuvar da kan

değerlerinin incelenmesi ile elde edilir ve hastanın üç aylık ortalama kan şekeri değerlerini gösterir.

I.7. Astım

Astım, nefes yoluyla alınan havanın akciğerlere iletilmesini sağlayan bronşların zaman zaman daralması sonucunda nöbetler halinde gelen solunum güçlüğü atakları, öksürük ve hırıltı ile kendini gösteren bir hastalıktır (http://www.saglik-info.com/hastaokulu/cocuk_astim.asp#1). Doktorlar astım için bazen spastik bronşit, astmatiform (astuma benzer) bronşit ya da alerjik bronşit gibi terimler de kullanmaktadır (<http://www.saglik-info.com/hastaokulu/>).

Şekerel ve Kalaycı'ya (1999) göre, çocukluk çağı hastalıkları arasında en yaygın akciğer rahatsızlığı olan astımın %50-80'i çocuklarda beş yaşından küçüklerde görülür.

I.7.1. Astımın Nedenleri

Astımın tam olarak nedeni bilinmemektedir. Ancak Türkteş'a (1999) göre ailesel geçiş gösterdiği bilinmekte ve astımda kalıtım %40-60 arasında rol oynamaktadır. Ayrıca kalıtımın yanında ev içi ortamlarında bulunan tozlar, evin temizliğinin tam olarak yapılmaması, ev ortamında sigara içilmesi ve çocuğun doğum ağırlığının (>2500gr) düşük olması ve hava kirliliği çocukların ileride astım olma riskini arttırmaktadır (Şekerel ve Kalaycı,1999).

I.7.2. Astımda Tanılama ve Tanılamada Kullanılan Yöntemler

Karaman'a (2006) göre astımın tanılmasında kullanılan yöntemler Hikâye, Fiziki muayene ve laboratuvar testleridir.

I.7.2.a. Hikâye

Birçok hastalıkta olduğu gibi astım tanısında da doğru ve detaylı alınmış bir anamnez (hastalığın hikâyesi) büyük önem taşımaktadır. Astım tanısı, çoğu zaman tekrarlayan solunum sıkıntısı, öksürük atakları ve hırıltı yakınmalarının varlığında konur. Şikâyetlerin mevsimsel değişkenliği, ailede astımlı birey varlığı da astım tanısını düşündürülen önemli bulgulardır.

I.7.2.b. Fiziki Muayene

Semptomların (belirtilerin) deęişkenlięi nedeni ile astımlı hastanın dinleme bulguları normal olabilir. En sık saptanan muayene bulgusu akcięer oskültasyonunda (dinleme) sibilan ronküs (hışiltı) duyulmasıdır. Hışiltı, astımın en tipik bulgusu olmakla birlikte ciddi astım ataklarında bu bulgu mevcut olmayabilir ancak bu durumda genellikle siyanoz, (morarma, oksijensiz kalma) uykuya eęilim, taşikardi (Dakikada kalp atım sayısının normalin üzerine çıkması) gibi dięer fizik muayene bulguları mevcuttur.

I.7.2.c. Laboratuvar Testleri

Astımın tanınmasında kullanılan laboratuvar çalışmaları; Akcięer grafięi, solunum fonksiyon testleri, kanda alerji düzeyini belirlemek için yapılan laboratuvar testleri tanınmada yaygın olarak kullanılır.

I.7.3. Astımın Tedavisinde Kullanılan Yöntemler

Tüm alerjik hastalıklarda olduęu gibi astımda da birinci basamak; tedavi alerji geliştirilmiş olan maddeden uzak durmaktır. Uygun öneriler doęrultusunda alınacak çevre önlemleri ile hastalık belirtilerinin ve bronşlardaki aşırı duyarlılıęın belirgin derecede azalması mümkündür. Çevre önlemlerinin yeterli olmadığı, ilaç tedavisinin uygun görüldüęü hastalarda, havayolu ile akcięerlere çekilip bronşları tedavi eden sprey ilaçlar kullanılmaktadır. Bunlar sadece bronşları gevşetici özellięe sahip rahatlatıcılar ve alerjik iltihabın yarattıęı aşırı bronş duyarlılıęını azaltmak yoluyla tedavi edici özellięe sahip olanlar olarak ikiye ayrılabilir. Son yıllarda bu amaca yönelik kana karışma oranı en aza indirilmiş, kortizonlu ilaçlara özgü yan etkileri ağızdan alınanlara kıyasla daha az olan yeni nesil kortizon bazlı (temel) sprey ilaçlar geliştirilmiştir. Alerjinin, bronşlarda yapabileceęi kalıcı hasarı önlemede tek seçenek olarak sunulan bu ilaçlarla astım belirtileri en aza indirilmektedir (http://www.hastarehberi.com/cocuk/cocuk_7/allerikastim.htm).

I.8. Böbrek yetmezlięi

Böbrek yetmezlięi; böbreğin görevlerini yapamaması ve fonksiyonlarını kaybetmesi demektir. Böbrek fonksiyonlarını kaybedince atık maddeler ve fazla su vücutta kalır. Bunlar toksin tesir gösterir (Haberl, 1997).

Normal bir insanda her iki böbrekten toplam olarak ortalama bir dakikada yüz yirmi mililitre kan süzülür glomerülden (böbreğin içindeki yapı) süzülen bu süzüntüye ultrafiltrat (böbrekten bir dakikada süzülen kan miktarındaki çözelti)denir. Bu ultrafiltratın büyük bir kısmı böbrek tubuluslarından (Böbrek hücreleri) geri emilir. Ultrafiltrat (çökelti) içinde elektrolitler, metabolik artıklar bulunur. Diğer bir deyişle ultrafiltrat glomeruldaki filtrasyon mebranını geçen (kapiller çeper-bazal membran ve bowman kapsülü) kan demektir. GFR (Glomeruler filtrasyon hızı) bir dakikada elli mililitre olursa böbrek hastalığı olduğu halde, böbrek yetmezliği olmaz. Kanda üre yükselmez. Bir dakikada GFR(Glomeruler filtrasyon hızı) yirmi ila otuz mililitre'nin altına düşerse böbrek yetmezliği tablosu görülür. GFR(Glomeruler filtrasyon hızı) bir dakikada on mililitre'nin altında ise son dönem böbrek hastalığından söz edilir (www.tsn.org.tr/ -).

I.8.1. Böbrek Yetmezliğinin Nedenleri

Türk Nefroloji Derneğinin (2000) verilerine göre böbrek yetmezliğinin nedenleri şöyle sıralanabilir.

1. Nefrit (böbrek intihabı); böbreklerde meydana gelen herhangi bir iltihaplanma tedavi edilmediği durumlarda kronik böbrek yetmezliğine neden olabilir.
2. Diyabet (şeker hastalığı); düzensiz kan şekeri sonuçları sinir uçlarına vermiş olduğu zararlar nedeni ile iyi kontrol edilmeyen diyabet kronik Böbrek yetmezliğine neden olabilmektedir.
3. Hipertansiyon; yüksek tansiyon kronik böbrek yetmezliğine neden olmaktadır.
4. Tümörler; böbreklerde oluşabilecek selim veya habis tümörler kronik böbrek yetmezliğine neden olabilmektedir.
5. İdrar yolu hastalıkları; idrar yollarında meydana gelebilecek herhangi bir enfeksiyon tedavi edilmediği zamanlarda kronik böbrek yetmezliğine neden olabilir.

I.8.2. Böbrek Yetmezliğinde Tanılama ve Tanılamada Kullanılan Yöntemler

Böbrek yetmezliğinin tanısı kanda üre veya kreatinin isimli maddelerin ölçülmesi ile mümkündür. İdrar incelemesi, radyolojik yöntemler, kanın biyokimyasal incelemesi ve diğer laboratuvar incelemeleri böbrek yetmezliğinin nedenini anlamaya yöneliktir

(Akpolat, 2005). Ayrıca günlük idrar çıkışının kontrol edilmesi ve günlük idrar çıkışının dört yüz mililitreden az olması böbrek yetmezliğinin bir göstergesidir (<http://www.tsn.org.tr/>).

I.8.3. Böbrek Yetmezliğinin Tedavisinde Kullanılan Yöntemler

Kronik böbrek yetmezliği olan çocuklarda uygulanan tedavi yöntemleri üç şekilde olmaktadır. Bunlar, Böbrek nakli, Hemodiyaliz, Periton Diyalizi'dir.

I.8.3.a. Böbrek Nakli

Başka bir insandan alınan böbreğin kronik böbrek yetmezliği olan hastaya takılma işlemidir. Nakledilen böbreğin çalışmaya başlaması için birkaç hafta geçmesi gerekir. Bu süre içerisinde diyaliz tedavisine devam edilir.

I.8.3.b.Hemodiyaliz

Böbreklerin çalışmadığı hallerde, suni böbrek makineleri kullanılarak vücutta ki fazla ve atık maddelerin vücuttan atılma yöntemlerinden biridir. Hemodiyaliz işleminde, iğneler yardımı ile kan makineye alınır, bir filtreden geçer, temizlendikten sonra tekrar iğneler aracılığı ile damara geri verilir. Hemodiyalize başlamadan önce atar ve toplardamar bir ameliyat ile birleştirilerek geçit oluşturulur. Buna fistül denir. Bunun amacı kanın damardan akışını kolaylaştırmaktır.

I.8.3.c. Periton Diyalizi

Karın boşluğuna cerrahi bir müdahale ile yumuşak silikondan yapılmış bir kateter (tüp) yerleştirilir. Bu kateter yardımı ile diyaliz selüsyonu karın boşluğuna verilir. Selüsyon belli bir süre karın boşluğunda kaldıktan sonra aynı kateter yardımı ile dışarı alınır. Selüsyonun karın boşluğunda kalma süresince kandaki atık maddeler ve sıvı fazlası, diyaliz selüsyonuna geçer ve böylece kanın temizlenmesi sağlanır (<http://www.saglik-info.com/hastaokulu/periton>).

I.9 AIDS (Acquired Immunodeficiency Syndrome)

Kazanılmış (edimsel) bağışıklık yetersizliği sendromu (hastalık tablosu) hastalığı, (AIDS) erişkinlerde tanımlandıktan bir yıl sonra ilk kez 1982'de çocuklarda görülmüştür. Başlangıçta, pek çok çocuğa kan ve kan ürünleri aracılığıyla bulaşmıştır ancak;1985 'ten sonra, kan vericilerinin HIV antikor testi ile taranarak, HIV antikor testi

pozitif olanların verici olarak kabul edilmemesiyle, kan yoluyla geiş ortadan kalkmıřtır (Baysal, 2005).

Kobal'a (2003) gre, bu hastalıęa neden olan virs, bebeklik dneminde kanda bulunduęu halde herhangi bir hastalık belirtisi vermemektedir. Zamanla vcudun baęıřıklık sistemini etkileyerek, ocuęun mikroplara karřı savunmasız kalmasına neden olmaktadır. Bu dnemde ocukta; uzun sreli ateř, yorgunluk, bitkinlik řikyetleri grlmeye bařlamaktadır.

I.9.1. AIDS'in Nedenleri

ocukluk aęında grlen AIDS genellikle anneden ocuęa gemektedir. nk bebek anne karnında plasenta (gebelik sresince anneden ocuęa madde transferine aracılık eden, nemli bazı hormon ve proteinlerin sentezleyen, geici bir organ) yardımı ile aldıęı besinlerle geliřimini srdrr. Bu hastalıęın anne karnında iken ya da daha sonra ki dnemlerdeki tedavisi bilinmemektedir (Kobal, 2003).

I.9.2. AIDS' te Tanılama ve Tanılamada Kullanılan Yntemler

Doęum ve doęum sonrasında, HIV virs tařıyan ocuklarda fizik muayene genellikle normaldir. Bulgular 3–24 aylar arasında geliřir; ocukların % 90'ında yirmi drt aya kadar bazı bulgular vardır, En sık rastlanan bulgular; Yařa gre tartı ve boyda gerilik (tartı alamama, bymede yetersizlik), lenf bezlerinde byme, mantar enfeksiyonu, karacięer ile dalakta byme ve geliřim gerilięi. Bebeklerde (st ocuklarında) HIV enfeksiyonunun tanısı iin en sık kullanılan testler HIV iin kan kltrleri ve DNA- PCR testidir. Bu testlerin her ikisi de en az % 90 oranında duyarlıdır ve yařamın ilk ayından sonra, hemen hemen % 100 zgndr. HIV pozitif annelerden doęan tm ocuklarda yařamın ilk kırk sekiz saatinde, 1–2.aylarda ve drdnc ayda DNA-PCR testi nerilmektedir. Yařamın ilk on beř ayından sonra pozitif ELISA ve Western Blot Antikor Testleri anneden geen enfeksiyonun varlıęını kanıtlar (<http://www.aids.hacettepe.edu.tr/aids.html>). Dięer tanısal testlere ek olarak, serum immunoglobulin (baęıřıklık hormanı) dzeylerinin lm de yararlıdır; bylece en erken ortaya ıkabilen baęıřıklık iřlevi bozukluęu belirlenir. T lenfasit sayılarında azalma yařa baęlı olarak daha ge ortaya ıkar. Doęumsal HIV enfeksiyonu bulunan tm bebeklerde viral (virsten kaynaklanan) durumlar vardır. Ancak, yařamın ilk  yılında tedavi yapılırsa bile azalmaktadır. 4–6 yařından sonra eř dzeylerine ulařır. Bu

dönemde azalmamış viral durum hastalık gidişinin kötü olacağını belirtisi olarak kabul edilmektedir (http://saglik.tr.net/cocuk_sagligi_hiv.shtml).

I.9.3. AIDS in Tedavisinde Kullanılan Yöntemler

AIDS bir aile hastalığıdır; hastalıktan etkilenmiş ailelerin zamana ve duygusal desteğe gereksinimleri vardır. Yeterli beslenme sürdürülmelidir. Tüm enfeksiyonlar yeterli ve etkin olarak tedavi edilmeli, olabileceklerin önlenmesi için çalışılmalıdır. Sık bakteri enfeksiyonu gelişen çocuklara her ay damar yoluyla gamaglobulin (bağışıklık hormonunu destekleyen ilaçlar) verilebilir. Yeni araştırmalar HIV ile enfekte annelere gebelikte ve doğum sırasında verilen AZT'nin anneden bebeğe HIV geçişini-% 25'ten % 6- 8'e indirdiğini göstermiştir. Ek olarak, doğumun sezaryen ile gerçekleştirilmesi durumunda bu oran % 2-3'e indirilebilmektedir. Bu nedenle, her gebe kadının HIV antikoru açısından taranması ve pozitif olduğunda tedavisi önerilmelidir. Örneğin, Amerikan Pediatri Akademisi herkese yazılı olarak HIV eğitimi verilmesini ve tüm gebelerden yazılı onay alınarak test edilmelerini önermektedir (http://saglik.tr.net/cocuk_sagligi_hiv.shtml).

I.10. Talassemi

Akdeniz Anemisi ya da tıptaki adıyla Talassemi; Akdeniz ülkelerindeki ırklarda (Beta-Talassemi geni nedeniyle) görülen, çocuğa kalıtsal (otozomal resesif) olarak geçen bir çeşit hipokrom (demir eksikliği) anemisidir. Bu hastalıkta kan hücreleri vücudumuzun ihtiyacı olan oksijeni dokulara taşıyamaz. Dokulara oksijeni kırmızı kan hücrelerimizin %90'ını oluşturan hemoglobine bağlanarak taşınır. İşte bu hemoglobinin yapımında yetersizlik ya da bozukluk olursa, oksijen taşıma işini yeterince yapamaz doku ve organlarda oksijenin azalması sonucu solukluk, halsizlik, çabuk yorulma, çarpıntı, gelişme geriliği gibi şikâyetler oluşur (http://www.saglik-info.com/hastaokulu/cocuk_talasemi.asp#).

Talassemi hastalığının üç şekli vardır. Bunlar; 1- Talassemi taşıyıcılığı, 2- Talassemi Hastalığı, 3- Talassemi intermediadır.

1-Talassemi Taşıyıcılığı

İnsanda talassemi geni iki tanedir. Bu genlerden bir tanesi insanda bulunursa çocuk talesemi taşıyıcısı olur (http://www.saglik-info.com/hastaokulu/cocuk_talasemi.asp#15).

2- Talassemi Hastalığı

Anneden ve babadan geçen iki talassemi geni taşırlar. Hemoglobın yapılmadığından ağır kansızlık oluşur. Dışarıdan kan verilmezse hastalar yaşayamaz (http://www.saglik-info.com/hastaokulu/cocuk_talasemi.asp#15).

3- Talassemi Intermedia

Talassemi taşıyıcılığı ile talassemi hastalığının arasındadır. Orta ve hafif derecede kansızlığa neden olur. 2-4 yaş arasında belirtileri başlamaktadır (www.istanbul.edu.tr/istanbultip/mecmua/fakmecmua/sayi3-99/10.html - 28k -).

I.10.1. Talassemnin Nedenleri

İnsanlarda talassemi özelliğı gösteren genlerden iki adet bulunur. Bir kişide talassemi oluşturan gen bir adet ise talassemi taşıyıcısı olur, iki adet ise talassemi hastası olur (http://www.saglik-info.com/hastaokulu/cocuk_talasemi.asp#15). Genetik özelliklerimiz anne-babadan geçtiğine göre, bir talassemili çocuğun hem annesinden, hem babasında bu mutasyon var demektir. Talassemi bulaşıcı bir hastalık değildir, genetik geçişi olan bir hastalıktır, kuşaktan kuşağı geçer. Talassemi geni otozomal resesif (çekinik) geçiş gösterir yani cinsiyet kromozomlarıyla ilişkisi yoktur, kızlarda ve erkeklerde eşit oranda görülür. Hastalar doğuştan bu geni taşırlar. Çocukta hastalık yoksa hayatın ileri dönemlerinde hastalık oluşmaz. Talassemi hastası sağlıklı bir kişi ile evlenirse çocukları sağlıklı taşıyıcılar olur. Talassemi hastası, talassemi taşıyıcısı ile evlenirse çocukları %50 olasılıkla taşıyıcı ve hasta olur. Bir talassemi taşıyıcısı sağlam kişi ile evlenirse çocukları %50 olasılıkla taşıyıcı ve sağlam olur. İki talassemi taşıyıcısı evlenirse çocukları %50 olasılıkla taşıyıcı, %25 olasılıkla hasta ve %25 olasılıkla sağlam olur. İki talassemili hasta evlenirse tüm çocukları hasta olur (http://www.saglik-info.com/hastaokulu/cocuk_talasemi.asp#).

I.10.2. Talassemide Tanılama ve Tanılama da Kullanılan Yöntemler

Talasseminin tanılmasında kullanılan araç ve gereçler laboratuvar testleridir. Özellikle taşıyıcı anne ve babaların evliliklerinde hamilelik söz konusu olduğunda anne karnında bebeğe gerekli testler uygulanmalıdır.

Talassemi taşıyıcılığı oranı, Sağlık Bakanlığı 2004 verilerine %2–3 arasında değişmektedir. Ülkemizin bazı bölgelerinde bu oran %12 lere kadar çıkmaktadır. Ülkemizde yaklaşık olarak bir milyon üç yüz elli bin talassemi taşıyıcısı bulunmaktadır. Ülkemizde yaklaşık dört bin talassemi hastası bulunmakta, yıllık beklenen yeni hasta sayısı da yüz ellidir.

I.10.3. Taleseminin Tedavisinde Kullanılan Yöntemler

Günümüzde talasseminin tam olarak tedavisi bulunmamaktadır. Talassemi hastalığının bugün için tedavisi kan takviyesi ile mümkün olmaktadır. Ortalama olarak 3–4 haftada bir çocuğa kan verilmesi gerekmektedir. Bunu yanında vücutta ki demir fazlalığını kontrol etmek için hekim kontrolünde demir tedavisi uygulanmalıdır.

Talesemini tedavisinde bugün için kesin tedavi kemik iliği nakli ile mümkün olabilmektedir. Bunun içinde uygun bir donör (verici) bulunması gerekmektedir. Böyle bir donör içinde en uygun kişi büyük olasılıkla kardeştir.

I.11. Diğer Süreğen Hastalıklar

Bu bölümde diğer süreğen hastalıklarla ilgili bilgiler sunulmuştur.

I.11.1. Fenilketonüri

Fenilketonüri kalıtsal metabolik bir hastalıktır. Bu hastalıkla doğan çocuklar, fenilalanin amino asidini başka bir amino asit olan tirozine dönüştüremezler. Bu dönüşümü sağlayacak olan fenilalanin hidroksilaz enzimi bu hastalarda eksiktir. Fenilalanin diğer amino asitler gibi proteinin yapıtaşlarından biridir. Fenilketonüri hastalarda besinlerle alınan ve tirozine dönüştürülemeyen fenilalanin, kanda ve diğer dokularda birikir. Biriken fenilalanin geri dönüşümsüz ve ilerleyici beyin hasarına neden olur. Bu hastalığın yenidoğan tarama testi ile erken tanı ve tedavisi mümkündür (http://www.saglik-info.com//cocuk_fenilketonuri.asp)

Fenilketonüri kalıtsal bir hastalıktır. Hastalığın bilgisi anne ve babadan genler aracılığı ile bebeğe aktarılır. Çocuğun hasta olması için hem anne hem de babanın hastalık bilgisi için taşıyıcı olması gerekir. Taşıyıcı anne ve babadan hasta çocuk olma riski %25'tir. Türkiye fenilketonüri hastalığının en sık görüldüğü ülkeler arasındadır. Doğan her 4.500 çocuktan biri fenilketonüridir. Bu oranın yüksek olması akraba evliliklerinin sık olması (5 evlilikten biri, bazı bölgelerde 3 evlilikten biri) ile ilgilidir (sbu.saglik.gov.tr/extras/birimler/apk/2003istatistik).

T.C Sağlık Bakanlığı 1993'den bu yana tüm Türkiye kapsamında fenilketonüri tarama programını başlatmıştır. Doğum yapılan tüm kuruluşlar, bebek hastaneden taburcu edilirken (yaşamın ilk haftası içinde) topuğundan özel bir filtre kağıdına birkaç damla kan örneği almakla görevlendirilmiştir. Ayrıca yenidoğan ve süt çocuğu izlemlerinin ve aşılarının yapıldığı Ana Çocuk Sağlığı ve Aile Planlaması Merkezleri, Sağlık Ocakları ve özel hekim muayenehanelerine de tarama için kullanılan özel filtre kâğıtları dağıtılmakta, örnekler alınmaktadır. Toplanan örnekler T.C Sağlık Bakanlığına bağlı Yenidoğan Tarama Merkezlerine gönderilir. Ülkemizde dört Yenidoğan Tarama Merkezi mevcuttur. (Hacattepe Tıp Fakültesi-Ankara; İstanbul Tıp Fakültesi-İstanbul; Dokuz Eylül Tıp Fakültesi-İzmir; Cumhuriyet Tıp Fakültesi-Sivas). Tarama testi şüpheli bulunan bebekler merkeze davet edilir. Kontrol testlerle hastalığı kesinleşen bebekte hemen tedaviye başlamak gerekir. Tarama testi için kan örneği doğumdan sonraki ilk 24 saat içinde alınmışsa, yalancı negatiflik riski nedeniyle test tekrar edilmelidir (http://www.saglik-info.com/hastaokulu/cocuk_fenilketonuri.asp).

Fenilketonüri, fenilalaninden kısıtlı özel diyet ile tedavi edilebilen bir hastalıktır. Tedaviye uymayan hastalarda zihinsel ve gelişimsel bozukluklar olabileceği için hasta sahibi olan ailelerin diyeti çok iyi öğrenmesi gerekmektedir. Fenilketonüri tedavisi bu konu ile ilgili merkezlerde sürdürülmelidir (www.habersaglik.com/default.asp?Act=Dt&CatId=3&NwId=53118).

I.11.2. Orak Hücre Anemisi

Anemiye ve belirli aralıklarla tekrarlanan ağrıya neden olan bir kan bozukluğudur. Orak hücreli anemili kişilerde hemoglobinin (alyuvarlarda [eritrosit] oksijeni akciğerlerden vücudun diğer bölümlerine taşıyan bir molekül) bir bölümü uygun biçimde iş göremez. Hemoglobinin bir bölümü alyuvarları sert ve orak şekline

dönüştüren çubuk benzeri yapılar oluşturur. Bu hücreler küçük kan damarlarını tıkayarak bazı organların ya da dokuların yeterli oksijen almasını engeller. Bu durum, şiddetli ağrı ataklarına neden olabilir (<http://www.talasemi.net/modules.php?name>). Hastalık nedeniyle çocuğun direnci azalmakta ve sağlığı bozulmaktadır. Orak hücre anemisi hafif olanlar fazla güç harcamayı önleyici tedbirlerle okula devam edebilirken daha ağır vakalarda okul devamsızlığı çok görülmektedir (Smith, 1998; aktaran Kobal, 2005).

I.11.3. Kistik Fibrosiz

Kistik fibrosiz çocukluk ve adolesan çağının genetik geçişli bir hastalıdır. Bu hastalıkta salgı bezlerinden aşırı yoğun ve yapışkan bir madde salgılanmaktadır. Akciğerler, karaciğer, pankreas ve bağırsak gibi organlar bu salgıyla kaplanarak işlevlerini yerine getiremeyecek hale gelmektedirler. İyi bir tedavi ile hastaların %70-80'i yirmi yaşına kadar yaşayabilmektedir (Kobal, 2005). Hastalığın tam tedavisi henüz bilinmemektedir. Dünyada ikibin doğumdan birinde Kistik fibrosiz görülmektedir.

I.11.4. Kalp Hastalıkları

Çocukluk çağında görülen kalp hastalıkları Konjenital (doğumsal) ve Edinsel (sonradan görülen) olarak iki ana grupta toplanmaktadır. Erişkinlerin aksine çocukluk çağında görülen kalp hastalıklarının büyük bölümünü konjenital kalp hastalıkları oluşturmaktadır. Konjenital Kalp Hastası olan çocuklar kalpte yapısal birtakım bozukluklar ile doğarlar (<http://www.siyamiersek.gov.tr/pkardiyoloji.html>).

Hamilelik sırasında, özellikle ilk üç ayda kullanılan bazı ilaçların (Sara ve sinir hastalıkları tedavisinde kullanılan bazı ilaçlar) ve alkolün kalp gelişiminde bozukluklara neden olduğu bildirilmiştir. Kalpte görülen bu yapısal bozuklukların önem derecesi, odacıklar arasında küçük bir “delik” gibi basit bir problemde, kalbin bir ya da birkaç odacığının veya kapakçığının oluşmaması gibi çok daha karmaşık ve ağır hastalıklara kadar değişebilmektedir. Kalp hastalığı olan bir çocuk doğma olasılığı bin doğumda sekizdir. Buna göre ülkemizde yılda yaklaşık onbin ile onbeşbin çocuk kalp hastalığı ile doğmaktadır. Bu sayının yaklaşık yarısını bir yaşından önce cerrahi müdahale gerektiren önemli hastalıklar oluşturmaktadır (www.acibadem.com.tr/Ederg i/Ak.p).

BÖLÜM II

SÜREĞEN HASTALIKLI ÇOCUKLARIN HASTANE İLKÖĞRETİM OKULLARI ve KAYNAŞTIRMA ORTAMLARINDA EĞİTİMLERİ

II.1. Hastane İlköğretim Okullarında Eğitim

Bu bölümde Hastane ilköğretim Okullarının tarihçesi ve yaygınlığı, yasal düzenlemeler, fiziki alanlar, eğitim personeli bu okullarda uygulanan eğitim programları ile ilgili bilgiler sunulacaktır.

II.1.1. Tarihçe ve Yaygınlık

Ülkemizde süreğen hastalığı olan çocuklar için açılmış olan hastane ilköğretim okullarının ilki 1994 yılında Hacettepe Üniversitesi Çocuk Hastanesinde, Milli Eğitim Bakanlığı ve Hacettepe Üniversitesi arasında yapılan protokolle açılan Hacettepe Üniversitesi Çocuk Hastanesi İlköğretim Okuludur (Baykoç, 2006). Okulun ismi daha sonra okulun ismi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi İlköğretim Okulu olarak değiştirilmiştir (Baykoç, 2006). Ülkemizde bu geçen on iki yıllık süre içerisinde Hastane İlköğretim Okulları sayısında önemli bir artış olmuştur.

Ülkemizde Milli Eğitim Bakanlığının 2005–2006 Eğitim Öğretim yılı istatistiklerine göre, faaliyet gösteren kırk beş tane hastane ilköğretim okulu vardır. Hastane İlköğretim Okullarının yirmi üç tanesi Sağlık Bakanlığına bağlı hastanelerde yirmi bir tanesi üniversitelerin Araştırma Hastanelerinde, 1 tanesi de Askeri Hastane (GATA) de eğitim ve öğretimi sürdürmektedir. Bu kurumlarda toplam seksen dört tane öğretmen görev yapmaktadır. Bu okulların adları, faaliyet gösterdikleri iller Tablo IV de gösterilmiştir (Detaylı bilgi için bakınız EK I).

Tablo V' de ise, Hastane İlköğretim Okullarının illere göre dağılımı verilmiştir. Ülkemizde en çok Hastane İlköğretim Okulu Ankara'da bulunmaktadır. Ankara'da toplam dokuz hastane İlköğretim Okulu bulunmaktadır. Ankara'daki Hastane İlköğretim Okullarının üç tanesi Üniversite Hastanelerinde beş tanesi Sağlık Bakanlığına bağlı Hastanelerde bir tanesi de Askeri Hastanede (GATA) bulunmaktadır. Ankara'yı beşer Hastane İlköğretim Okulu ile İstanbul üçer Hastane İlköğretim Okulu ile İzmir, Konya, Kayseri ve Eskişehir illeri izlemektedir. Diğer illerde ise ikişer ve birer Hastane İlköğretim Okulu bulunmaktadır. (Detaylı bilgi için bakınız EK II)

II.1.2. Yasal Düzenlemeler

Hastane İlköğretim Okullarının resmi ve özel kuruluş ya da kurumlar bünyesinde açılabilmesi, ilgili kurum ile Milli Eğitim Bakanlığının ortaklaşa düzenledikleri çerçevede içerisinde olmaktadır.

Hastane İlköğretim Okulları Milli Eğitim Bakanlığınca;

24.06.1973 tarihinde 14574 sayılı Resmi Gazetede yayımlanarak yürürlüğe giren 1739 Sayılı Milli Eğitim Temel Kanunu.

12.05.1992 tarihinde 21226 sayılı Resmi Gazetede yayımlanarak yürürlüğe giren 3797 sayılı Milli Eğitim Bakanlığının Teşkilat ve Görevleri Hakkında Kanun.

12.01.1961 tarihinde 10705 sayılı Resmi Gazetede yayımlanarak yürürlüğe giren 222 Sayılı İlköğretim ve Eğitim Kanunu

31.05.2006 Tarih ve 26184 Sayılı Resmi Gazetede yayımlanan Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği esas alınarak açılır ve eğitim-öğretim faaliyetlerini devam ettirir.

Hastane İlköğretim Okullarında, Eğitim-Öğretim uygulamaları, ders yılı süresi, resmi tatil günleri 222 sayılı İlköğretim Kurumları Yönetmeliği ve Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (2006) esas alınarak yürütülür.

Hastane İlköğretim Okullarında Eğitim ve Öğretimi, Milli Eğitim Bakanlığı adına Özel Eğitim Rehberlik ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü yürütür.

31.05.2006 Tarih ve 26184 Sayılı Resmi Gazetede yayımlanan Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğinin 42. maddesi Sağlık kuruluşlarında yatarak tedavi gören bireyler için hazırlanmıştır. Hastane İlköğretim okullarının işleyişini düzenlemektedir.

Bu maddeye göre; Resmî ve özel sağlık kuruluşlarında yatarak tedavi gören ve/veya süregelen hastalığı olan zorunlu öğrenim çağındaki bireylerin eğitimlerini sürdürmeleri için Bakanlık, Sağlık Bakanlığı ve üniversiteler arasında imzalanan protokole göre hastanelerin bünyesinde Bakanlığa bağlı ilköğretim okulları açılır.

Bu ilköğretim okullarında eğitim-öğretim hizmetlerinin yürütülmesinde aşağıdaki hususlar dikkate alınır:

- a) Eğitim hizmeti, velinin yazılı isteği ve bireyin tedavisinden sorumlu hekim/hekimlerin yazılı görüşü ile sağlanır.
- b) Bireylerin kayıtları, kayıtlı bulunduğu okulda kalır. Kayıtlı olmayan öğrencilerin kaydı ise hastanenin bulunduğu bölgedeki bir okula/kuruma ya da ikamet ettiği yerleşim birimindeki bir okul veya kuruma yapılır.
- c) Hastane ilköğretim okullarında eğitim alan her birey için geçici kayıt formu düzenlenerek bu okula geçici kaydı yapılır.
- ç) Sağlık kuruluşlarında eğitim alan bireyin başarı durumunun değerlendirilmesi, kayıtlı bulunduğu okuldaki diğer öğrenciler gibi yapılır. Ancak, bireyin durumu ve özelliğine göre değerlendirme şekli, yöntem ve tekniklerinde öğretmen tarafından gerekli değişiklikler yapılarak özel tedbirler alınır.
- d) Bu bireylerin başarı değerlendirme sonuçları kayıtlı oldukları okula yazılı olarak bildirilir. Sınıf geçme ve diploma işlemleri bu okul tarafından yürütülür.
- e) Hastane ilköğretim okullarında sınıf mevcudu en fazla, okul öncesi ve ilköğretimde 10 öğrenciden oluşur.
- f) Sınıfa gelemeyecek durumda olan öğrencilere odalarında eğitim verilir.
- g) Sınıf öğretmenlerinden biri, millî eğitim müdürlüğünce müdür yetkili öğretmen olarak görevlendirilir. Müdür yetkili öğretmen aynı zamanda sınıf okutur.
- ğ) Bireyler kayıtlı bulunduğu okulun veya kurumun eğitim programından sorumludur.
- h) Bu okullarda birleştirilmiş sınıf uygulaması yapılır.
- ı) Eğitim alacak bireylerin hastalığı ve eğitim ortamına ilişkin şartlar dikkate alınarak bireylerin haftalık ders saatleri 10 saatten az olmamak üzere planlanır.
- i) Dersler sınıf ve alan öğretmenleri tarafından okutulur.
- j) Millî eğitim müdürlüğü bu okullara, müdürün önerileri doğrultusunda gerektiğinde okul öncesi, sınıf ve alan öğretmenleri ile özel eğitim görevi yapan öğretmen görevlendirir.
- k) Derse başlama ve bitiş saatleri ile derslerin süresi, bireyin sağlık durumu ve hastane şartları dikkate alınarak okul yönetimi tarafından belirlenir.

- 1) Yatarak tedavi sürecinin tamamlanması hâlinde veya velinin isteği ya da hekimin eğitim hizmetinin sona erdirilmesine ilişkin görüşü doğrultusunda sağlık kuruluşunda bireye verilen eğitim hizmeti sona erdirilir.

II.1.3. Fiziki Alanlar

Kılıç'a (2003) göre Hastane İlköğretim Okulları genellikle hastanelerin çocuk servisine yakın bir yerde bulunmakta ve büyük bir çoğunluğu da bir veya iki oda ile sınırlı kalmaktadır. Hastane İlköğretim Okullarında öğretmenler odası ve müdür odası bulunmamaktadır. Sınıf olarak düzenlenen mekânlar her türlü özür grubuna cevap verecek şekilde düzenlenmemiştir. Ülkemizde bulunan hastanelerin binaları genellikle dağınık bir yapıya sahip olduğundan hastane içerisinde öğrencilerin Hastane İlköğretim Okuluna ulaşmalarında sorunlar yaşanmaktadır.

II.1.4. Eğitim Personeli

Hastane İlköğretim Okullarında; 01.10.1999 tarih ve 2505 sayılı Milli Eğitim Bakanlığı Okul ve Kurumların Yönetici ve Öğretmenlerinin Norm kadrolarına İlişkin Yönetmeliğin 10.maddesinin b bendinin 7.fıkrasına göre Hastane İlköğretim Okullarına iki sınıf öğretmeni atanır şeklindedir. Bu öğretmenlerden biriside Milli Eğitim Müdürlüğü tarafından Müdür yetkili öğretmen olarak görevlendirilir.

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğinin 42. maddesinin j bendinde belirtildiği üzere bu okullara müdür yetkili öğretmenin önerisi doğrultusunda gerektiğinde okul öncesi, sınıf ve alan öğretmenleri ile gezerek özel eğitim görevi yapan öğretmen görevlendirir.

II.1.5. Eğitim ve Öğretim

Hastane İlköğretim Okullarında öğrencilere verilen eğitim programı birleştirilmiş sınıf programıdır. Arslanoğlu'na (1997) göre, Birleştirilmiş sınıf; birden fazla sınıfın birleştirilerek bir grup teşkil etmesi suretiyle bir sınıfta bir öğretmen tarafından eğitilmesine denir. Eğer bir okulda iki sınıf ve iki öğretmen varsa, 1-2-3 sınıflardan meydana gelen A grubu bir öğretmen tarafından, 4-5 sınıflardan meydana gelen B grubu ise diğer öğretmen tarafından okutulur. Eğer bir okulda bir öğretmen ve bir sınıf varsa A ve B grupları birleştirilerek tek öğretmen tarafından okutulur. Hastane İlköğretim okullarında sınıfa gelmesine hekim tarafından izin verilen öğrenciler sınıfta

eđitim-öđretim alıřmalarına katılır. Sınıfa gelmesine izin verilmeyen öđrenciler iinde yatak bařı eđitim ve bireysel eđitim programları uygulanmaktadır.

II.2. Sređen Hastalıđı Olan ocukların Kaynařtırma Ortamlarında Eđitimi

Bu kısımda kaynařtırmanın tanımı sređen hastalıđı olan ocukların kaynařtırma eđitimi, karřılařılan glkler ve sređen hastalıđı olup kaynařtırma eđitimine devam ilköđretim öđrencilerinin zellikleri ile ilgili bilgiler sunulacaktır.

II.2.1. Kaynařtırmanın Tanımı

Gnmzde zel Eđitime muhta bireylerin sayısının giderek arttıđı grlmektedir. Bunun nedeni ise tıp alanındaki geliřmeler, zrl bireylerin tıp alanında ki geliřmeler sayesinde yařam srelerinde nemli derecede artıř alması, dnya nfusunun hızla artması sonucunda meydana gelen geliřmeler ve bunun neticesinde meydana gelen kazalarda grlen nemli artıřlar ve benzeri nedenlere bađlanabilir (Batu ve Kırcaali-İftar, 2006). Devlet İstatistik Enstits 2002 verilerine gre dnya nfusunun % 14'n, Trkiye nfusunun da % 12.29'unu zel gereksinimli bireyler oluřturmaktadır.

Normal geliřim gsteren bireyler gibi zel eđitim gerektiren bireylerinde eđitimde fırsat eřitliđinden yararlanma hakları vardır. Anayasanın eđitim ve đretim hakkını dzenleyen 42. maddesi 'Kimse, eđitim ve đrenim hakkından yoksun bırakılamaz.' řeklinde dir. Bu maddeden de anlařılacađı zere lkemizde ki her bireyin eđitim ve đretim hakkı anayasa ile gvence altına alınmıřtır.

zel gereksinimli bireylerin eđitimi ele alındıđında bir uta ayrı eđitimin diđer uta ise birlikte eđitimin yer aldıđı grlmektedir. Ayrı eđitimde zel gereksinimli bireylerin zr durumları dikkate alınarak ayrı eđitim kurumlarında zel eđitim đretmenleri tarafından eđitilmelerinin gerekleřtirilmesidir. Aynı eđitim ise zel gereksinimli bireylerin, normal bireylerle birlikte normal okullarda sınıf đretmenleri tarafından eđitimlerinin gerekleřtirilmesidir (Batu ve Kırcaali-İftar, 2006). Alan yazına baktıđımız zaman kaynařtırmanın birok tanımı karřımıza ıkmaktadır.

Kırcaali-İftar'a (1992) gre kaynařtırma; zel gereksinimli đrencilerin eđitimlerini, akranlarının devam ettiđi okullarda ve onlarla aynı sınıflarda srdrmesi olarak tanımlanmaktadır. Bir bařka tanımda ise kaynařtırma engelli đrencilerin ailede

ki diğerkardeşleri ve akranları ile aynı okula gitmesi aynı yaşta akranları ile aynı sınıfta bulunması, öğrenci veya öğretmene gereksinim duydukları destek özel eğitim hizmetlerinin sağlanması kaynaştırma olarak ifade edilmektedir (York ve Tunduer, 1995; aktaran Sucuođlu ve Kargın, 2006).

31 Mayıs 2006 tarihinde yürürlüğe giren Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim hizmetleri Yönetmeliğinin 23. maddesinde kaynaştırma; ‘özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin eğitimlerini, destek eğitim hizmetleri de sağlanarak yetersizliği olmayan akranları ile birlikte resmî ve özel; okul öncesi, ilköğretim, orta öğretim ve yaygın eğitim kurumlarında sürdürmeleri esasına dayanan özel eğitim uygulamalarıdır’ şeklinde tanımlanmıştır.

II.2.2.Kaynaştırma Eğitiminin Nedenleri

Kaynaştırma eğitimini savunanlardan Sarı’ya (2004) göre bu uygulamanın çeşitli nedenlerle gerekli olduğunu düşünmektedirler. Bunlar:

a- Kanuni Haklar: Kanuni haklarından dolayı engelli bir çocuk, akranlarının sahip olduğu şartlarda en az kısıtlayıcı ortam içinde eğitim görme hakkına sahiptir.

b- Vatandaşlık Hakkı: Ayrıştırma ve ayrıştırılmış ortamlarda verilen özel eğitim eşitliğe aykırıdır. Var olan haklar herkes için geçerli olmalıdır. Belirli bir eğitim programına kabul edilme, bireyin belirli bir engele sahip olmamasına bağlı olmamalıdır. Engelli çocuklar etraflarındaki arkadaşları, komşuları ve kardeşleri gibi aynı okula gitme hakkına sahip olmalıdırlar.

c- Anne ve babanın Hakları: Anne babalar çocuklarıyla ilgili en fazla sorumluluk taşıyan ve aynı şekilde özel eğitim ekibinin bir üyesidir. Dolayısıyla anne babalar kendi çocukları hakkında en bilgili kişiler olarak çocuklarının başarılı olmaları için gerekli olan destek ve servisleri de içeren en az kısıtlayıcı eğitim ortamını isteme hakkına sahiptirler.

d- Ahlaki Haklar: Engelli çocuklar diğerkocuklar için geçerli olan nedenlerden dolayı istedikleri eğitim ortamını seçebilirler. Kaynaştırma, istenilmeyen durumlardan kaçınma, sosyalleşme ve arkadaşlık geliştirme fırsatını en fazla verebilecek olan bir eğitim uygulamasıdır.

e- Etik Haklar: Her çocuk ait olma ve değerli olma duygularını yaşamalıdır. Bu çocuklar bu duyguları kaynaştırma ortamında daha fazla yaşayabileceklerdir. Bu ortamdaki engelli çocuklar sınıflarında hayatın içindeki zıtlıkları, farklılıkları ve bu

farklılıkların ve zıtlıkların kabulünü temsil eder(Kids Together Inc, 2001; aktaran Kuz, 2001).

f- Eğitimsel Haklar: Bu eğitim sürecine dahil olan engelli bir çocuk için en faydalı eğitim programı kaynaştırma uygulamasıdır.

Bununla birlikte bütün engelli çocukların normal sınıflarda eğitim görmesini istemek hem gerçekçi değildir, hem de çocukların kendisi için de zararlıdır(Peltier, 1997; aktaran Kuz, 2001)

İnsanlarla ilişki kurma, doğumla başlar ve bütün yaşamımız boyunca gelişerek devam eder. Çocuk ilk sosyal ilişkileri ailede öğrenir. Bu ilişki daha sonra oyun çevresi ve okul çevresi ile gelişip biçimlenir. Sınırlı bir çevrede büyüyen özürlü çocukların sağlıklı iletişim kuramamaları nedeniyle normal çocuklara göre kişiliklerinde düzensizlik ve uyumsuzluk ortaya çıkabilmektedir. Özel eğitim gerektiren çocuklar genellikle aile bireyleri, özellikle de kardeş ilişkilerinde yalnız kalabilirler. Anne ve babanın aşırı koruyucu tutumu sonunda özürlü çocukta bağımlılık geliştirerek olumlu benlik kavramının gelişimi engellenebilir. Bu ise özürlü çocuğun hem özürlü, hem de normal bireylerle iletişim kurmasını daha çok zorlaştırarak toplum dışında bırakabilen bir birey olarak yetişmesine neden olur ve kısır döngü içinde kalabilir.

Çocuğun iletişim kurduğu çevre, çocuğun sözel davranışları kazanmasında da önemli rol oynar. Özellikle dil ile ilgili becerilerin kazanılmasında özürlü çocukların normal yaşlıları ile bir arada bulunmaları etkili olmaktadır. Normal bir okulda izole eğitim gören özürlü çocuklar, sürekli kendileri gibi özürlü yaşlılarıyla bir arada bulunacakları için, sözel olarak öğrenecekleri hiçbir şey olmayacaktır.

Son yıllarda özürlü çocukların normal yaşlılarıyla normal okullarda bir arada eğitime alınmaları, eğitimsel bir olay olarak ilgi çekmektedir. Bu sistemin diğer bir kolaylığı da çocuğun normal bir okulda tam gün bulunmaya hazır olmasını kolaylaştırmaktır. Özürlü çocukların normal okullarda bütünleşmiş eğitime alınmaları onların toplum içinde bir birey olarak yaşamlarını kısmen kolaylaştırmaktır. Diğer yandan özürlü çocuğun okuldaki arkadaş grubuna katılması ve kabul görmesi, çocuktaki bağımlılık duygusunun azalmasına ve güven duygusunun gelişmesine neden olmaktadır. Böyle bir uyum çalışmasında özürlü çocukların normal çocuklarla olumlu sosyal ilişkiler geliştirmesi öğretilecek ve en önemlisi de her iki grup için erken yaşta gelişen tutumların ileriki yıllarda toplumsal bir yatırım olması sağlanacaktır.

II.2.3. Kaynaştırmanın Yararları

Kaynaştırma uygulamasının, gerek kaynaştırılan öğrenciye, gerekse çevresine pek çok yararı vardır. Bu yararları Kırcaali-İftar (2007) şöyle belirtmiştir.

1. Kaynaştırma, özel gereksinimli öğrencilerin, içinde yaşadıkları toplumla bütünleşmelerini kolaylaştırır.
2. Normal öğrencilerin davranışları, özel gereksinimli öğrencilere model olur.
3. Kaynaştırma sınıfındaki normal öğrenciler, bireyler arasında var olan farklılıklara karşı daha hoşgörülü olmayı öğrenirler.
4. Kaynaştırma, normal öğrencilerin işbirliği ve yardımlaşma becerilerini artırır.
5. Kaynaştırma sınıfı öğretmenlerinin özel gereksinimli öğrencilerle yürüttükleri çalışmalar (örneğin, eğitim programlarının bireyselleştirilmesi), öğretmenlik bilgi ve becerilerine katkıda bulunur.
6. Kaynaştırma uygulamaları, kaynaştırma sınıfı öğretmenlerinin diğer personelle iletişim ve işbirliğini artırır.
7. Özel gereksinimli çocuklarının normal eğitim ortamına devam ediyor olması, anne-babalara moral verir ve onları çaba göstermeye güdüler

II.2.4. Kaynaştırma Modelleri

Özel gereksinimli bireylerin eğitim alabilecekleri kaynaştırma türleri 31 Mayıs 2006 da yürürlüğe giren Özel eğitim Hizmetleri Yönetmeliğinin 23. maddesinin 2. fıkrasının b bendinde şu şekilde tanımlanmıştır. Özel eğitime ihtiyacı olan bireyler kaynaştırma yoluyla eğitimlerini, yetersizliği olmayan akranları ile birlikte aynı sınıfta tam zamanlı sürdürebilecekleri gibi özel eğitim sınıflarında yarı zamanlı olarak da sürdürebilirler. Yarı zamanlı kaynaştırma uygulamaları, öğrencilerin bazı derslere yetersizliği olmayan akranlarıyla birlikte aynı sınıfta ya da ders dışı etkinliklere birlikte katılmaları yoluyla yapılır. Kaynaştırma türleri yönetmelikte Tam Zamanlı Kaynaştırma ve Yarı Zamanlı Kaynaştırma olarak belirtilmiştir.

II.2.4.1. Tam Zamanlı Kaynaştırma

Özel eğitim ihtiyacı olan bireyin akranları ile birlikte okul öncesi, ilköğretim ve orta öğretim kurumlarında aynı sınıfta eğitim görmesi ve sosyal açıdan bütünleşmesi için özel eğitim destek hizmetlerinin uygulanması ve eğitimin başarıya ulaşabilmesi için gerekli ders araç ve eğitim materyallerinin sağlanması gerekli fiziki düzenlemelerin

yapılmasıdır (<http://orgm.meb.gov.tr/>). Süreğen hastalığı olan bireyler eğitim kurumlarında genelde tam zamanlı kaynaştırma uygulamalarına tabi tutulmaktadır ancak bu bireyler için sınıf ortamı veya okul ortamında gerekli düzenlemeler yapılmalıdır

Özel eğitim gerektiren bireylerin, akranları ile birlikte okul öncesi, ilköğretim, orta öğretim ve yaygın eğitim kurumlarında aynı sınıfta eğitim görmesi ve sosyal açıdan bütünleştirilmesi için; özel eğitim destek hizmetleri, özel araç-gereç ve eğitim materyalleri sağlanır. Eğitim programı bireyselleştirilerek uygulanır ve gerekli fiziksel düzenlemeler yapılır. Kaynaştırma uygulamaları yapılan okullarda, sınıf mevcutlarının okul öncesi eğitim kurumlarında 14, ilköğretim kurumlarında 30 öğrenciyi aşmamasına dikkat edilir. Özel eğitim gerektiren öğrenciler her sınıfa eşit olarak dağıtılır, bir sınıfta yetersizliği aynı olan en fazla iki öğrenci uygulamaya katılır.

Durumları ayrı bir sınıfta eğitilmeyi gerektiren öğrenciler için okul öncesi eğitim, ilköğretim, orta öğretim ve yaygın eğitim kurumlarında özel eğitim sınıfları, özel eğitim hizmetleri kurulu tarafından açılır. Bu sınıfların mevcudu en fazla; okul öncesi eğitimde 6, ilköğretimde 12, orta öğretimde 20 ve yaygın eğitimde 10 öğrenciden oluşur.

Özel eğitim okulunun yatılılık olanaklarından yararlanan öğrencilerden, akranları arasında eğitim alması uygun görülenler, yakın çevrelerindeki okul öncesi eğitim, ilköğretim, orta öğretim kurumlarından eğitim alırlar. Servis giderleri özel eğitim kurumunca karşılanır.

Yetersizlikleri olmayan bireyler, istekleri doğrultusunda, özellikle okul öncesi eğitimde, çevrelerindeki kaynaştırma uygulaması yapan özel eğitim okullarında açılacak sınıflara kayıt yaptırabilirler. En fazla beşi özel eğitim gerektiren birey olmak üzere, bu sınıfların mevcutları en fazla okul öncesi eğitimde 14, ilköğretim-orta öğretimde 20 ve yaygın eğitimde 10 öğrenciden oluşur.

II.2.4.2. Yarı Zamanlı Kaynaştırma

Kaynaştırma uygulaması yapılan sınıflara veya özel eğitim sınıflarına devam eden öğrencilerin; kaynaştırma uygulaması yapılan sınıfların etkinliklerine katılması ve kaynak oda, rehberlik araştırma merkezi, özel eğitim kurumlarından destek alınması ile yapılan uygulamadır. Bu uygulama için gerekli düzenlemeler yapılır. Bu uygulama çerçevesinde özel eğitim sınıfına devam eden öğrencilerin, uygun şartlar sağlanarak

normal eğitim sınıflarının resim, müzik, beden eğitimi, iş teknik vb derslerine katılımı sağlanarak sosyal açıdan bütünleştirilmeleri de sağlanır (<http://orgm.meb.gov.tr/>).

Kaynaştırma uygulaması yapılan sınıflara veya özel eğitim sınıflarına devam eden öğrencilerin; özel eğitim/kaynaştırma uygulaması yapılan sınıfların etkinliklerine katılması; kaynak oda, rehberlik ve araştırma merkezi ile özel eğitim kurumundan destek eğitimi alması için gerekli düzenlemeler yapılır.

Özel eğitim okulunda kaydı olan bazı öğrencilerin kaynaştırma uygulaması yapılan sınıfların etkinliklerine katılması için gerekli önlemler alınır.

Personeli ve fiziksel koşulları uygun olan özel eğitim okullarında, çevredeki diğer öğrencilerin de hazırlanan program çerçevesinde her türlü eğitim ortamından faydalanmaları sağlanır.

Birden fazla yetersizliği olan öğrencilerin; özel eğitim okullarında gündüzlü olarak açılan özel eğitim sınıflarında; özel araç-gereç, eğitim materyali kullanılarak, gelişimsel öğretim programlarının bireyselleştirilerek uygulanması ve sosyal bütünleşmenin sağlanması için gerekli önlemler alınır. Bu sınıfların mevcudu en fazla altı öğrenciden oluşur, sınıfta iki öğretmen görevlendirilir. Bu öğrencilerin değerlendirilmesinde, bireyselleştirilmiş eğitim programlarında belirlenen amaçların gerçekleştirilmesi esas alınır.

Süreğen hastalığı olan bazı öğrencilerin okula dönüşleri hastalığın seyrine göre farklılık gösterebilmektedir. Bunun için okula uyum sağlama zaman alabilmektedir. Okula dönüşün ilk zamanlarında okula devam etmede okul idaresi ve öğretmeni esnek davranabilmelidir.

II.2.5. Süreğen Hastalığı Olan Çocuklara Hastalıkları Süresince ve Kaynaştırma Ortamlarındaki Eğitim Hizmetleri

Süreğen Hastalığı olan çocukların özellikleri ve gereksinimleri temel alındığında çok heterojen bir grup olmaları nedeni ile grubun özelliklerini söylemek güçtür. Astım, hemofili, şeker, kanser, epilepsi, AIDS, Kronik Böbrek Yetmezliği, Talassemi gibi sürekli hastalığı olan çocukların problemleri ve ihtiyaçları, hastalığın derecesi, ortaya çıkış yaşı ve gelişimine bağlı olarak akranlarından farklılaşır. Bazı hastalıklarda problemlerin arttığı ve azaldığı dönemler vardır. Bazı hastalıklar uygun tedavi ile ortadan kalkabilmekte bazıları ise ilaçlarla kontrol altına alınabilmektedir. Çok

heterojen bir grup olmaları nedeniyle grubun özelliklerini söylemek güçtür (Wood, 1998; aktaran Sucuoğlu ve Kargın). Genel olarak yorgunluk ve hastalık nedeniyle okul devamsızlığının yanında, sınıf içinde birçok etkinliğe katılamadıkları motor becerilerde yetersizlik, beden eğitimi derslerine katılamama gibi sorunlarla karşılaşmaktadırlar (Wood, 1998; aktaran Sucuoğlu ve Kargın).

Süreğen hastalığı olan çocukların kaynaştırma eğitimlerinde genelde tam zamanlı kaynaştırma uygulanmaktadır. Grup olarak zihinsel becerilerinin engelli olmayan akranlarıyla aynı sınırlar içinde olma eğilimleri vardır (Salend, 1999; aktaran Sucuoğlu ve Kargın, 2006). Salend'in de belirttiğine göre süreğen hastalığı olan çocuklar zihinsel olarak akranlarından fazla farklılık göstermezler bu çocuklar genelde sosyal uyumda sorun yaşamaktadırlar.

Süreğen hastalığı olan çocuklar için hastanede yattıkları süre, evde geçirdikleri dönemde ve tekrar okula dönüşlerinde onlara verilebilecek eğitim hizmetleri hakkında aşağıdaki bölümde bilgi verilmiştir.

II.2.5.1 Fiziksel Ortamlar

Ülkemizde süreğen hastalığı olan okul çağında ki çocuklar için ilköğretim okullarında büyük yetersizlikler bulunmaktadır. Bu öğrencilerin günlük rutin tedavilerini yapabilecekleri sağlık odaları ve revirler okullarımızın büyük bir kısmında bulunmamaktadır. Milli Eğitim Bakanlığı Yatırımlar ve Tesisler Daire Başkanlığı tarafından okul projeleri hazırlanırken okullarda sağlık odalarının bulunması şartı mutlaka getirilmelidir.

II.2.5.2. Destek Hizmetleri

Süreğen hastalığı olan çocukların hastalıkları süresince kendilerine verilecek destek eğitim hizmetlerini; Erken Tanı ve Müdahale, Eğitime Erişimleri, Teknoloji kullanımı, Eğitim Hizmetlerinin Sürekliliği, Birlikte Çalışma, Taşıma, Tıbbi Yardım şeklinde sıralanabilir (Access To Education for children and young people with medical needs, 2001).

a- Erken Tanı ve Müdahale

Süreğen hastalık teşhisi konulan bir öğrenci için eğitim mümkün olan en kısa sürede başlamalıdır. Hastalığı nedeni ile okulundan uzun süre uzak kalacak bir öğrenci

için eğitimin başlangıç tarihi ile ilgili mevzuatımızda bir bilgi yoktur. İngiltere’de bu süre on beş gün olarak belirlenmiştir (AECYMN, 2001)

b- Eğitime Erişimleri

Ülkemizde süregelen hastalığı olan çocuklar hastaneye yattığından itibaren tıbbi tedavileri izin verdiği süre içerisinde Hastane İlköğretim Okullarına devam etmektedirler. Hastaneden taburcu olduktan sonra öğrencinin okula devam etmesini doktorlar uygun görmediği durumlarda Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğinin 34. maddesinde belirtildiği gibi okul öncesi ve ilköğretim çağındaki özel eğitime ihtiyacı olan bireylerden eğitim-öğretim kurumlarından doğrudan yararlanamayacak durumda olanlara evde eğitim hizmeti verilmesi esastır. Bu hizmetin verilmesine özel eğitim hizmetleri kurulu karar verir. Özel eğitim Hizmetleri kurulunda, Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğinin 14. maddesinde kimlerin olacağı şu şekilde belirtilmiştir.

Özel eğitim hizmetleri kurulu; millî eğitim müdürünün görevlendireceği müdür yardımcısı veya şube müdürünün başkanlığında;

- a) Özel eğitim değerlendirme kurulu başkanı ya da birden fazla kurul başkanı olan illerde bir başkan,
- b) Bir rehber öğretmen
- c) Görme, işitme ve zihinsel engelliler sınıf öğretmenlerinden bir öğretmen,
- d) Bir özel eğitim okul veya kurum müdürü, özel eğitim okulu veya kurumu bulunmayan yerlerde ise kaynaştırma uygulaması yapılan ilköğretim ya da ortaöğretim kurumlarından bir müdür,
- e) Gezerek özel eğitim görevi yapan bir öğretmenden oluşur.

Süregelen hastalık teşhisi konulan bir öğrenci için uygulanması gereken eğitim planlarının en kısa süre içerisinde yetkili birimler tarafından hazırlanması gerekir. Ülkemizde süregelen hastalığı olan çocuklarla ilgili birimler Milli eğitim Müdürlükleri, Rehberlik araştırma Merkezleri ve Hastane İlköğretim Okullarıdır. Ancak ülkemizde bu birimler arasında bir koordinasyon bulunmamakta ve Evde Eğitim Hizmetleri yönergesinde Hastane İlköğretim Okullarından bahsedilmemekte ve İl Özel Eğitim Hizmetleri kurulunda Hastane İlköğretim Okulu ve çocuğun kayıtlı olduğu okuldan bir temsilci bulunmamaktadır. Ülkemizde süregelen hastalığı olan çocukların eğitime

erişimlerinde sorumluluğu ve ilişkisi olan resmi ve sosyal kurumları gösteren şema için (Bakınız EK IV).

c- Eğitim Hizmetlerinin Sürekliliği

Ülkemizde eğitimin sürekliliği kesintilere uğramaktadır. Bunun nedeni birimler arasında tam bir iletişim bulunmamasıdır. Süreğen hastalığa yakalanan bir öğrenci hastanede kaldığı süre içerisinde Hastane İlköğretim Okuluna devam etmektedir. Öğrenci uzun süreli kanser gibi bir hastalığa yakalandığı zaman uzun süre okul devamsızlığı ve evde istirahat etmesi gerekebilmektedir. Ülkemizde Evde Eğitim Hizmetleri yönergesinin Kasım 2005 tarihinde yürürlüğe girmesine rağmen tam olarak yürütülememesi ailelerin birçoğunun bundan habersiz olması nedeni ile çocuk evde nekahet döneminde eğitimden uzun süre kalmasına neden olabilmektedir. Eğitimin sürekliliği için Milli Eğitim Müdürlükleri, Hastane İlköğretim Okulları, Rehberlik Araştırma Merkezleri ve öğrencinin kayıtlı olduğu arsında çok iyi bir iletişim ağı kurulmalıdır. Ayrıca Ülkemizde yürürlükte olan Özel Eğitim Gerektiren Bireyler İçin Evde Eğitim Hizmetleri Yönergesinde Hastane İlköğretim Okullarına sorumluluk yüklenmemiştir. Bir öğrencinin süreğen hastalığa yakalanmasından ilk haberi olan kurum Hastane İlköğretim okullarıdır. Bundan dolayı Hastane İlköğretim Okullarına bazı sorumluluklar yüklenmelidir.

d- Birlikte Çalışma

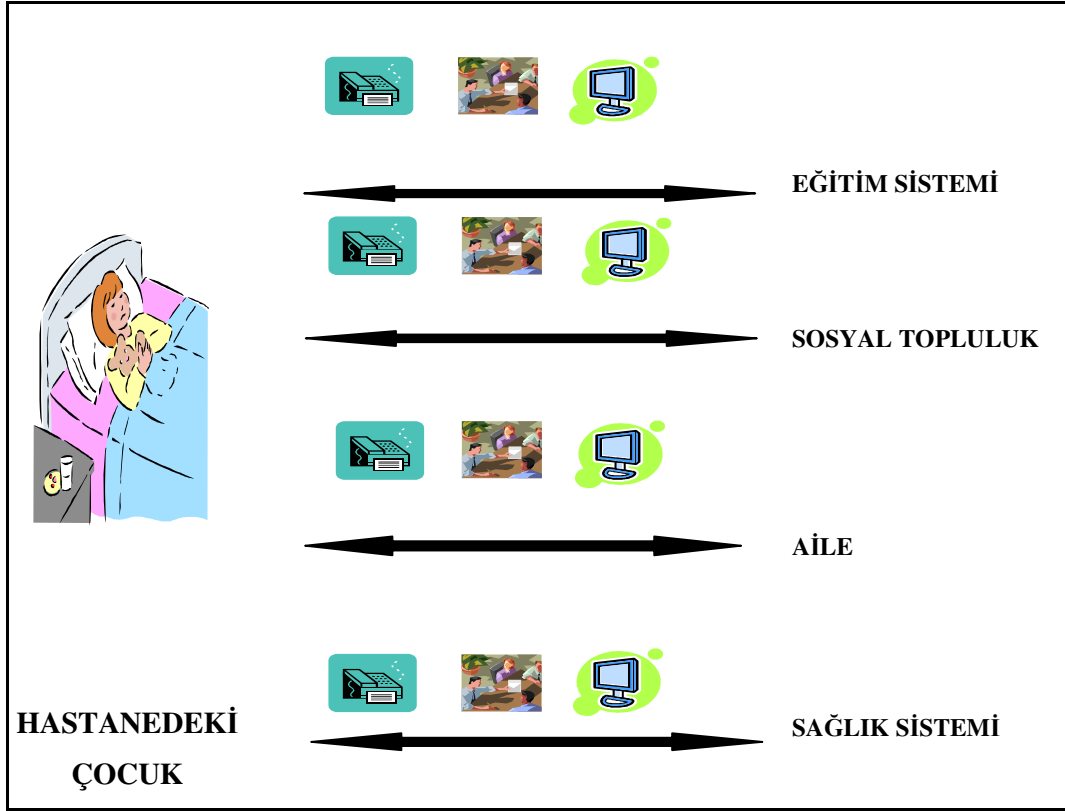
Süreğen Hastalığı olan bir öğrencinin eğitiminde görev alacak olan kişi ve kurumlar arasında birliktelik çok önemlidir. Hastalığın etkisini öğrenci üzerinde en aza indirmek için; kayıtlı olduğu okul, Hastane İlköğretim Okulu, Rehberlik Araştırma Merkezi, evde eğitim öğretmeni ve aile arasındaki birliktelik çok önemlidir(AECYMN, 2001).

e- Teknoloji Kullanımı

Fels, Shrimpton ve Robertson'a (2004) göre süreğen hastalığı olan çocukların teknolojiyi niçin kullanmaları gerektiğini şöyle açıklamıştır; eğitimin sürdürülmesinde Hastane İlköğretim Okulları öğrencilere akademik çalışmaların bir kısmını gerçekleştirebilmelerini sağlarken, hastane ortamının yarattığı gerginliği giderememektedir. Ancak bilgi ve iletişim teknolojilerindeki ilerlemeler hastanedeki

çocukların ve gençlerin akademik ve sosyal bağlantılarını sürdürebilmeleri için önemli bir yer tutmaktadır (Fels ve Shrimpton ve Robertson 2004).

Tablo VI: RCHEI’de Hastanedeki Çocuklar ve Gençler için Eğitimin, Sosyal Ortamın, Ailelerin ve Sağlık Sisteminin Sürekliliğini İletişim Yoluyla Sağlamak için Teknolojinin Kullanımı.



Tablo 4 te The Royal Children’s Hospital Education Institute (RCHEI)’de Kraliyet Çocuk Hastanesi Eğitim Enstitüsündeki hastanede yatan çocuklara eğitim hizmeti sağlamak için bir model geliştirilmiştir. Bu modelin amacı geniş bir yelpazede teknoloji kullanımınıdır. Çocuğun okulu ve sosyal hayatla iletişimi için kullanılan bağlantı hizmetleri genellikle e-posta, telefon, faks gibi iletişim araçlarıdır.

Ülkemizde de buna benzer modeller oluşturulabilir. Özellikle uzun süreli tıbbi gereksinimi olan çocuklar için iyi bir uygulama olabilir.

f- Taşıma

Ülkemizde özel eğitime ihtiyaç duyan bireylerin okula ulaşmalarının ücretsiz olarak sağlanması için Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Rehberlik ve Danışma

Hizmetleri Genel Müdürlüğünün 23/11.2004 tarih ve B.08.0.ÖRG.0.20.01.04.120/4537 sayılı yazıları ile belirtilmiştir. Ancak Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Genel Müdürlüğünün 0.20.01.01/4206 sayılı 15.09.2006 tarihinde Milli Eğitim Müdürlüklerine göndermiş olduğu yazıda taşıma kapsamına alınacak öğrenciler şöyle belirtilmiştir. Özel Eğitim Okullarında öğrenim gören gündüzlü öğrenciler ile ilköğretim okulları bünyesinde açılan özel eğitim sınıflarında öğrenim gören engelli öğrenciler olarak belirtilmiş bu çalışmaya süregelen hastalığı olan çocuklar dâhil edilmemiştir.(Yazının tamamı için bakınız EK 3)

g- Tıbbi Yardım

Süregelen Hastalığı olan bir öğrenci tedavi aşamasından sonra okula dönebilecek duruma geldiğinde sağlık kuruluşları tarafından görevlendirilen hemşireler hastalıkla ilgili olarak okul yönetimine, sınıf öğretmenine ve sınıf arkadaşlarına öğrencinin hastalığı davranış problemleri ve karşılaşılabileceği bilişsel güçlükler hakkında bilgilendirme toplantısı yapmalıdır (AECYMN, 2001). Bu bilgiyi kurumlarda görevli sağlık personeli varsa oda verebilir. Ancak ülkemizdeki okulların büyük bir kısmında sağlık personeli bulunmamaktadır (Sarı, 2004).

II.2.6. Süregelen Hastalığı Olan Çocukların Kaynaştırma Ortamlarında Sınıf Öğretmenlerinin Dikkat Etmesi Gereken Durumlar

Bu bölümde sınıfta süregelen hastalığı bulunan çocukların öğretmenlerinin dikkat etmesi gereken durumlar hakkında bilgi verilecektir.

II.2.6.1 Sınıfta Kanserli bir Çocuk Bulunan Sınıf Öğretmeninin Dikkat Etmesi Gereken Durumlar

1. Kanser teşhisi konulan bir öğrencinin en önemli sorunlarından birisi okul devamsızlığıdır. Çocukta böyle bir durum hakkında bilgi alınır alınmaz çocuğun eğitim hizmetlerinden yararlanabilmesi için sınıf öğretmeni ve okul yönetimi gerekli girişimlere başlamalıdır.
2. Kanser tedavisi devam eden çocukların okula devam etmek istememelerinin nedenleri fiziksel görünümünde ki değişikliklerdir. Bu değişiklikler, aşırı kilo alımı veya kaybı, saç, kaş, kirpiklerde dökülme gibi seyredebilir.

3. Okul yönetimi ve öğretmenlerinin durumu erken öğrenmesi öğrencinin arkadaşları ile karşılaştığında onlardan alabileceği tepkilerin önüne geçecektir. Sınıf öğretmeni tarafından arkadaşlarına öğrencinin fiziki görünümünde ki değişikliklerin geçici olduğunu içeren açıklamalar yapılmalıdır.
4. Hasta öğrenci ile okul yönetimi, öğretmenleri ve arkadaşları iletişimi kesmemeli. Onun hala daha o sınıfın parçası olduğunu, onun sınıfa dönmesini beklediklerini ona hissettirmelidirler.
5. Öğrenci okulu ile ilgili haberlerden mahrum bırakılmamalı. Okul ile ilgili bilgileri sınıf arkadaşları öğrenciye sıra ile ulaştırabilirler
6. Öğrenciyi ziyarette getirilecek hediyeler onun en yakın arkadaş çevresine sorularak seçilmeli çünkü onu en iyi tanıyan arkadaşlarıdır. Ona arkadaşları tarafından hazırlanacak bir hediye paketi ona çiçek götürülmesinden daha iyi olacaktır. Çünkü çiçek hasta kimselere götürülür. Böyle bir hediye onu hastalık psikolojisine daha çok sokacaktır. Hediye paketinde sevdiği bir sanatçının bir albümü, resmi seviyorsa bir boya takımı, tuttuğu takımın futbolcularından oluşan bir albüm olabilir. Bu hediyeler çoğaltılabilir. Bu konuda yukarıda da belirtildiği gibi size en iyi yardımcı olacak olan onun en yakın arkadaşlarıdır (Kutluk ve Kars, 1996).
7. Öğrencinin ziyaretine gelenler onun içinde bulunduğu ortamı hatırlatacak sözler kullanılmalıdır. 'Nasılsın? İyi misin? Geçmiş olsun' sözü bile kullanılmamalıdır. Bu tür sözler onu 'Ben hastayım' düşüncesine daha çok itecektir.
8. Okula dönüşü konusunda ona belli bir tarih verilmemeli çünkü o tarihte okula dönemezse bu onun için büyük bir hayal kırıklığı olacaktır. Dönüş tarihi için ona sürpriz yapılması daha uygun olur (Kutluk ve Kars, 1996).
9. Bu çocuklar her zaman yüksek bir moral seviyesine sahip olmaları gerekir. Özellikle bazı öğretmen arkadaşlarımızın notlar konusunda ki katı tavırları çocukların moral seviyelerini olumsuz etkilemektedir. Onlara yapacağınız küçük bir güzellik ya da onları sevindirme, uygulana tedaviden daha etkili olacaktır.

II.2.6.2. Sınıfında Hemofili Hastası Bir Çocuk Bulunan Sınıf Öğretmeninin Dikkat Etmesi Gerekenler Durumlar

1. Hemofilili çocuklar için en büyük tehlike kanamalardır. Sınıfınızda hemofili hastası bir çocuk varsa onu sınıfta görebileceğiniz en uygun yere oturtunuz.
2. Hemofili hastası çocuğun durumunu öğretmenler kurulu toplantısında gündeme getirerek durumu tüm öğretmenlere açıklayınız.
3. Okul idaresi, çocuğun beden eğitimi öğretmeni ile görüşerek çocuğun, beden eğitimi derslerinden uzaklaştırılmamalı, bilakis teşvik edilmelidir. Rahatsızlığın risklerinin olmadığı sporlar seçilmelidir. Doktorlar hemofili hastalarına yüzme, yürüyüş, masa tenisi, golf ve okçuluk gibi sporları tavsiye etmektedirler (<http://www.turkhemoder.org /haberAyrinti.php?HID=3>).
4. Hemofilili çocuklar gelişimleri süresince hareket yeteneklerinin artmasıyla eklem içi kanamaları artmaktadır. Eklem içi kanamalar en sık ayak, el, bilek ve dirseklerde görülmektedir. Bu kanamaların en önemli belirtileri eklemlerde hareket sırasında ağrı ve ısı artışıdır.
5. Hemofili öğrencilerin kanamaların en tehlikelisi kafa travmaları sonucunda gelişen beyin kanamalarıdır. Olası beyin kanamalarının belirtileri arasında baş ağrısı, baş dönmesi, mide bulantısı, uyku hali, denge kaybı ve görme kaybı yer alır. Böyle bir durumda hemen tıbbi müdahale için ilgili birimlere haber verilmelidir.
6. Hemofili öğrencinin boyun ve boğaz bölgesinde travma sonucunda çok şiddetli kanamalar olabilir. Travma dışında boğaz enfeksiyonu ve şiddetli öksürük de kanamaya neden olabilir. Belirtileri ise; boğazda şişlik yutma güçlüğü boğaz çevresinde morluk ve kanlı öksürüktür.

II.2.6.3. Sınıfında Epilepsi Hastası Bir Çocuk Bulunan Sınıf Öğretmeninin Dikkat Etmesi Gerekenler Durumlar

1. Aile ile irtibata geçilmeli, mutlaka nöbet takip defterine okulda geçirilen nöbetlerin yazılmasını sağlanmalıdır.
2. Epilepsi rahatsızlığı olan bir öğrenciniz varsa onun olmadığı bir ortamda sınıf ve okul arkadaşlarına gerekli açıklamalar yapılmalıdır.

3. Okulda veya sınıfta bir öğrenciniz nöbet geçiriyorsa ilk önce sakin olun ve paniğe kapılmayınız.
4. Öğrencinize rahatsızlığından dolayı farklı davranılmamalı, bu çocuklar nöbet anı dışında hayatlarını normal olarak devam ettirmektedir.
5. Nöbet anında hastanın solunumu durabilir. Hatta dudakları elleri maviye dönüşebilir, fakat nöbet biter bitmez solunum normale döner (Kobal, 2003).
6. Nöbet anında hastanın giysilerini gevşetilir, yavaşça yere yatırılarak yana çevrilir ve başının altı yastıkla desteklenir.
7. Hastanın nöbet durdurulmaya çalışılmamalıdır.
8. Ağzında hiçbir şey olmadığından emin olunur, hastanın ağzı açılmaya çalışılmamalıdır (Kobal, 2003).
9. Yaralanmaya neden olacak şeyleri ortadan kaldırılmamalıdır.
10. Nöbetler 10 dakikadan fazla sürerse tıbbi yardıma müracaat edilmelidir (Kobal, 2003).
11. Nöbet bitince hastanın dinlenmesi sağlanmalıdır (Kobal, 2003).

II.2.6.4. Sınıfta Diyabet Hastası Bir Çocuk Bulunan Sınıf Öğretmeninin Dikkat Etmesi Gereken Durumlar

1. Diyabet ömür boyu insülin iğnesi gerektiren bir durumdur. Diyabet tedavisi sırasında istenmeyen bir olay kan şekerinin düşmesidir. Bu durumda çocuklarda, çok ağır açlık hissi, yüz kızarması soğuk terleme halsizlik yorgunluk bazen de uykuya meyil gibi bulgular görülür bu durumda çocuğun bilinci kapalı değilse acilen şeker şerbeti veya benzeri şekerli sıvılar verilmelidir. Bazen de şeker düşmesi bilinç kaybı ve havale dediğimiz sara nöbeti gibi görülebilir. Bu durumda çocuğun çantasında glukopen isimli iğnenin öğretmen tarafından yapılıp, acilen doktoruna yönlendirilmelidir.
2. Nadirde olsa bazen ağır stres, yarışmalı spor gösterileri diyabetli çocukların şekerini düşürüp yukarıdaki tabloya girebilirler. Bu tip yarışmalardan önce bisküvi, süt, sandviç gibi yiyecekler yedirilmelidir.

3. Ağır stres (Sınavda başarısızlık, anne-baba kaybı vb) durumlarda çocuklarda şeker yükselmesi veya koması görülebilmektedir. Bu durumda çocuk hemen doktora gönderilmelidir.
4. Diyabetli Çocukların Beslenmesi: Diyabetli çocuklar ara öğün dediğimiz kuşluk ve ikindide kahvaltı yapmak zorundadırlar. Çocuğun defterine yazılan ara öğün saatinin geçirmemek gerekir. Ara öğün ders saati içine denk gelebilir, ara öğün için çocuğa gerekli izin verilmelidir. Ara öğün; süt-ekmek, peynir – ekmek, yoğurt- ekmek, şeklinde tercih edilmelidir. Çocuk öğle yemeğini okulda yiyorsa karbonhidrat dediğimiz tatlıları yemesine izin verilmemelidir.
5. Diyabetli çocuklar basit enfeksiyon hastalıklarında bile özel bakıma ihtiyaçları vardır. Ateşli hastalıklarda doktoruna yönlendirilmelidir.
6. Diyabetli çocuklar bazen öğleyin de insülün almak zorundadır. Çocukların kendi kendine iğne yapacağı mekânlar hazırlanmalı, öğretmen nezaretinde iğnesi yapılmalıdır.
7. Diyabetli çocukların göz muayenesine özel önem verilmelidir.

II.2.6.5. Sınıfında Astım Hastası Bir Çocuk Bulunan Sınıf Öğretmeninin Dikkat Etmesi Gereken Durumlar

1. Astımlı öğrenciler genellikle çok çabuk yorulurlar. Özellikle Beden Eğitimi derslerinde akranlarına göre daha çabuk yorulduklarından bu öğrencilere gereken kolaylığı sağlanmalıdır. Mümkün olduğu kadar bu öğrencilerin yarışmalı sporlarda yer almasını engellenmelidir.
2. Fiziksel aktiviteler de yaşlarına göre geridedirler.
3. Astımlı öğrenciler genellikle uyku halinde bulunurlar.
4. Astımlı öğrenciyi tozlu ortamlardan mümkün olduğu kadar uzak tutmaya çalışılmalıdır. Çocuğun durumu öğretmenler kurulu toplantısında diğer öğretmenlere aktararak onun için özel tedbirler alınabilir. Bunlar; Teneffüslere çıkarken onun sınıftan ilk önce çıkması, sınıfın mümkün olduğu kadar tozdan arındırılması, nöbetçi öğretmenlerin nöbetlerinde çocuğu daha yakından takip etmesi gibi tedbirler alınabilir.

5. Sosyal ilişkilerini gerektiği gibi yürütemezler, bu problem onların rahatsızlıklarından kaynaklanır. Arkadaşları ile istediği gibi oynayamamak, dilediği gibi hareket edememek gibi durumlar onun kendini mutsuz hissetmesine neden olmaktadır.
6. Polen mevsiminde (ilkbahar) sabah 10'a kadar dışarıda olmamasına özen gösterilmelidir. Bu süreler içerisinde nöbetçi öğretmen ve öğrenciler onun sınıfta kalmasına izin vermelidir.
7. Havanın kapalı, soğuk ve kirli olduğu zamanlarda sınıfta kalmasına izin verilmelidir.
8. Astımlı çocuğun bulunduğu sınıfın yazı tahtası okul idaresi ile görüşülerek cam yazı tahtası yapılabilir. Buna imkân yoksa çocuk yazı tahtasına en uzak yere oturtulmalıdır.

II.2.6.6. Sınıfında Böbrek Yetmezliği Hastası Bir Çocuk Bulunan Sınıf Öğretmeninin Dikkat Etmesi Gereken Durumlar

1. Kronik Böbrek Yetmezliği teşhisi konulan çocukların en önemli sorunlarının başında okul devamsızlığı gelmektedir. Çünkü hemodiyalize bağlı yaşam sürdüren çocuklar en az haftada iki gün diyalize bağlanmak zorundadırlar. Bu da onların en az haftada bir gün okula gitmemelerine neden olabilmektedir. Sağlık kurumlarında hastaların diyalize bağlanmaları sabah ve öğlen olmak üzere iki gruba ayrılmaktadır. Bundan dolayı ikili öğretim yapan okul yönetimleri çocukları diyaliz saatlerine göre öğrenciyi öğlenci ya da sabahçı gruba dâhil etmelidir.
2. Periton Diyalizi ile diyaliz olan çocukların diyaliz saatleri okul saatleri ile aynı saate denk gelebilmektedir. Periton Diyalizi saatlerinde bu öğrencilere gereken kolaylıklar sağlanmalıdır.
3. Hasta çocuklar kısıtlayıcı bir yaşama uyum sağlamakta sorun yaşamaktadırlar, bağımlılık ve ölüm konularıyla karşı karşıya kalmaktadırlar (Özçürümez, Tanrıverdi ve Zileli, 2003).
4. Özçürümez ve arkadaşlarına (2003) göre haftada üç gün ortalama 4–6 saat süren diyaliz uygulamaları iş verimini ve sosyal yaşamı fakirleştirmektedir.

II.2.6.7. Sınıfında AIDS Hastası Bir Çocuk Bulunan Sınıf Öğretmeninin Dikkat Etmesi Gereken Durumlar

Eğitim çağındaki tüm çocuklarda olduğu gibi AIDS’li çocukların yaşamlarında da özellikle sınıf öğretmenleri olmak üzere öğretmenlerin önemli bir yeri vardır. AIDS’li çocukların yer aldığı sınıflarda ders veren sınıf öğretmenlerinin yanı sıra diğer öğretmenler HIV/AIDS konusunda bir sorumluluk taşımaktadır. AIDS konusunda bilgisi olmayan bir öğretmen, sınıfında AIDS’li bir çocuğun bulunmasından ve bu çocuğa nasıl yardım edebileceği ve nasıl bir yaklaşım sergileyebileceği konusunda tedirginliğe düşebilecektir (http://www.hatam.hacettepe.edu.tr/72/2_51-56.rtf). Bir okulda AIDS’li bir çocuk bulunduğu durumlarda okulda bulunan tüm fertlerin AIDS konusunda bilgilendirmek için hizmet içi eğitim programı düzenlenebilir.

II.2.6.8. Sınıfında Talassemi Hastası Bir Çocuk Bulunan Sınıf Öğretmeninin Dikkat Etmesi Gereken Durumlar

Diğer süregen hastalıklarda olduğu gibi talassemili çocuklarda ciddi engellere sahiptir.

1. Bu çocukların fiziki görünümleri diğer çocuklardan farklı olduğu için kendilerini farklı hissedebilir ve bunun sonucunda kendilerini arkadaş çevresinden soyutlarlar. Bunların önüne geçmek için sınıf öğretmeni gerekli tedbirleri almalıdır.
2. Bu çocuklarda kendine saygı eksikliği hissetme gibi durumlar çok görülmektedir (www.talasemi.org/pdf/bolum_9.pdf).
3. Yaşam boyu sık aralarla kan transfüzyonu (kan verilmesi) yapılması, parenteral şelasyon tedavisi (vücutta biriken demirin damar yolu ile atılması), hastalığın getirdiği diğer komplikasyonlar (büyüme, seksüel gelişimin geri kalması, fiziksel görünümdeki değişiklikler) sık aralıklarla hastaneye gelme ve yatma bu çocuklarda depresyona neden olabilmektedir.
4. Kılıçarslan’ın (2001) kırk üç talassemi hastası çocuk üzerinde yaptığı araştırmaya göre on çocuktan beşinin iki ay diğer beş çocuğun ise bir yıl ve üstü sürede okul devamsızlığı yaptıkları görülmüştür.

5. Kılıçarslan'a (2004) göre talassemi hastası çocuklar problemlerini çözerken öğretmenlerinden yardım isteme oranları %12,5 tur. Bu oran aileden yardım istemede %75 olarak belirtilmiştir.
6. Bu çocuklar bir problemle karşılaştığında, sorunu içine atma, öfkelenme ve ağlama davranışları göstermeleri problem çözme becerilerinin yetersiz olduğunu göstermektedir (Kılıçarslan, 2004).

II.7. Amaç

Bu araştırmanın amacı, 1) Süreğen hastalıklı çocukların kaynaştırma eğitim ortamlarında karşılaştıkları güçlüklerin öğretmen, aile ve çocuklar açısından değerlendirilmesidir, 2) Bu konuda ileri araştırma yapanlara temel veri sağlamaktır Bu amaç doğrultusunda aşağıdaki alt araştırma sorularına cevap aranacaktır.

- 1) Süreğen hastalığı olan çocukların kaynaştırma ortamında karşılaştıkları güçlükler Hastane İlköğretim Okulu öğretmeni ve kayıtlı olduğu okuldaki öğretmenleri açısından nelerdir?
- 2) Süreğen hastalığı olan çocukların aileleri açısından kaynaştırma ortamında karşılaştıkları güçlükler nelerdir?
- 3) Süreğen hastalığı olan çocukların kendileri açısından kaynaştırma ortamında karşılaştıkları güçlükler nelerdir?

II.8. Sınırlılıklar

Bu araştırma, Ankara, Konya, Eskişehir, Antalya illerinde ki Hastane ilköğretim okullarında görev yapan yirmi Hastane İlköğretim Okulu Öğretmeni, hastanelerde tedavileri devam eden kaynaştırma ortamlarında eğitim gören ve süreğen hastalığı olan yirmi öğrenci, yirmi aile ve yirmi sınıf öğretmeni ile sınırlıdır.

II.9. Tanımlar

II.9.1. Süreğen Hastalık: Amerika Birleşik Devletleri Özürlü Bireylerin Eğitimi Yasasında (1996), sağlık yetersizliği olan çocuklar için; çocuğun eğitim performansını etkileyen çeşitli akut (birden bire ortaya çıkan) ve kronik (sürekli) hastalıklar nedeni ile sınırlı güce, yaşam süresine ya da harekete sahip olan bireyler olarak tanımlanmaktadır (Culatta ve tomkins, 1999; aktaran Ersoy, 2001).

II.9.2. Özel Eğitim: Mili Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde (2006) Özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin eğitim ve sosyal ihtiyaçlarını karşılamak için özel olarak yetiştirilmiş personel, geliştirilmiş eğitim programları ve yöntemleri, bu bireylerin tüm gelişim alanlarındaki özellikleri ile akademik disiplin alanlarındaki yeterliliklerine dayalı olarak uygun ortamlarda sürdürülen eğitimidir (<http://orgm.meb.gov.tr/Mevzuat/>).

II.9.3. Aile: Özel eğitime ihtiyacı olan bireyin anne, baba ve kardeşleri ya da kanunen bakmakla yükümlü olan kişi veya kurum temsilcisini(Sarı, 2002).

II.9.4. Özel Eğitime İhtiyacı Olan Birey: Çeşitli nedenlerle bireysel ve gelişim özellikleri ile eğitim yeterlilikleri açısından akranlarından beklenen düzeyden anlamlı farklılık gösteren bireyi (<http://orgm.meb.gov.tr/Mevzuat/>).

II.9.5. Tanılama: Özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin tüm gelişim alanlarındaki özellikleri ile yeterli ve yetersiz yönlerinin, bireysel özelliklerinin ve ilgilerinin belirlenmesi amacıyla tıbbî, psiko-sosyal ve eğitim alanlarında yapılan değerlendirme sürecini (<http://orgm.meb.gov.tr/Mevzuat/>).

II.9.6. Hastane İlköğretim Okulu: Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'ne (2006) göre Hastane İlköğretim Okulu; 'Resmî ve özel sağlık kuruluşlarında yatarak tedavi gören ve/veya süregelen hastalığı olan zorunlu öğrenim çağındaki bireylerin eğitimlerini sürdürmeleri için Bakanlık, Sağlık Bakanlığı ve üniversiteler arasında imzalanan protokole göre hastanelerin bünyesinde Bakanlığa bağlı ilköğretim okullarıdır.

II.9.7. Öğretmen: 1739 Sayılı Milli Eğitim Temel Kanununun 43. maddesine göre Öğretmenlik, Devletin eğitim, öğretim ve bununla ilgili yönetim görevlerini üzerine alan özel bir ihtisas mesleğidir. Öğretmenler bu görevlerini Türk Millî Eğitiminin amaçlarına ve temel ilkelerine uygun olarak ifa etmekle yükümlüdürler.

II.9.8. Kaynaştırma: Özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin eğitimlerini, destek eğitim hizmetleri de sağlanarak yetersizliği olmayan akranları ile birlikte resmî ve özel; okul öncesi, ilköğretim, orta öğretim ve yaygın eğitim kurumlarında sürdürmeleri esasına dayanan özel eğitim uygulamalarıdır (<http://www.meb.gov.tr /baglantilar/>).

II.9.9. Evde Eğitim: Eğitim kurumlarından doğrudan yararlanamayacak durumda olan zorunlu eğitim çağındaki özel eğitim gerektiren bireylerin eğitimlerini evde tamamlaması esasına dayanan eğitim şekli (<http://orgm.meb.gov.tr/>).

II.9.10. Gezerek Özel Eğitim Görevi Yapan Öğretmen: Özel eğitim gerektiren bireyler için destek eğitim hizmetlerini evde, okulda ve kurumlarda sürdüren öğretmendir (<http://orgm.meb.gov.tr/>).

BÖLÜM III

YÖNTEM

III.1. Araştırma Yaklaşımı

Bu araştırmada ‘Nitel Araştırma’ yöntemi kullanılmıştır. Bu araştırmada nitel yaklaşımla veri toplanması ve hazırlanması, seçilen örneklem grubundan daha detaylı ve zengin bilgiler alınabilmesi içindir (Yıldırım ve Şimşek, 2004)

III.2. Çalışma Grubu

Bu araştırmanın çalışma grubu Konya, Ankara, Antalya ve Eskişehir illerinde bulunan Hastane İlköğretim Okullarına devam eden yirmi süregelen Hastalığı olan çocuk ve aileleri kayıtlı oldukları okuldaki sınıf öğretmenleri ve Hastane İlköğretim Okulu öğretmenlerini kapsamaktadır. Örneklem grubu ‘Tesadüfî Örneklem Alma’ tekniği ile seçilecektir. Aşağıdaki tabloda örneklem grubu ve çalışılacak okullar belirtilmiştir.

Tablo VII: Çalışma Grubuna Seçilen Hastane İlköğretim Okulu, Hastane Öğretmeni, Sınıf Öğretmeni, Aile ve Öğrenci Sayıları

Şehir	Hastane İlköğretim Okulu Adı	Öğretmen		Aile	Öğrenci
		Hastane Öğretmeni	Sınıf Öğretmeni		
Konya	S.Ü Meram Tıp Fakültesi Coç. Has. İ.Ö.O	2	2	2	2
	Meram Eğitim ve Araşt. Hast. İ.Ö.O	2	2	2	2
	Faruk Sükhan Doğ. Ve Çoc. Hast. İ.Ö.O	1	1	1	1
Ankara	Hacettepe Üniversitesi Çoc. Hast. İ.Ö.O	4	4	4	4
	Ankara Onkoloji Hast.İ.Ö.O	2	2	2	2
	Ankara Çocuk Hastalıkları Hast. İ.Ö.O	2	2	2	2
	Dr. Samı Ulus Çocuk Hast. İ.Ö.O	2	2	2	2
Eskişehir	Osman Gazi Ün.Eğit. Uyg.Arş. Hast.İ.Ö.O	1	1	1	1
	Yunus Emre Hastanesi İ. Ö. O.	1	1	1	1
	Doğum ve Çocuk Hastanesi İ.Ö.O	1	1	1	1
Antalya	Akdeniz Üni.Tıp fak.Çoc.Hast.Hast. İ.Ö.O	2	2	2	2
Toplam	11	20	20	20	20

III.3. Veri Toplama Araçları

Bu arařtırmada veri toplama aracı olarak nitel arařtırma yöntemi için arařtırmacı tarafından geliştirilen ‘Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu’ geliştirilerek uygulanmıştır. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu önce alan yazında ortaya çıkan durumlar iyice analiz edildikten sonra bir form oluşturulmuş ve bu formda sorular belirlenmiştir. Bu sorular alan uzmanlarına gösterildikten sonra veri toplama aracı yeniden gözden geçirilmiştir. ‘Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu’nun son şekli oluşturularak gerçek arařtırma verisi toplamak amacıyla uygulanmıştır (Detaylı bilgi için bakınız EK V).

III.4. Verilerin Analizi

Bu arařtırmada veriler nitel arařtırma yöntemlerinden birisi olan ‘görüşme’ yöntemi içerisinden ‘Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu’ aracılığı ile toplanmıştır. Görüşmeler ses kayıt cihazı ile kaydedilmiş ve kayıt edilen verilerin transkriptleri ‘içerik analizi’ yöntemiyle analiz edilmiştir. Bunun için cümle analizi yapılarak cümleler kodlanmıştır. Kodlamalar daha sonra içeriğe uygun düzenlenerek kesit alma yöntemi ile bulgular kısmında sunulmuştur.

BÖLÜM IV BULGULAR

IV.1. Süreğen Hastalıklı Çocukların Kaynaştırma Eğitim Ortamlarında Karşılaştıkları Güçlüklerle İlgili Aile Görüşleri

IV.1.1. Akademik Alanla İlgili Güçlükler

Görüşülen ailelere akademik alanla ilgili güçlükler üç ana başlık altında toplanmış ve bu başlıklar doğrultusunda sorular yöneltilmiştir. Aşağıda bu alanlarda karşılaşılan güçlüklerle ilgili aile görüşlerine yer verilmiştir.

IV.1.1.a. Dersleri Algılama İle İlgili Güçlükler

Görüşme yapılan ailelerin çoğunluğu (11:%55) kaynaştırma eğitim ortamlarında çocuklarının dersleri anlama ile ilgili güçlüklerle karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Bu güçlüklerin genelde okul devamsızlığından kaynaklandığını, hastanede çok yattıklarını bundan dolayı okula gidemediklerini belirtmişlerdir. Sınıf mevcutlarının fazla olması nedeniyle çocuklarının sınıflarına rahat girip çıkamadıklarını bu anlamda çocuklarının fiziksel darbelere maruz kaldıklarını belirtmişlerdir. Bunun yanında çocuklarının fiziksel ve psikolojik ihtiyaçlarının karşılanmaması sonucunda hayata küstüklerini hayattan hiçbir şey beklemediklerini bu durumun dersleri anlamada güçlük çekmelerine neden olduğunu belirtmişlerdir. Aşağıda bu durumlarla ilgili aile görüşlerinden kesitler sunulmuştur.

‘Var, sınıf çok kalabalık olduğunu çok iyi anlamıyor, dersleri okuldan çok eksik kalıyor, hastaneyle çok uğraştığımız için, hasta olduğu için’ (Aile 1).

‘İşte ben hastayım böyle nereye kadar diyor. Yani kendi bile bile yapıyor. Zaten benim sonum yok diyor. Kendini vermiyor derslere’ (Aile 2).

Kimi ailelerde (4:%20) ilköğretim konuları ardışık özellik gösterdiğinden dolayı çocuklarında okul devamları az olduğu için dersleri anlayamadıklarını ifade etmişlerdir.

‘Evet derslerden geri kalıyoruz. Hastanede yatıyoruz. Okula gidemiyor. Derslerin hiçbirini anlamıyor. Zincirin halkaları kopuk artık. Bunun üstesinden gelemiyoruz’ (Aile 12).

IV.1.1.b. Sınıf İçi ve Okul Ekinliklerine Katılmada Güçlükler

Görüşülen ailelerin büyük çoğunluğu (16:%80) çocuklarının okul ve sınıf etkinliklerine katılmada güçlük çektiklerini belirtmişlerdir. Bu aileler çocuklarının sınıf ve okul etkinliklerine katılmama nedenleri olarak hastalıkların dolayı aldıkları ilaçların çocuklarını halsiz bıraktığını bu durumda onların etkinliklere katılmalarını güçleştirdiğini belirtmişlerdir. Ayrıca bu aileler, çocuklarının hastalıklarından dolayı vücutlarında kullanmaları gereken aparatların onların etkinliklere katılmalarını engellediklerini belirtmişlerdir. Örneğin Kronik Böbrek Yetmezliği hastalığı olan çocukların karınlarına takılan ve periton diyalizi için kullanılan bir aparatın çocukta sürekli takılı kalması gerekmektedir. Bu da çocukların fiziksel aktivite gerektiren derslere katılmalarına engel olmaktadır. Bununla birlikte Fiziksel aktivite gerektiren Beden Eğitimi derslerinde çocuklar çok fazla hareket ettiklerinden ve bunu sonucunda, terlediklerinden dolayı, bu terlemenin çocukların hastalıklarının tedavisini uzattığını söylemişlerdir. Aşağıda bu durumlarla ilgili aile görüşlerinden kesitler sunulmuştur.

‘Evet. Beden derslerine katılamıyor. Hareket ettiği zaman çok terliyor ve bunun sonucunda hastalığı fazlalaştırıyor. Teneffüslerde elimizden geldiğince dışarı çıkmamasını istiyoruz’ (Aile 10).

‘Ayakta özüür var, kulağı duymuyor bide kansızlık var çocukta spor yapamıyor eğitim yapamıyor. Hiçbir faaliyete katılamıyor. İki haftada en az üç dört günümüz hastanede geçiyor çocuğu hiç kimse bir yere katmak istemiyor’ (Aile 3).

‘Çekiniyor bazen yapamıyor periton diyalizi olduğu için çünkü karında olan periton diyalizi rahat hareket etmesini engelliyor. Okulda tiyatrolara, oyunlara, hiç kimse katmak istemiyor. Öğretmenlerde dahil buna’ (Aile 1).

IV.1.1.c. Ev Ödevleri İle İlgili Güçlükler

Görüşme yapılan ailelerin büyük bir çoğunluğu (14:%70) çocuklarının ev ödevleriyle ilgili güçlüklerle karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Bu güçlükler; öğretmenlerin bu çocukları diğer arkadaşlarından ayrı tutarak onlara ev ödevi vermediklerini belirtmektedirler. Bu anlamda sınıf öğretmenleri bu çocukları kaynaştırma ortamında ayırtılmaktadırlar. Bu çocukların okula devamlarını az olması nedeniyle ev ödevlerini yapamadıklarını. Bu durumda onların morallerini bozduğunu ifade etmişlerdir. Bu durumlarla ilgili aile görüşleri şöyledir. Aşağıda bu durumlarla ilgili aile görüşlerinden kesitler sunulmuştur.

‘Öğretmenleri ödev vermiyormuş hasta olduğu için sen yapma diyorlarmışlar, yapamayacağı için demiyor sadece ödevim yok diyor onu ödevlerden ayrı tutmuşlar. Sınıf öğretmeni benim çocuğum hasta diye ev ödevi vermiyormuş’ (Aile 1).

‘Ev ödevlerini yapmak istemiyor. Bu yıl birde performans ödevi çıktı. Onları falan hiç yapmıyor. Dersleri anlamadığı için’ (Aile 13).

IV.1.2 Okul ve Sınıfla İlgili Güçlükler

Bu kısımda görüşülen ailelere; okulun fiziki yapısından kaynaklanan güçlükler, Okul ve sınıftan kaynaklanan güçlükler Okul yönetiminden ve sınıf öğretmeninden kaynaklanan güçlükler, Okulda sınıf arkadaşlarından ve diğer öğrencilerden kaynaklanan güçlükler, Okula gidip gelme ile ilgili güçlükler Okul devamsızlığından dolayı kaynaklanan güçlükler, Öğrencinin okulda uygulamak zorunda kaldığı tedaviler nedeniyle karşılaşılan güçlükler Öğrencinin kendisini, okulda veya sınıfta yalnız hissetmesiyle ilgili güçlükler, fiziki görünümü ile ilgili okulunda veya sınıftaki güçlükler, Çocuğunun tedavisinde ve eğitiminde karşılaşılan ekonomik güçlükleri ile ilgili sorular yöneltilmiş ve bu sorulara cevap istenmiştir.

IV.1.2.a. Okul ve Sınıfın Fiziki Yapısından Kaynaklanan Güçlükler

Görüşme yapılan ailelerden on altı kişi (12:%60) çocuklarının okulun ve sınıfın fiziki yapısından kaynaklanan güçlükleri olduklarını belirtmişlerdir. Bu aileler sınıfların temizliğinin tam olarak yapılmadığını belirtmişlerdir. Ayrıca bu aileler, okulun mimari yapısından kaynaklanan ve sınıflarda bulunan cisimlerin çok sert maddelerden oluşmasının çocuklarında en ufak çarpmalarda kanamalara yol açabildiğini söylemişlerdir. Aşağıda bu durumlarla ilgili aile görüşlerinden kesitler sunulmuştur.

‘Sınıfın ve okulun temizlik sorunlarından dolayı okulumuz kültürel seviyesi düşük aile çocuklarının geldiği bir yer olduğu için çocuğumu okula göndermedim’ (Aile 7).

‘Mutlaka var. Sınıfta bulunan malzemelerin çok sert olması sınıf pencerelerinin çocuğumun tam baş kısmına denk gelmesi Başımı çarpma olasılığı çok fazla. Çünkü ufak bir çarpmada bile benim çocuğumda kanama olabiliyor’ (Aile 18).

Görüşme yapılan ailelerin bir bölümü de (4:%20) sınıfların çok küçük olduğunu fakat öğrenci sayılarının çok fazla olması nedeniyle çocuklarının güçlük yaşadığını belirtmişlerdir. Ayrıca sınıf tahtalarında tebeşir kullanıldığını tebeşir tozlarının çocuklarının hastalıklarını arttırdığını belirtmişlerdir. Bu aileler, okullarda çocuklarının

hastalandıklarında dinlenmeleri için veya tedavilerini yapabilecekleri sağlık odalarının bulunmadığını ifade etmişlerdir. Okul yönetimlerinin, çocuklarının okula devam etmesi için okulda yapılması gereken fiziki düzenlemeleri yapmadıklarını belirtmişlerdir. Aşağıda bu durumlarla ilgili aile görüşlerinden örnekler belirtilmiştir.

‘Sınıflarımız çok küçük ve kalabalık çocuklarımıza enfeksiyona hazırlanıyor. Ayrıca sınıfımızdaki tahtada tebeşir kullanıldığı için çocuklarım için dez avantaj. Örneğin, benim çocuğumun bazen okulda oksijen alması gerekiyor. Okulda sağlık odası olmadığı için çocuğum oksijeni öğretmenler odasında alıyor bu durum da çocuğumu rahatsız ediyor’ (Aile 5).

‘Çocuğumun sınıfı 3.katta merdivenlerle çıkması gerekiyor. Çocuğum merdivenlerden çıktığı zaman doktorlar yaşama şansı çok az diyorlar. Ondan dolayı okula gönderemiyorum. Asansörün çalıştırılmasını istedim ama okul yönetimi benden 1 milyar istedi. 1 milyarı getir asansörü yaptır dedi’ (Aile 19).

IV.1.2.b.Okul Yönetiminden ve Sınıf Öğretmeninden Kaynaklanan Güçlükler

Görüşme yapılan ailelerin yarısından fazlası (13:%65) okul yönetimi ve sınıf öğretmeninden kaynaklanan güçlükleri olduğunu belirtmişlerdir. Ailelere göre bu güçlükler; öğretmenlerin çocuğun hastalığına karşı ilgisiz bir tutum sergilediklerini belirtmişlerdir. Bu aileler, okulda bu çocuklar için yapılması gereken fiziki düzenlemeleri okul yönetimlerinin yapmadıklarını ve bunun sonucunda çocuklarını okula gönderemediklerini belirtmişlerdir. Aşağıda bu durumlarla ilgili aile görüşlerinden kesitler sunulmuştur.

‘İşte sınıf öğretmenimiz beni sınıfa almıyordu. Sınıfa giremezsin diyordu. Müdür yardımcısı girmeme izin veriyordu. Okul müdürü okula kabul etmedi bu çocuğu bu okuldan alın dedi’ (Aile 4).

‘Sadece ben öğretmenlere çocuğuma dikkat etseniz de okula göndersem dediğim zaman dikkat edemeyiz. Elli beş tane çocuğun içinde hangisine dikkat edelim dediler. Ben onu yapamam o mesuliyeti alamam dedi. Sosyo ekonomik kültür seviyesi düşük çevreden çocuklar çok geldiği için çocuğumu okula göndermiyorum’ (Aile 12).

‘Geçen müdüre gittik, ev öğretmeni isteyelim dedik. Benim çocuğum çok geri kaldı. Müdür bey dedik. Siz parayı bastırın özel bir öğretmen tutun dedi. Öğretmenine söyledik. Ben sizin çocuğunuzla ilgilenemem dedi. Oda bize özel öğretmen tutun sınıfın seviyesini daha fazla düşürmesin dedi’ (Aile 6).

IV.1.2.c. Okulda Sınıf Arkadaşlarından ve Diğer Öğrencilerden Kaynaklanan Güçlükler

Görüşmeye katılan ailelerden on iki kişi (12:%60) okulda sınıf arkadaşları ve diğer öğrencilerle ilgili karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Onlara göre bu güçlükler; sınıflardaki öğrenci sayılarının çok olması nedeniyle öğrencilerin sınıfa veya okula girerken fiziki darbelere maruz kaldıklarını söylemişlerdir. Çocuklarının fiziki görünüşleri ile ilgili sözlü ithamlar ve boy kısalığından dolayı çeşitli lakaplar (bücür, bonus, şişko) takıldığını belirtmişlerdir. Bu durumlarla ilgili aile görüşlerinden örnekler aşağıda verilmiştir.

‘Arkadaşlarında bir hava var. Kızıma karşı bir küçümseme var. Hepsi sen bizim gibi değilsin yapamıyorsun sen bu okula niye geliyorsun diyormuşlar. Salaksın anlamıyorsun diyormuşlar’ (Aile 13).

‘Öteki öğrencilere göre her şeyde onlardan geri olduğu için ödevlerini yapamıyor. Öğretmenlerin sorularına cevap vermiyor. Diğer çocuklarda bununla dalga geçiyorlar. Birde boyundan dolayı bücür diyorlarmış’ (Aile 19).

IV.1.2.d. Okula Gidip Gelme İle İlgili Güçlükler

Görüşme yapılan ailelerin yarısından fazlası (14:%70) çocuklarının okula gidip gelirken güçlük yaşadıklarını belirtmişlerdir. Ailelere göre bu güçlükler; çocuklarının yürümekte zorlandığını, okulun eve çok uzak olduğunu, kimi ailelerinde çocuklarını kendi kucaklarında okula götürdüklerini belirtmişlerdir. Aşağıda bu durumlarla ilgili aile görüşlerinden kesitler sunulmuştur.

‘Yürümesiyle ilgili normal çocuklar ondan çok hızlı gidiyor o çok geride kalıyor Problem yaşıyoruz yorulduğu zaman tansiyonu düşüyor’ (Aile 1).

‘Yürüyemiyor bazen, yürüdüğü zaman ayakları ödemleşiyor, yüzü şişiyor oturamıyor sıralarda keşke bir arabam olsa ya da servise verebilsem’ (Aile 8).

‘Okula ben kendim kucağımda götürüp getiriyorum Kendi arabamız yok servise vermek içinde maddi imkânlarımız el vermiyor. Bunlardan dolayı ben çocuğumu kucağımda götürüp getiriyorum Çünkü tansiyonu yükseliyor’ (Aile 4).

IV.1.2.e. Okul Devamsızlığından Dolayı Kaynaklanan Güçlükler

Görüşme yapılan ailelerin (4:%20) çocukların okul devamsızlığından kaynaklanan sorunları olduğunu belirtmişlerdir. Bu aileler çocuklarını okulun ve sınıfın fiziki yapısından dolayı okula göndermek istememektedirler. Ayrıca okul yönetimine,

çocuğun okula devam edemeyeceğini doktor raporu ile bildirmesine rağmen çocuğa okula devamsız işlemi yapılarak adli para cezası uygulandığını belirtmişlerdir. Örneğin;

‘Okula rapor verdiğimiz halde okul yönetimi çocuk devamsız diye polise bildirmişler. Kapıya çocuğunuz okula gitmiyormuş diye polis geliyor eve en son geldiğinde polis şu anda 7 milyar cezanız olmuş dava açmaz dedi. 1 hafta oldu polis geleli, bu seferde göndermezseniz 7 milyar cezayı ödeyeceksiniz dedi’ (Aile19).

‘Okullar çok soğuk oluyor. Ondan dolayı çok soğuk havalarda çocuğu okula göndermiyorum. Kış dönemlerinde okula genelde göndermiyorum. Bu da okul yönetimi ve öğretmenleriyle sorun yaşamamıza neden oluyor’ (Aile 10).

IV.1.2.f. Çocuğun Okulda Uygulamak Zorunda Kaldığı Tedaviler Nedeniyle Karşılaşılan Güçlükler

Görüşme yapılan ailelerden sadece bir tanesi (1:%5) çocuğunu okulda ya da okul saatinde tedavisi olduğunu belirtmiştir. Bu aile bu durumla ilgili okul yönetiminden ve sınıf öğretmeninden sorun yaşamadığını fakat nöbetçi öğretmenlerden sorun yaşadıklarını belirtmiştir. Aşağıda bu durumla ilgili aile görüşlerinden kesitler sunulmuştur.

‘Evde diyaliz yapıyoruz. Okul saatiyle denk gelince onu da hoş görüyorlar. Sabahları okula bir saat geç gidiyor’ (Aile 1).

IV.1.2.g. Çocuğun Kendisini, Okulda veya Sınıfta Yalnız Hissetmesiyle İlgili Güçlükler

Görüülen ailelerin yarısından fazlası (11:%55) çocuklarının kendilerini sınıfta veya okulda yalnız hissettiğini belirtmişlerdir. Bu çocukların okul devamsızlığı çok olduğu için arkadaşlarıyla yeteri kadar oyun ortamlarında ve sınıflarında beraber olamadıklarını, bunun sonucunda da arkadaşlarıyla iletişimlerini zayıfladığı için kaynaşamadıkları ve kendilerini yalnız hissettiklerini belirtmişlerdir. Bu Çocukların fiziksel aktivite gerektiren oyunları ve etkinlikleri hastalıklarından dolayı gerçekleştiremediklerinden dolayı sınıf ve okul ortamında kendilerini yalnız hissettiklerini belirtmişlerdir. Örneğin;

‘Hisseder yani biz ne kadar ilgilensek de o sürekli yetersiz görüyor bunu okulda arkadaşlarından çok yakınıyor. Şu şunla geziyor da benimle ilgilenmiyorlar. Beni oyuna almıyorlar. Sen oynayamıyorsun onun için sen oyunlara katılma diyorlarmış’ (Aile 1).

‘Aşırı yalnız hisseder, yanına kim gelirse gelsin konuşmam. Psikiyatride göturdüm. İlaçlardan dolayı psikolojisi bozulmuş dediler’ (Aile 19).

IV.1.2.h. Fiziki Görünümü İle İlgili Okulunda veya Sınıfındaki Güçlükler

Görüşülen ailelerin yarısı (10:%50) çocuklarının okulda veya sınıfta fiziki görünümünden dolayı rahatsızlık hissettiklerini belirtmişlerdir. Aileler çocuklarının karşılaştıkları güçlükler olarak; maske kullanımı, hastalıklarından dolayı fiziki gelişimlerdeki gerilikleri (boy kısalığı), ilaçların yan etkilerinden kaynaklanan (saçlarının kabarması) şeklinde sıralamışlardır. Bu durumlarla ilgili aile görüşleri şöyledir.

‘Maskeden dolayı çok sorun yaşıyorum. Herkes sen kanser misin diyorlar. Çocuğumuz kanser olduğunu bilmiyor sadece lösemi olarak biliyor’ (Aile 9).

‘Boyu kısa diye üzülüyor. Çünkü hastalığı boyunu uzatmıyor’ (Aile 13) .

‘İlaç kullanıyor bu ilaçlar da saçlarının kabarmasına neden oluyor andan çok rahatsız oluyor okulda bonus diyorlarmış. Boyunun kısa olmasına çok üzülüyor’ (Aile 1).

IV.1.2.i. Çocuğunuzun Tedavisinde ve Eğitiminde Karşılaşılan Ekonomik Güçlükler

Görüşülen ailelerin yarısına yakını (7:%35) çocuklarının tedavisinde ve eğitiminde ekonomik güçlüklerle karşılaştıklarını söylemişlerdir. Bu güçlükler; hastaneye gelip gitmede ki yol masraflarını karşılayamamak, çocuklarının hastalığından dolayı babanın iş düzeninin bozulması, ailenin (anne ve babanın) birlikte hastane de kalmalarından kaynaklanan sorunları belirtmişlerdir. Aşağıda bu durumlarla ilgili aile görüşlerinden kesitler sunulmuştur.

‘Karşılaşıyoruz. Mesela hastaneye geleceğiz, o gün para bulamıyoruz komşudan almak zorunda kalıyoruz (Aile 1).

‘Eşimin iş düzeni kalmadığı için ev kirasını veremedik. Şimdi görümcemlerin (eşinin kız kardeşi) evinde görümcemle kalıyorum. Bir evde iki aile birlikte kalıyoruz’ (Aile14).

Görüşme yapılan ailelerin bir bölümü de (3:%15) çocuklarının tedavisi esnasında sosyal güvenlik kurumlarından kaynaklanan ve hastane yönetiminden kaynaklanan sorunlarını belirtmişlerdir. Hastanede sosyal güvenlik kurumları arasında farklı uygulamalar yapıldığını hastane de yatarken yeşil kartlı hastalara hastane

eczanesinden tüm ilaçlarının verildiğini ama Sosyal Sigortalar Kurumuna bağlı hastaların ilaçlarının dışarıdan özel eczanelerden aldırıldığını söylemişlerdir. Ailelerin çocuklarını sevk ettirmek için sağlık kurumlarındaki hekimlerin özel muayene ücreti istediklerini belirtmişlerdir. Ayrıca aileler hastane ye ilk yattıklarında hastane de hiçbir yer bilmediklerini ve kendilerini yönlendirecek rehberlerin hastane bulunmadığını söylemişlerdir. Aşağıda bu durumlarla ilgili aile görüşlerinden kesitler sunulmuştur.

‘Çok fazla ilaçları SSK karşılamıyor ondan dolayı dışarıdan almamız gerekiyor. Hastane de ilaçlar var SSK lılara yok deniliyor. Ama yeşil kartlılara veriliyor’ (Aile 9).

‘Çok benim 15 günlük ilacım 700 milyon(700 YTL) SSK ilaçları veriyor. 1 aydan önce alamıyorum. SSK hastanesi sevk vermiyor. Sevkleri çok zor veriyorlar. Sevk için özel muayene ücreti istiyorlar’ (Aile 19).

‘Hastane ye ilk yattığımızda hastanenin hiçbir yerini bilmiyorduk bize servisten kanları veriyordular nereye götüreceğimizi bilmiyorduk. Bize yol gösteren yoktu’ (Aile 14).

IV.1.3. İletişim Durumlarıyla İlgili Güçlükler

Bu kısımda ailelere okul yönetimi ve sınıf öğretmeniyle iletişim kurmada yaşadığı güçlükler ve arkadaşlarıyla iletişim kurmada yaşadığı güçlüklerle ilgili sorular sorulmuştur. Aşağıda ailelerin bu görüşlerine yer verilmiştir.

IV.1.3.a. Okul Yönetimi Sınıf Öğretmeni İle İletişim Kurmada Güçlükler

Görüşme yapılan ailelerin yarısından azı (8:%40) okul yönetimi ve sınıf öğretmeniyle iletişim kurmada güçlük çektiklerini belirtmişlerdir. Bu güçlükler; okul yönetiminin ve sınıf öğretmenin ailelilerin sorunlarına duyarsız kalmaları ve çocuklarının hastalanmasından sonra kendilerini hiç aramadıklarını belirtmişlerdir. Ayrıca bu aileler, branş öğretmenlerinin çocuklarıyla hiç ilgilenmediğini gidip sorunlarını anlatmış olmalarına rağmen normal çocuklarla aynı etkinliklere katılmalarını istediklerini belirtmişlerdir. Örneğin;

‘Yani söylüyorum işte unutuyorlar. Benim çocuğumun durumu bu teneffüslerde dışarı çıkamaz, koşamaz diye ama Bazı öğretmenler mesela Beden Eğitimi öğretmeni falan hiç ilgilenmiyor derslere katılacakmış diyormuş’ (Aile 1).

‘İletişim kuramıyoruz, bizim sorunlarımızla ilgilenmiyorlar’ (Aile 12).

IV.1.3.b. Arkadaşlarıyla İletişim Kurmada Güçlükler

Görüşme yapılan ailelerin çok azı (6:%30) çocuklarının arkadaşlarıyla iletişim kurmada sorunlar yaşadıklarını söylemişlerdir. Bu güçlüklerin, çocukların fiziki görünümünde ki farklılıklar nedeniyle arkadaş çevresinden dışlandıklarını ve bunun sonucunda da arkadaşlarıyla görüşmek istemediklerini belirtmişlerdir. Aşağıda bu durumlarla ilgili aile görüşlerinden kesitler sunulmuştur.

‘Akrabalarda ki mahalledeki çocuklar bazen gruplaşıyor bunu dışlıyorlar oyunlarına almıyorlar’ (Aile 3).

‘Arkadaşları boyun kısa diye dalga geçtikleri için arkadaşlarıyla hiç oynamak istemiyor. Zaten okuldan gelince evden çıkmıyor’ (Aile 17).

IV.1.4. Sosyal Durumlarla İlgili Karşılaşılan Güçlükler

Bu kısımda ailelere dâhil oldukları sosyal gruplarda (akraba çevresi, mahalledeki komşularıyla) yaşadıkları güçlüklerle ilgili olarak aile görüşlerine yer verilmiştir.

IV.1.4.a. Dâhil Olduğunuz Sosyal Gruplarla (Akraba Çevresi, Mahalledeki Komşular) Karşılaşılan Güçlükler

Görüşme yapılan ailelerin yarıdan fazlası (11:%55) dâhil oldukları sosyal gruplarda güçlük yaşadıklarını söylemişlerdir. Görüşme yapılan aileler güçlük olarak; hastalıktan sonra diğer akraba ve mahalle komşularıyla olan ilişkilerine çocuklarının sağlığı açısından kısıtladıklarını belirtmişlerdir. Aşağıda bu durumlarla ilgili aile görüşlerinden kesitler sunulmuştur.

‘Çocuğumun hastalığı döneminde evimize gelenleri kabul etmedik. Çocuğumun rahatsızlığından dolayı kabul etmedik’ (Aile 6).

‘Benim evime gelen misafir sigara içemez. Gelecek olan misafire ilk önce bunu söylüyorum. Ona göre gelin diyorum. Beş senedir ben kendim dahi balkonda sigara içiyorum’ (Aile 8).

Görüşme yapılan ailelerin bir bölümü de (4:%20) çocuklarının hastalığından sonra akraba ve komşularının kendilerinden uzaklaştığını bunu nedenini de onlardan maddi anlamda destek isteyeceklerini tahmin ettiklerini söylemişlerdir. Ayrıca hasta bir çocuğa sahip olmaları ailelerin dâhil oldukları sosyal gruplarla ilişkilerde diğer aile fertlerini de önemli ölçüde etkilediği görülmüştür. Bu durumlarla ilgili aile görüşleri şöyledir.

‘Akrabalarla sorun yaşadık komşularımızla yaşamadık. Akrabalarımız destek olacakları yerde köstek oldular. Birkaç akrabamız kenara çekildi. Herhalde para istememizden korktular’ (Aile 13).

‘Benim çocuğumun rahatsızlığından dolayı, önemli bir sorun yaşadık. Kızımı nişanlamıştım. Ama damadımın ailesi ve damat adayı çocuğumun rahatsızlığını duyunca, kızımdan nişanlısı ayrıldı. Buda bizi aile olarak çok olumsuz etkiledi’ (Aile 16).

IV.1.4.b. Ev Ortamıyla ve Kardeşleriyle İlgili Karşılaşılan Güçlükler

Görüşme yapılan ailelerin yarısından fazlası (12:%60) süregelen hastalığa sahip olan çocukların ev ortamı ve kardeşleriyle güçlük yaşadıklarını belirtmişlerdir. Onlara göre bu güçlükler; hasta çocukların kendilerini kardeşleriyle karşılaştırdığı neden kendisinin hasta olduğu onların hasta olmadığı konusunda tepkilerinin olduğunu, ev ortamında çocuklarına ayrı bir oda ayıramadıklarını, evlerinin çocuklarının tedavisi ve bakımı için yeterli fiziki şartlara sahip olmadığını söylemişlerdir. Aşağıda bu durumlarla ilgili aile görüşlerinden kesitler sunulmuştur.

‘Oluyor, bazen diyalize girmek istemiyor, ilaçlarını içmiyor neden ben hep böyleyim. Bazen biz hasta oluruz onlar niye içmiyor, ben neden içmek zorundayım diyor. İlgisizlikten yakınıyor (Aile 1).

‘Çocuğumun odasını ayırmayı düşündüm. Ama yakacak temin etme de ve evim de başka oda olmadığı için, sıkıntılar olduğu için, zaten odanın bir tanesini zor kızdırıyoruz (ısıtma) zaten çocuğun odasını kızdıramayız’ (Aile 6).

Görüşme yapılan ailelerin bir bölümü (3:%15) hasta olmayan çocuklarının hasta çocuğa gösterilen ilgiden rahatsız olduklarını ve kıskançlığın görüldüğünü, anne-babadan birini suçlamaya başladıklarını belirtmişlerdir. Örneğin;

‘Kardeşiyle şu şekilde oluyor. Bu hasta olunca bunu hastaneye getir götür fazla olunca, ilgilenmeniz çok olunca abisinde kıskançlık oluyor, o da hırcın davranıyor’ (Aile 7)

‘Bu çocukla çok ilgileniyoruz. Ondan dolayı diğer çocuklar kıskanıyor. Artık babamın oğlu o diyorlar. Babam bununla daha çok ilgileniyor diyorlar’ (Aile 9).

Görüşme yapılan ailelerin bir bölümü (2:%10) de ailede babanın hasta olan çocuğu gizlediği çevresindeki insanlara çocuğunun hastalığını söylenmesinden rahatsız olduğu ve bu hastalığı kabullenemediklerini belirtmişlerdir. Ayrıca anne ve babanın

çoğunun rahatsızlığından dolayı birbirlerini suçladıklarını belirtmişler. Bu durumlarla ilgili aile görüşleri şöyledir.

'Komşularımız kızımın rahatsızlığını hiç bilmiyorlar. Akrabalarımızda sadece hasta olduğunu bilirler. Akrabalarımıza söylememeyi eşim tercih etti. Kız 'Çocuğu ne olur ne olmaz yarın evlendiği yerde başına kakır diye düşündü. Onun için hiçbir şey söylemeyeceksiniz. Der. Birde babamız annesine hiç kıyamaz annesi bizimle kalıyor ama sadece annesi kızımı eleştirme hakkına sahiptir. Kızım babaannesiyile ilgili olarak babasına hiçbir şey söyleyemez : Eşimin annesinin dedikleri hep doğrudur' (Aile 13).

'Oldu mutlaka, eşimle çok sorunlar yaşadık benden kaynaklandığını söylemişti. Beni suçlamıştı. Boşanma noktasına gelmiştir. Bir dönem ona bir türlü benden kaynaklanmadığı doktorlar bile anlattı. Ama o beni suçlamaya devam etti. Tedaviyle her zaman ilgilenmiyor, benimle birlikte hastaneye gelmiyor ve hiç benim yanımda olmuyor. Bana sadece halette nasıl hallet diyor' (Aile 18).

IV.2. Süreğen Hastalıklı Çocukların Kaynaştırma Eğitim Ortamlarında Karşılaştıkları Güçlüklerle İlgili Çocukların Görüşleri

Bu bölümde süreğen hastalıklı çocukların kaynaştırma eğitim ortamlarında karşılaştıkları güçlüklerle ilgili çocukların görüşleri sunulmuştur.

IV.2.1. Akademik Alanla İlgili Güçlükler

Görüşme yapılan çocuklara bu bölümde dersleri anlama ile ilgili güçlükler, sınıf ve okul etkinliklerine katılma ile ilgili güçlükler, hastanede yattığın günlerde ev ödevlerinin ne olduğunu bilmeye yönelik güçlükler, hastaneden çıkıp tekrar okula döndüğünde görmediği konuların tafafisinde karşılaşılan güçlüklerle ilgili sorular yöneltilmiş ve bu sorulara cevaplar aranmıştır.

IV.2.1.a Dersleri Anlama İle İlgili Güçlükler

Görüşme yapılan çocuklardan yarından fazlası (13:%65) kaynaştırma eğitim ortamlarında dersleri anlamakta güçlük çektiklerini belirtmişlerdir. Bu güçlüklerin nedenleri, hastalıklarının tedavisinden dolayı hastane de çok uzun süre kaldıkları ve buna bağlı olarak okula devam edememe durumlarının olmasından dolayı dersleri anlamakta güçlük çektiklerini belirtmişlerdir. Ayrıca bu çocuklar sınıfta uygun yerde oturmadıklarından öğretmenin anlattıklarını duymadıklarını söylemişlerdir. Bütün bunlara ek olarak kullanmış oldukları ilaçların unutkanlık yaptığını anladıkları dersleri belli bir süre geçtikten sonra unuttuklarını belirtmişlerdir. Çocukların hastalıklardan

kaynaklanan endişelerinin olduklarını sınıfta kendilerini derse hiç veremediklerini belirtmişlerdir. Örneğin sınıfta birinin grip olması, bazı çocukların tedavilerinde önemli gecikmelere neden olabilmektedir. Aşağıda bu durumlarla ilgili çocukların görüşlerinden kesitler sunulmuştur.

‘Bazen oluyor. Bazen anlamadığım yerler oluyor, öğretmene soruyorum. Okula fazla devamsızlık yapıyorum konuları fazla anlamıyorum ondan oluyor’ (Çocuk 2).

‘Evet, var, kulağım duymuyor. Arkadaşlarım derste konuşuyor. Öğretmenimi anlayamıyorum, anlayamayınca da öğrenemiyorum’ (Çocuk 3).

Var tabi daha çok ilaçların etkisiyle o derste anladığım bir konuyu ertesi gün unutabiliyorum. Çok unutkanlık yapıyor. Sınıfta tedirginlik duyuyorum. Acaba grip olan varsa bana bulaşırsa hasta olur muyum diye. Sınıfta özellikle gripten dolayı yakalanırsam diye hiç rahat hareket edemiyorum derste biri hapşırırsa bile benden ondan sonra hocanın anlattıklarından hiç bir şey anlamıyorum’ (Çocuk 4).

IV.2.1.b. Sınıf ve Okul Etkinliklerine Katılma İle İlgili Güçlükler

Görüşme yapılan çocukların çoğu (16:%80) sınıf ve okul etkinliklerine katılma da güçlük çektiklerini bildirmişlerdir. Bu çocuklar sınıf ve okul etkinliklerine katılamama nedenleri olarak hastalıkların dolayı aldıkları ilaçların kendilerini halsiz bıraktığını bu durumun etkinliklere katılmalarını güçleştirdiğini belirtmişlerdir. Ayrıca bu çocuklar, hastalıklarından dolayı vücutlarında kullanmaları gereken aparatların onların etkinliklere katılmalarını engellediklerini belirtmişlerdir. Örneğin Kronik Böbrek Yetmezliği hastalığı olan çocukların karınlarına takılan ve periton diyalizi için kullanılan bir aparatın çocukta sürekli takılı kalması gerekmektedir. Bu da çocukların fiziksel aktivite gerektiren derslere katılmalarına engel olmaktadır. Bununla birlikte Fiziksel aktivite gerektiren Beden Eğitimi derslerinde çocuklar çok fazla hareket ettiklerinden ve bunu sonucunda, terlediklerinden dolayı, bu terlemenin çocukların hastalıklarının tedavisini uzattığını söylemişlerdir.. Bazı çocuklarında kan değerlerinin düşük olmasından dolayı kanamaya mehilli olmalarından etkinlikler sırasında kanamalarla karşılaşabildiklerini belirtmişlerdir. Aşağıda bu durumlarla ilgili çocukların görüşlerinden kesitler sunulmuştur.

‘Katılmak istiyorum ama bayılıyorum diye korkuyorum’ (Çocuk 18).

‘Beden eğitimine katılamıyorum. Neden orda koşuluyor oyun oynanırken bazen bende oynuyorum. Yani koşma falan olduğunda

oynayamıyorum. Koştuğumda kendime zarar oluyor. İçimdeki katetral kayma gibi ondan sonra içinde teller olduğu için her tarafa kayıyor' (Çocuk 4)

'Sınıfta etkinliklerde veya tiyatro etkinliğinde katıldığım zaman tedirginlik duyuyorum. İlaçların etkisiyle kanların düşmesiyle burun kanamam olur mu diye tedirgin oluyorum bu yıl ki tiyatrosunda son sahnesinde burnum kanadı ve 600 kişinin önünde salonu terk ettim' (Öğrenci 8).

IV.2.1.c. Hastanede Yattığın Günlerde Ev Ödevlerinin Ne Olduğunu Bilmeye Yönelik Güçlükler

Görüşme yapılan çocukların tamamına yakını (17:%85) ev ödevleriyle ilgili güçlüklerle karşılaştıklarını söylemişlerdir. Ödevlerini ulaşma konusunda da hiçbir girişimde bulunmadıklarını bildirmişlerdir. Ödevlere ulaşmada güçlük olarak ta hastane ye şehir dışından geldiklerini, arkadaşlarına ve öğretmenine ulaşmada güçlük çektiklerini, bu konuyla ailelerinin ilgilenmediğini bildirmişlerdir. Aşağıda bu durumlarla ilgili çocukların görüşlerinden kesitler sunulmuştur.

'Yok gelmiyor. Almayı düşündüm dört Sene yattığımda ailem getirmedi yorulursun diye iyileşince çok yap dediler' (Çocuk 14).

'Ulaşmıyor isterdim. İşte arkadaşlarımdan hiçbirinin evlerini ve telefonlarını bilmiyorum. Öğretmenlerimin de telefonlarını bilmiyordum' (Çocuk 19).

IV.2.1.d. Hastaneden Çıkıp Tekrar Okula Döndüğünde Görmediği Konuların Telafisinde Karşılaşılan Güçlükler

Görüşme yapılan çocukların tamamına yakını (18:%90) hastaneden çıkıp tekrar okula başladıklarında görmediği konuları öğrenmeyle ilgili güçlükler yaşadıklarını belirtmişlerdir. Onlara göre bu güçlükler öğretmenlerinin bu konuların öğretimiyle ilgili bir çalışma yapmadıklarını, kendilerinin de yaptıkları çalışmaların konuları anlamalarında yeterli olmadığını, daha sonra gelen konuları da öğrenemediklerini belirtmişlerdir. Bu durumlarla ilgili çocukların görüşleri şöyledir.

'Görmediğim konuları öğrenmemde kitaplar yeterli olmuyor. Öğretmen kitap da kinden daha ayrıntılı anlatıyor. Konuyu öğrenemiyorum öğretmenim görmediğim konuları anlatmadı' (Çocuk 5).

'Yok yapmadılar. Konuları anlatmalarını istedim hasta olduğum için onlar vermedi. Sen bir şey yapma dediler bana' (Çocuk 7).

IV.2.2. Fiziksel Görünümüyle İlgili Güçlükler

Görüşme yapılan çocukların dörtte üçü (15:%75) fiziki görünümüleriyle ilgili güçlükler yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bunlar; Boy uzunluklarının ve ağırlıklarının akranlarından farklılık göstermesi olarak bildirmişlerdir. Ayrıca çocukları hastalıklarından dolayı kullanmak zorunda kaldıkları maske, ilaç almak için damar yoluna yerleştirilen katetrallerden, çok rahatsız olduklarını belirtmişlerdir. Aşağıda bu durumlarla ilgili çocukların görüşlerinden kesitler sunulmuştur

‘Son günlerde oldu. Birkaç arkadaşım yüzüm şişmişti şiş yüzlü diye dalga geçtiler. Arkadaşlarıma göre boyum kısa. Fazla kiloluyum’ (Öğrenci 2).

‘Sadece saç dökülmesi beni etkiliyordu. Ama saçlarım gelince onu da atlattım. Saçlarım döküldüğünde şapka takıp okula gittiğimde bazı öğretmenler şapkamı çıkarmamı istiyorlar çıkarmam dediğimde açıklama istiyordular buda beni zor durumda bırakıyordu’ (Öğrenci 17).

IV.2.3. Okul ve Sınıfla İlgili Güçlükler

Bu bölümde görüşme yapılan çocuklara; okulun ve sınıfın fiziki yapısından kaynaklanan güçlükler, okul yönetiminden ve sınıf öğretmeninden kaynaklanan güçlükler, okulda ve sınıfta bulunan diğer öğrencilerden kaynaklanan güçlükler, okula gidip gelmedeki güçlükler, okulda uygulamak zorunda kaldığı tedavilerle ilgili güçlükler kendini, okulda veya sınıfta yalnız hissetmeyle ilgili güçlüklerle ilgili sorular yöneltilmiştir.

IV.2.3.a. Okulun ve Sınıfın Fiziki Yapısından Kaynaklanan Güçlükler

Görüşme yapılan çocukların yarıdan fazlası (11:%55) okulun ve sınıfın fiziki yapısından kaynaklanan güçlüklerle karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Onlara göre bu güçlükler; sınıfların çok küçük olması ve öğrenci sayısını çok fazla olması bu çocukların fiziki darbelere maruz kalabildiklerini söylemişlerdir. Bu çocuklar, okul ve sınıfların hijyenik olmadığını, okul ve sınıf temizliğinin tam olarak yapılamadığını belirtmişlerdir. Süreğen hastalıklı çocuklar okulda sınıflarının üst katlarda olmasından dolayı sınıfa inip çıkmada güçlük çektiklerini söylemişlerdir. Bunu yanında okullarda ısıtmanın tam olarak yapılamadığını bu durumda onların hastalıkları açısından büyük güçlükler doğurduğunu belirtmişlerdir.

‘Bizim sınıf o kadar düzgün bir sınıf değil sıraları hiç düz tutmazlar bide toz yaparlar onun için iyi değil. Bende hiper tansiyon olduğu için sınıfta ikinci kata zor çıkıyorum dinlene dinlen çıkıyorum’ (Çocuk 2).

‘Sınıflar küçük 20 kişinin içinde olmak çok zor oluyordu. Sınıftan gribin bana geçmesi benim için çok kötü sonuçlar doğurabilir diye çok tereddütlerim var’ (Çocuk 18).

IV.2.3.b. Okul Yönetiminden ve Sınıf Öğretmeninden Kaynaklanan Güçlükler

Görüşme yapılan çocukların yarıdan fazlası (12:%60) okul yönetimi ve sınıf öğretmeninden kaynaklanan güçlüklerle karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Bu güçlükler; çocukların devamsızlığından dolayı okul yönetimiyle yaşadıkları güçlükler olarak belirtmişlerdir. Ayrıca okul yönetiminin ve sınıf öğretmenlerinin çocukların hastalığı döneminde hiç ilgilenmediklerini söylemişlerdir. Kimi çocuklarda tedavi nedeniyle hastaneye geldikleri günlerde ders programında onlara göre önemli derslerin olduğunu ve tedaviden dolayı bu derslere giremediklerini belirtmişlerdir. Bu durumları okul yönetimine anlatmalarına rağmen okul yönetiminin ders programı ile ilgili bir düzenleme yapmadığını belirtmişlerdir. Süreğen hastalıklı çocukların bazı derslere ve etkinliklere girmelerinin doktor raporuyla yasaklanmış olmasına rağmen öğretmenlerin bu derslere ve etkinliklere katılma konusunda ısrarcı olduklarını belirtmişlerdir. Aşağıda bu durumlarla ilgili çocukların görüşlerinden kesitler sunulmuştur

‘40 Gün rapor ya da raporsuz geldiğim zaman okulda kalırsın diyordular ama daha sonra, heyet raporunda böyle bir şey olmadığını öğrendik ama okul yönetimi bunu kabul etmedi. Benim tedavilerim Cuma günü matematik dersi son iki saat Cuma günü tedavi aldığım için derse giremiyorum. Okul idaresinden bunu istedik ama okul idaresini kabul etmedi’ (Çocuk 4).

‘Okula gitmediğim günlerde okul müdürü hep çağırıp okula niye gelmedin diye soruyor ben buna kızıyorum. Bide bizim okula başka yerden çocuklar geliyor. Onlara yemek veriyorlar bizim evimiz okula uzak öğlen eve gidemiyorum. Müdür bana yemek vermiyor. Bende evden bir şeyler getiriyorum. Ama bana yemek vermiyor. Yemekhane var ama bana vermiyorlar. Öteki gelenlere veriyorlar’ (Çocuk 10).

‘Flüt çalmam yasak olmasına rağmen öğretmenim benim flüt almamı istiyor. Bende çalmıyorum. Hep çal diyor, bende çalmıyorum. Annem kızıyor, İngilizce öğretmenim hep yazılı yapacağım diyor bende okula gitmek istemiyorum. Maskeden sesim çıkmıyor, öğretmen bana, sesli konuş diyor benimde kanların düşük oluyor sesli konuşamıyorum zaten kızıyor ondan sonra’ (Çocuk 15).

IV.2.3.c. Okulda ve Sınıfta Bulunan Diğer Öğrencilerden Kaynaklanan Güçlükler

Görüşme yapılan çocukların büyük bir bölümü (17.%85) okulda ve sınıfta diğer öğrencilerden kaynaklanan güçlükler yaşadıklarını belirtmişlerdir. Onlara göre bu güçlükler; fiziki görünümlelerinden kaynaklanan güçlükler, (boy kısalığı, aşırı kilo) bulunduğunu belirtmişlerdir. Süreğen hastalıklı çocuklara, okul ve sınıf arkadaşları tarafından bazı lakaplar takıldığı, (bonus kafa, cüce, penguen yürüyüşlü) bunun sonucunda da çocuklarda kin öfke ve kaba kuvvet kullanma gibi davranışlar gösterdiklerini belirtmişlerdir. Aşağıda bu durumlarla ilgili çocukların görüşlerinden kesitler sunulmuştur

‘Bazı çocuklar gene geliyorlar sataşıyorlar o yüzden şey oluyor dalga geçiyorlar, saçlarım kabarık olduğu için bonus diyorlar. Anlamıyorlar. Ya benimle penguen yürüyüşü diye dalga geçenler var. Bide bonus diyenler hani şeyde vardı ya saçı kabarık reklâmdaki bonus. Bazıları da bana penguen yürüyüşlü diyorlar’ (Çocuk 1).

‘Yok, kimse bir şey diyemez eğer biri diyabetimle ilgili bir şey derse döverim’ (Çocuk 5).

IV.2.3.d. Okula Gidip Gelmedeki Güçlükler

Görüşme yapılan öğrencilerin (14:%70) okula gidip gelmede güçlüklerle karşılaştıklarını söylemişlerdir. Onların ifadelerine göre bu güçlükler; hastalıklarına bağlı olarak yürüyemediklerini, okullarının evlerine çok uzak olduğunu ve okula giderken özellikle kış aylarında üşüdüklerini; bununda hastalıkları üzerinde olumsuz etki yaptığını söylemişlerdir. Bu durumlarla ilgili çocukların görüşleri şöyledir.

‘Yürüyemiyorum, bazen tansiyonum düşüyor ayakta dururken giderken şey yani yorulma gibi tansiyon düşme gibi güçlükler yaşıyorum. Yol uzak olduğu için bazen babam götürüyor kucağında, gelirken daha çok yoruluyorum’ (Çocuk 18).

‘Ayağım falan şiştiği zaman okula gidemiyorum. Okulda bir şey olduğu zaman arkadaşlarım eve kadar getiriyor. Kollarıma giriyorlar yavaş yavaş getiriyorlar’ (Çocuk 9).

IV.2.3.e. Okulda Uygulamak Zorunda Kaldığı Tedavilerle İlgili Güçlükler

Görüşme yapılan öğrencilerden sadece (1:%5) okulda tedavi uygulamak zorunda kaldığını belirtmiştir. Bu öğrencinin de karşılaştığı güçlük evde uyguladığı tedavinin uzadığını ve okuluna bir iki ders saati geç gittiğini belirtmiştir. Ancak bu duruma, okul idaresi ve sınıf öğretmenin problem yaratmadığını; nöbetçi öğretmenlerin her gün geç

kaldığı konusunda kendisini uyardığını belirtmiştir. Burada okul yönetimi, sınıf öğretmeni ve nöbetçi öğretmen arasında bilgi akışının sağlanmadığını söylemiştir. Aşağıda bu durumlarla ilgili çocukların görüşlerinden kesitler sunulmuştur.

‘Sabah altı daki diyaliz okula denk geliyor ders yedi de başlıyor ama ben sekiz otuz da gidiyorum okula öğretilmekte kabul ediyor. Ama nöbetçi öğretmenler her sabah soruyorlar niye geç kalıyorsun diye Ondan sonra da müdür ben biliyom diyor bende sınıfa gidiyom’ (Çocuk 14).

IV.2.3.f. Kendini, Okulda veya Sınıfta Yalnız Hissetmeyle İlgili Güçlükler

Görüşme yapılan çocukların yarısından fazlası (11:%55) okulda kendilerini yalnız hissettiklerini belirtmişlerdir. Onlara göre bunun nedeni; hastalıklarından dolayı fiziksel aktiviteleri diğer arkadaşları gibi yerine getirememeleri, kullandıkları ilaçların yan etkilerinden dolayı psikolojilerinde meydana gelen bozukluklar (sinirlenme, kaba kuvvet) olarak belirtmişlerdir. Ayrıca bu çocuklar, oyun ortamlarında kendilerine yüklenen rolleri yerine getirememeleri ve bunun sonucunda arkadaşları tarafından bir sonra ki oyuna kabul edilmeme gibi güçlüklerle karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Bu durumlarla ilgili çocukların görüşleri şöyledir.

‘Bazen sıkılıyorum, arkadaşlarımla küs olduğum için. Bir şey için sinirleniyorum. Biraz psikolojik olduğum için bağıriyorum fena olduğum için küsüyorlar’ (Çocuk 1).

‘Bazen arkadaşlar beden eğitimine çıktıkları zaman, sınıfta yalnız kalınca keşke bende o derse katılsaydım diyorum ama arkadaşlarım. Bir yıldır bana bir iyilik yapıp ta bugün beden dersinde top oynamıyoruz demediler benim için’ (Çocuk 4)

‘Her zaman çünkü arkadaşlarım gibi rahat hareket edemiyorum. Teneffüslerde oyunlara katılamıyorum. Her şeyden kısıtlı olarak yaşıyorum. Ama iki yıldır kamplara katılıyorum. Talassemiler için yapılan kamplara orada benim gibi arkadaşlarımı buldum yalnızlığım biraz azaldı’ (Çocuk 16).

‘Arkadaşlarım tatlı getiriyorlar beslenme saatinde ben tatlı götür mü yorum? Kimisi yiyor. Kimisi de zorla bana veriyor. Benimde canım istiyor yemiyorum yiyince hastalanıyorum’ (Çocuk 8)

IV.2.4. Okul Yönetimiyle ve Sınıf Öğretmeniyle İletişim Kurmada Güçlükler

Görüşme yapılan çocukların yarısı (10:%50) okul yönetimiyle ve sınıf öğretmeniyle iletişim kurmada güçlük çektiklerini belirtmişlerdir. Çocuklara göre bu güçlükler; okul yönetimi ve sınıf öğretmenin onlarla yeteri kadar ilgilenmediklerini

belirtmişlerdir. Sorunlarını onlarla paylaşamadıklarını ve kendilerine okulun öğrencisi değilmiş gibi davranıldığını belirtmişlerdir.

‘Öğretmenler dersleri anlatınca anlamıyorum. Bana bir şey diyecekler diye soramıyorum. Öğretmenlerimle konuşamıyorum. Geri kalıyorsun derslerden sen dediler. Ondan benimle kimse ilgilenmiyor. Bazı nöbetçi öğretmenler bilmiyor. Teneffüslerde dışarı çık diyorlar’ (Çocuk 9)

‘Evet, benimle hiç ilgilenmiyorlar. Öğretmenim nakil (ilik nakli) için gittiğimde beni hiç aramadı sormadı’ (Çocuk 13),

‘Maskemi söylemek istedim. Okula maskeyle gelmem gerekir diye ama çekindim konuşamadım. Utandığım için’ (Çocuk 11).

IV.2.5. Okulda Yardımcı Hizmet Personeliyle İlgili Güçlükler

Görüşme yapılan çocuklardan çok azı (3:%15) okulda yardımcı hizmet personeliyle güçlük yaşadıklarını belirtmişlerdir. Onlara göre bu güçlükler; Okulda kullanmak zorunda kaldıkları fiziki mekânları kullanamama (lavoba, tuvalet), sınıf temizliklerinin tam olarak yapılmaması ve sınıfın ısıtılmasında yardımcı hizmet personelinin görevini yerine getirmediklerini söylemişlerdir. Aşağıda bu durumlarla ilgili aile görüşlerinden kesitler sunulmuştur.

‘Hademeler sınıfları süpürmüyor. Okul ve sınıf çok dağınık, sınıfların sobalarını devamlı yakmıyorlar’ (Çocuk 9)

‘Ben çok sık tuvalete gitmem gerekiyor. Hademeler okulun tuvaletini kilitliyorlar. Bende gidiyorum kapılar kilitli oluyor. Ondan sonra ben çok zor durumda kalıyorum. Okulun tuvaletleri dışarıdan başkaları girmesin diye kilitliyorlar. Ben dersten çıkıyorum kapılar kilitli olunca ben giremiyorum’ (Çocuk 14).

IV.2.6. Ev Ortamı ve Kardeşleriyle Karşılaştığı Güçlükler

Görüşme yapılan çocukların yarısı (10:%50) ev ortamı ve kardeşleriyle güçlük yaşadıklarını belirtmişlerdir. Onlara göre bu güçlükler; evde kardeşlerinin onların hareket alanlarını kısıtladıklarını söylemişlerdir. Kardeşlerinden birinin hastalanması onların kendi odalarından dışarı çıkamamalarına neden olduğunu belirtmişlerdir. Kardeşleri kıskanma ve kardeşleriyle aralarında anlaşamama, geçimsizlik olduğunu söylemiştir. Aşağıda bu durumlarla ilgili aile görüşlerinden kesitler sunulmuştur.

‘Kardeşim ufak olduğundan dolayı benim için temizlik önemli, onun evi döküp saçması bana evde tedirginlik veriyor. O hastalandığı zaman ben kendi odamdan çıkamıyorum. Bu beni rahatsız ediyor’ (Çocuk 4).

Ağabeyimle kavga ediyoruz. O benim istediklerimi yapmıyor. Bende çok sinirleniyorum. Babama söylüyorum. Oda ona kızıyor’ (Çocuk 8).

IV.3. Süreğen Hastalıklı Çocukların Kaynaştırma Eğitim Ortamlarında Karşılaştıkları Güçlüklerle İlgili Hastane İlköğretim Okulu Öğretmenlerinin Görüşleri

Bu bölümde Hastane İlköğretim Okullarında görev yapan öğretmenlerin süreğen hastalıklı çocukların eğitsel tanılmasında, kayıtlı oldukları okullarla iletişim kurmada karşılaşılan sorunlar, öğrencinin hastanede kaldığı sürede kayıtlı olduğu okulla iletişim kurmada karşılaştığı güçlüklerin neler olduğu, Süreğen hastalıklı çocukların kayıtlı oldukları okullarla iletişim kurarken Hastane ilköğretim okulu öğretmenlerinin karşılaştıkları güçlüklerle ilgili görüşleri değerlendirilmiştir.

IV.3.1. Hastane İlköğretim Okuluna Devam Eden Öğrencilerin Eğitsel Tanılmasında Karşılaşılan Güçlükler

Görüşme yapılan Hastane İlköğretim Okulu öğretmenlerinin yarısından fazlası (12:%60) Hastane İlköğretim Okuluna devam eden öğrencilerin eğitsel tanılmasında güçlüklerle karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Onlara göre bu güçlükler; çocukların hastane ortamına adapte olamadıklarından dolayı psikolojik sorunlar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Hastanede yatmış olmanın getirdiği sorunlar nedeniyle kendilerini ifade edemediklerini söylemişlerdir. Hastane İlköğretim Okulu öğretmenlerinin özel eğitim mezunu olmamaları ve bu alana uzak bir eğitim almaları nedeniyle eğitsel tanılamada güçlükler yaşadıklarını belirtmişlerdir. Aşağıda bu durumlarla ilgili Hastane İlköğretim Okulu öğretmen görüşlerinden kesitler sunulmuştur.

‘Buraya gelen öğrencilerimiz, çoğunlukla, zihinsel problemleri olmadığından normal eğitim kurumlarına devam eden öğrencilerden oluşmaktadır. Burada alıştıkları okul ortamını bulamamaları, hastalıklarının vermiş olduğu psikolojik olumsuzluk (hastalığın kendisi, saç dökülmesi vs. fiziki değişiklikler, maske takmaları, diyetler gibi) içe kapanma veya boş vermişlik gibi kendini göstermekte.Bu da çocuğun kendisini net ve doğru ifade etmesini, sizin onu tanımanızı zorlaştırmakta.Kaldı ki bu çocuklar zihinsel engelli değil’ (Hastane Öğretmeni 1).

Öğrencilerin hastalıklarından dolayı derse karşı isteksiz olması. Uzmanlık isteyen konulara karşı yetersizlik. Evet ben sınıf öğretmenliği mezunuyum ondan dolayı özel eğitimde sorun yaşıyorum örneğin bireysel eğitim programlarının hazırlanması' (Hastane öğretmeni 4)

Görüşme yapılan Hastane İlköğretim Okulu öğretmenlerinin (6:%30) öğrencilerin hastanede çok az süre yattıklarını, ailelerin hastanedeki eğitime karşı tutumları, çocuklarının sağlığını daha önemli olduğunu düşünmeleri, Hastane İlköğretim Okulunda birleştirilmiş sınıf uygulaması yapıldığından dolayı çocuğun eğitsel tanılmasının alınmasının o kadar önemli olmadığını belirtmişlerdir. Bu durumlarla ilgili Hastane İlköğretim Okulu öğretmenlerinin görüşleri şöyledir.

'Bende yatan öğrenciler çok kısa bir süre kalıyorlar. Bu süre içinde çocuğu tanımak zor oluyor. Çoğu aile ve çocuk okulda işlenen üniteden habersiz geliyor. Ayrıca kısa süreli kaldıkları için öğretmeni ile temasa geçemeden' (Hastane Öğretmeni 5).

'Öğrencilerin değişik seviyelere sahip olması ve birleştirilmiş sınıf ortamında yürütülmesi, öğretmen sayısı yetersizliğinde bu konuda bazı zorluklar yaşanmaktadır' (Hastane Öğretmeni 6).

IV.3.2. Öğrencinin Eğitim Çalışmalarında Kayıtlı Olduğu Okul Yönetimi ve Sınıf Öğretmeniyle İletişim Kurmada Karşılaşılan Güçlükler

Görüşme yapılan Hastane İlköğretim Okulu Öğretmenlerinin tamamına yakını (18:%90) öğrencinin kayıtlı olduğu okul yönetimi ve sınıf öğretmeniyle iletişim kurmada güçlüklerle karşılaştıklarını söylemişlerdir. Hastane İlköğretim Okulu Öğretmenlerine göre bu güçlükler; okul yöneticilerinin ve sınıf öğretmenlerinin hastane İlköğretim Okullarının işlevleri hakkında yeterli bilgiye sahip olmamalarını belirtmişlerdir. Bu öğrencilerin büyük bir bölümünün Hastane İlköğretim okulunun bulunduğu ilin, sınırları dışından gelmeleri ve bunu sonucunda çocuğun okuluyla iletişim kurmada güçlüklerin bulunması, iletişim araçlarını kullanmada ki güçlüklerin bulunduğunu söylemişlerdir. Hastane yönetimlerinin, hastane İlköğretim Okullarına tahsis ettiği telefonların şehir içi ve şehir dışı görüşmelere kapalı olmasından dolayı okullarla telefon görüşmesi yapma imkânının olmadığını belirtmişlerdir. Ayrıca çocukların ve ailelerin çocuğun kayıtlı olduğu okulların telefon bilgilerini bilmemeleri ve İl Milli Eğitim Müdürlüklerinin web sayfalarında okullara ait bilgilerin sağlıklı olmaması nedeniyle çocukların okullarına ulaşmada çok büyük sorunlar yaşadıklarını

belirtmişlerdir. Aşağıda bu durumlarla ilgili Hastane İlköğretim Okulu öğretmenlerinin görüşleri şöyledir.

‘Bizim öğrencilerimizin birçoğu il dışından ve ilçelerden geldiği için en kolay iletişim yolu olan telefonu kullanmak istiyoruz. Ancak hastane içinden ilçe ve diğer illere bağlanmak mümkün değil okul olarak da bu yükü kaldıracak maddi imkâna sahip değiliz belki zamanla internet aracılığıyla bu iletişim sorununu aşabiliriz. Tabii ki bu işin ekonomik boyutu bunu aştıktan sonra belki karşı tarafın işbirliği yapmak istememesi ya da başka problemlerle de karşılaşabiliriz. Biz bu sorunu şimdilik velilerimiz aracılığı ile pusula yöntemiyle çözüyoruz’ (Hastane Öğretmeni 2).

‘Okula ait bir telefonumuz olmadığı için iletişim çok zor oluyor. Okula ait telefonun masraflarını karşılayacak kaynağımız yok. Ayrıca öğrenci kısa süreli kaldığı için öğrenci sabahçı ise okulumuza öğleden sonra geldiyse öğretmenini doğal olarak okulda bulamıyoruz. Tabii en önemli sorun telefon olmaması. Hastane yönetimi telefon hattı okulumuza bağlamadı (Hastane Öğretmeni 18).

‘Okul yönetimleri ve sınıf öğretmenlerimiz, hastane okulları ve işlevleri hakkında kapsamlı bilgiye sahip olmadıkları için olaya çok ciddi yaklaşmamaktalar, bu da iletişim güçlüğü çıkarmaktadır. Aileler ve çocuklar okulunu telefonunu bilmiyor. Bizde Milli eğitimlerden arıyoruz orada da bilgiler sağlıklı olmadığı için okula ulaşamıyoruz’ (Hastane Öğretmeni 20).

IV.3.3. Öğrencinin Hastanede Yattığı Süre İçerisinde Kendi Okulu İle İletişimini Devam Ettirmesinde Karşılaşılan Güçlükler

Görüşme yapılan Hastane İlköğretim Okulu Öğretmenlerinin yarısı (10:%50) öğrencilerinin hastanede yattıkları sürelerde kendi okullarıyla iletişim kurma da güçlükler yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bir Hastane İlköğretim Okulu öğretmeni görüş belirtmemiştir. Onlara göre bu güçlükler; kayıtlı olduğu okuldaki öğretmenlerinin çocuğa karşı olan ilgisizliklerinden kaynaklandığını belirtmişlerdir. Hastane İlköğretim Okulunda iletişim araçlarını kullanılmasında güçlükler olduğunu okullarda telefon bilgisayar ve internet bağlantısının olmadığını belirtmişlerdir. Bunun yanında ailelerin çocuğun eğitimine gereken desteği ve önemi vermediklerini belirtmişlerdir. Bu durumlarla ilgili Hastane İlköğretim Okulu öğretmenlerinin görüşleri şöyledir.

‘Öğrenci okulundaki olup bitenlerden haberdar olmak istiyor ancak bu konuda ona ne okul yönetimi nede sınıf öğretmeni destek oluyor bizim konuyla ilgilenmemize rağmen çocuğa okul ile ilgili bilgiler ulaşmıyor’ (Hastane Öğretmeni 20)

‘Sağlık problemleri ile uğraştığından okulu ile iletişim kurmaya gerek duymuyor. İl içinden gelen öğrencilerin velileri öğretmenleri ile birebir

görüşme imkânına sahip olmasına karşın bunu yapmıyor' (Hastane Öğretmeni 17).

'Okula ait bir telefonumuz olmadığı için iletişim çok zor oluyor. Okula ait telefonun masraflarını karşılayacak kaynağımız yok. Ayrıca öğrenci kısa süreli kaldığı için öğrenci sabahçı ise okulumuza öğleden sonra geldiyse öğretmenini doğal olarak okulda bulamıyoruz. Tabi en önemli sorun telefon olmaması. Hastane yönetimi telefon hattı okulumuza bağlamadı' (Hastane Öğretmeni 5).

Görüşme yapılan Hastane ilköğretim Okulu öğretmenlerinden (1:%5) bir tanesi okullarla iletişimin çok iyi olduğunu ve okulda olan sınavlar sırasında Hastane İlköğretim Okuluna devam eden öğrencilerinde, hastane okulundan sınavlara on line olarak katıldıklarını belirtmiştir. Örneğin;

'Bence telefon en önemli araç oluyor. Ancak internet bağlantısı var ise; iletişim kurmak daha kolay oluyor. Öğrenci arkadaşları ile de görüşmüş oluyor. Sınıfta sınav var ise; öğrencimde o sınava katılıyor, yanıtları yine internet üzerinden veriyoruz. Kısacası teknolojiden yararlanıyoruz' (Hastane Öğretmeni 14).

IV.3.4. Öğrencinin Kayıtlı Olduğu Okulu İle İletişimini Sağlamada Kullanılan İletişim Araçları ve Bunlarda Karşılaşılan Güçlükler

Görüşme yapılan Hastane İlköğretim Okulu Öğretmenlerinin yarısından fazlası (13:%65) öğrencinin kayıtlı olduğu okulla iletişim sağlamada güçlüklerle karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Hastane İlköğretim Okulu öğretmenleri bu iletişim sağlamada telefon, e-mail, msn, remi yazılar, velilerden yararlandıklarını belirtmişlerdir. Onlara göre ise karşılaşılan güçlükler; Okullarında telefon bulunmaması, hastane yönetiminin okula gerekli desteği vermemesi (internet bağlantısı olmadığı, telefon görüşmelerinin dışarıya kapalı olması), Hastane İlköğretim Okullarına Milli Eğitim Bakanlığında ödenek gönderilmemesi gibi durumları güçlük olarak belirtmişlerdir. Bu durumlarla ilgili Hastane İlköğretim Okulu öğretmenlerinin görüşleri şöyledir.

'Okula ait bir telefonumuz olmadığı için iletişim çok zor oluyor. Okula ait telefonun masraflarını karşılayacak kaynağımız yok. Ayrıca öğrenci kısa süreli kaldığı için öğrenci sabahçı ise okulumuza öğleden sonra geldiyse öğretmenini doğal olarak okulda bulamıyoruz. Tabi en önemli sorun telefon olmaması. Hastane yönetimi telefon hattı okulumuza bağlamadı' (Hastane Öğretmeni 9).

'Öğrencilerden ve ailelerinden bilgi alınamadığından iletişim kurulamıyor' (Hastane Öğretmeni 15).

IV.3.5. Öğrenci Hastaneden Taburcu Olduktan Sonra, Hastanede Verilen Eğitim İle İlgili Sınıf Öğretmenine veya Evde Eğitim Öğretmenine Bilgi Ulaştırmada ve İletişimde Karşılaşılan Güçlükler

Görüşme yapılan Hastane İlköğretim Okulu Öğretmenlerinin çok azı (2:%10) hastaneden taburcu olduktan sonra hastanede verilen eğitim ile ilgili sınıf öğretmenine veya evde eğitim öğretmenine bilgi ulaştırmada ve iletişimde güçlüklerle karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Onlara göre bu güçlükler; çocuklar ve ailelerden okul ve sınıf öğretmeni ile ilgili bilgileri tam olarak alamamaları, ailelerin eğitim konusunda isteksiz kalmaları ve bu konuya gereken titizliği göstermemelerini belirtmişlerdir. Aşağıda bu durumlarla ilgili Hastane İlköğretim Okulu öğretmeni görüşlerinden kesitler sunulmuştur.

‘Ben telefon problemi olduğu için bilgi veremiyorum. Ancak aile anlatıyormuş’ (Hastane Öğretmeni 5)

‘Elbette ama bazen öğrencinin yanlış yönlendirmesi bazen de okulun ve velinin duyarsızlığından kaynaklanan sonuçlar olabiliyor. Aile çocuğunun sağlığının daha önemli olduğunu okul yönetiminin de bu çocuğa gereken hassasiyeti göstermemesi’ (Hastane Öğretmeni 8)

IV.3.6. Süreğen Hastalıklı Çocukların Eğitimlerinin Sürekliliği İçin Diğer Kurumlarla İletişim Kurulmasındaki Güçlükler

Görüşme yapılan Hastane İlköğretim Okulu Öğretmenlerinin yarısından fazlası (13:%65)süreğen hastalıklı çocukların eğitimlerinin sürekliliği için diğer kurumlarla iletişim kurulmasında güçlüklerle karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Onlara göre bu güçlükler; kamuoyunun bu çocukların eğitim ihtiyaçları konusunda yeterli bilgiye sahip olmaması olarak belirtmişlerdir. Milli Eğitim Müdürlüklerinde bu çocuklarla ilgili birimlerin bu konuya ciddiyetle yaklaşmamaları, ilgili kurumlar arasındaki iletişimsizlik, Hastane İlköğretim Okullarında görev yapan öğretmenlerin İl Özel Eğitim Hizmetleri Kurulunda bulunmamaları olarak belirtmişlerdir. Milli Eğitim Bakanlığına bağlı özel eğitim kurumları içerisinde sadece Hastane İlköğretim Okullarına bakanlık tarafından ödenek gönderilmediğini belirtmişlerdir. Aşağıda bu durumlarla ilgili Hastane İlköğretim Okulu öğretmeni görüşlerinden kesitler sunulmuştur.

‘En büyük sorunumuz kendi kurumumuzla yani Milli Eğitim burası bir ilköğretim okulu ancak biz iki sınıf öğretmeni olarak burada görev yapıyoruz. Branş öğretmenlerinin hiç birini yakındaki bir okuldan görevlendirmeye

alamıyoruz. Sebep de öğretmen geldiğinde ders anlatacak öğrenciyle karşılaşabilir mi endişesi. Ayrıca kadrolu olarak müzik, resim ve rehber öğretmenlerinin sürekli bulunması inancındayım 6.7.8. sınıf öğrencilerinin hastane okullarında bu eksiklikten dolayı yeterli eğitim alamadıklarını düşünüyorum. Ayrıca bir özel eğitim okulu olarak hastane okullarının özel eğitimin üvey çocuğu bu şekilde değer gördüğüne inanıyorum' (Hastane Öğretmeni 2).

'Ülkemizde evde eğitim hizmetleri yönetmeliği yayınlandı. Ama burada Hastane İlköğretim Okullarından hiç bahsedilmiyor. Fakat hangi öğrencinin evde eğitim alması gerektiğini en iyi Hastane İlköğretim Okulu Öğretmeni bilir. Şu anda evde eğitimi sadece doktorlarla arası iyi olan kişiler alıyor. Bunda bile objektif davranılmıyor. Her kurum bu işi kendisinin çok iyi bildiğini kabul ediyor. Bakanlığa bağlı özel eğitim kurumlarında tek Hastane İlköğretim Okullarının ödeneği yoktur' (Hastane Öğretmeni 20).

IV.4. Süreğen Hastalıklı Çocukların Kaynaştırma Eğitim Ortamlarında Karşılaştıkları Güçlüklerle İlgili Sınıf Öğretmenlerinin Görüşleri

Bu bölümde süreğen hastalıklı çocukların sınıf öğretmenlerinin çocuğun karşılaştığı güçlükler hakkındaki görüşleri değerlendirilmiştir.

IV.4.1. Akademik Alanla İlgili Güçlükler

Bu bölümde görüşme yapılan sınıfta süreğen hastalığı olan çocukların sınıf öğretmenlerine; derslerin hedeflerini gerçekleştirmede karşılaşılan güçlükler, ölçme ve değerlendirme sonuçlarının objektif olarak değerlendirilmesi ile ilgili güçlükler, psikomotor beceri gerektiren derslere katılım ile ilgili güçlükler, öğrencinin hastanede yattığı günlerde ona ev ödevlerini iletme ile ilgili karşılaşılan güçlükleri, öğrencinin hastaneden çıkıp okula tekrar döndüğünde, görmediği konuların telafisinde karşılaşılan güçlükler ile ilgili sorular yöneltilmiş ve bu sorulara cevaplar aranmıştır.

IV.4.1.a. Derslerin Hedeflerini Gerçekleştirmede Karşılaşılan Güçlükler

Görüşme yapılan sınıf öğretmenlerinin yarıdan fazlası (13:%65) derslerin hedeflerini gerçekleştirme de güçlükle karşılaştıklarını söylemişlerdir. Onlara göre bu güçlükler çocukların okul devamlarının az olması, dersleri algılamada güçlük çekmelerine neden olduğunu belirtmişlerdir. Velilerin bu çocukların eğitimlerine gerekli desteği vermemeleri olarak belirtmişlerdir. Ayrıca bu çocuklar için derslerde yeni hedefler belirlediklerini söylemişlerdir. Bu durumlarla ilgili sınıf öğretmeni görüşleri aşağıda belirtilmiştir.

‘Okula düzenli gelmiyor, tedavilerinden dolayı zaten okula bir yıl boyunca toplam geldiği süre bir ayı geçmez. Soğuk havalarda da aile kendisi göndermiyor okula’ (Sınıf Öğretmeni 13).

‘Aile çocuğunu hasta olduğunu onu bir gün kaybedebileceğini söylüyor onun için okulda derlerdeki başarısı çok önemli değil diyor’ (Sınıf Öğretmeni 4).

‘Ayrıca hedefler belirlemek gerekiyor. Sınıftaki diğer öğrencilerin seviyesine çıkamıyor’ (Sınıf Öğretmeni 17).

IV.4.1.b. Ölçme ve Değerlendirme Sonuçlarının Objektif Olarak Değerlendirilmesi İle İlgili Güçlükler

Görüşme yapılan öğretmenlerin yarısı (10:%50) Ölçme ve Değerlendirme Sonuçlarının Objektif Olarak Değerlendirilmesi İle İlgili Güçlüklerle karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Sınıf öğretmenlerine göre bu güçlükler; öğretmenlerin vicdani olarak bu çocuklara acıdıkları, diğer öğrencilerle aynı seviyede değerlendiremediklerini ve değerlendirme sırasında bu çocuklara uyguladıkları değerlendirme ölçütlerinin farklı olduğunu belirtmişlerdir. Ayrıca bu çocuklarda kullanılan ölçü araçlarının farklı olması gerektiğini söylemişlerdir.

‘Çocuğun kanser olduğunu duyduğumda çok üzülmuştüm. Tamda hastalandığı dönem karne zamanına denk gelmişti. Ama onun karnesinde ki notları hiç te derslerdeki başarısına göre değerlendirmedim’ (Sınıf Öğretmeni 8).

‘Ölçme ve değerlendirmenin ayrı ölçütlerde olması gerektiğine inanıyorum’ (Sınıf Öğretmeni 1).

IV.4.1.c. Psikomotor Beceri Gerektiren Derslere Katılım İle İlgili Güçlükler

Görüşme yapılan sınıf öğretmenlerinin dörtte üçü (15:%75) öğrencilerinin psikomotor beceri gerektiren derslere katılım ile ilgili güçlükler yaşadıklarını belirtmişlerdir. Onlara göre bu güçlükler; hastalıklarından kaynaklanan güçlükler, hastalıklarıyla ilgili olarak kullanmak zorunda kaldıkları aparatlar, ailelerin çok koruyucu tavırları olarak belirtmişlerdir.

‘Benim öğrencim Beden Eğitimi dersine hiç katılmıyor. Bunun nedeni de karnında diyaliz yapmak için takılı olan bir şey varmış, aile heyet raporu getirdi. Bende onunla, Beden derslerinde diğer arkadaşları oyun oynarken sadece top atma çalışmalarını yapıyorum’ (Sınıf Öğretmeni 17).

‘Kaslarında zaman zaman kasılmalar olduğu için kendini kontrol edemiyor. Kontrolsüz şekilde düşmeleri oluyor. Buda ona zarar veriyor’ (Sınıf Öğretmeni 4)

IV.4.1.d. Hastanede Yattığı Günlerde Öğrenciye Ev Ödevlerini İletme İle İlgili Karşılaşılan Güçlükler

Görüşme yapılan öğretmenlerin büyük bir bölümü (19:%95) öğrencinin hastanede yattığı günlerde ona ev ödevlerini iletme ile ilgili güçlükler karşılaştığını belirtmişlerdir. Onlara göre bu güçlükler; öğrencinin ve ailenin derlere karşı olan ilgisizliği, kendilerinin de çocuğun ödevlerini her gün ulaştırmak gibi bir imkânlarının olmadığını, çocuğun okula gelmediği günlerde evlerine yakın oturan arkadaşlarından alabildiklerini belirtmişlerdir. Bazı ailelerin ise çocukların ödevlerini bizzat kendilerinin takip ettiğini belirtmektedirler.

‘Hastaneye yattığında evine yakın arkadaşlarından alıyor. Pek dersleri sevmediğinden takip söz konusu değil’ (Sınıf Öğretmen 8).

‘Aile bu konuda hassas bizzat kendileri takip ediyor’ (Sınıf Öğretmen 12).

Görüşülen öğretmenlerden çok azı (2:%5) çocuğun hastanede ve evde olduğu günlerde ev ödevlerini takip etmesinin yanlış olacağını belirtmiştir.

‘Hastane de yattığı günlerde o durumda ki bir çocuğa ödev vermek mantıksızlık olacaktır’ (Sınıf Öğretmen 4)

‘Hasta çocuk hastane de yattığı zamanlarda ödev yapması bence çok saçma, çocuk hastane de canıyla mı uğraşacak yoksa ev ödevlerini mi düşünecek’ (sınıf Öğretmeni16).

IV.4.1.e. Öğrencinin Hastaneden Çıkıp Okula Tekrar Döndüğünde, Görmediği Konuların Telifisinde Karşılaşılan Güçlükler

Görüşme yapılan öğretmenlerin büyük bir bölümü (17:%95) öğrencinin hastaneden çıkıp okula tekrar döndüğünde, görmediği konuların telifisinde güçlüklerle karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Onlara göre bu güçlüklerin nedenleri; Öğrencilerin okul devamsızlığının çok fazla olması, okulda onlar için ayırabilecekleri zamanlarının çok kısıtlı olması, okulun ikili öğretim yapmasından dolayı sınıfın hiç boş kalmaması olarak belirtmişlerdir.

‘Öğrencinin okula devamı çok az oluyor. Bir iki ay gelmiyor ondan sonra on beş gün geliyor, daha sonra bir iki ay daha gelmiyor. Onun için görmediği konuların telafisi çok zor oluyor’ (Sınıf Öğretmeni 19).

‘Okulumuz ikili öğretim yaptığından dolayı sınıf hiç boş kalmıyor, öğrenciye sadece ders esnasında anlamadığı konularda daha çok yardımcı olmaya çalışıyorum’ (Sınıf Öğretmeni 19).

Görüşme yapılan kimi öğretmenlerde (2:%10) öğrencinin girmesinde sakınca bulunan (Beden Eğitimi) veya branş öğretmenlerinin girdiği derslerde öğrenciye görmediği konuları anlattıklarını belirtmişlerdir. Ayrıca teneffüslerde öğrenciye yardımcı olmaya çalıştıklarını, bu öğrenciler için akran destekli eğitim uyguladıklarını belirtmişlerdir.

‘Benim öğrencim yaklaşık olarak iki buçuk ay okula gelmedi okul gelmeye başlayınca beden eğitimi derslerine girmesi yasaktı, ben onu öğretmenler odasına alarak görmediği konuları anlatmaya çalıştım’ (Sınıf Öğretmeni 11).

‘teneffüslerde, zaman buldukça yardımcı olmaya çalışıyorum. Ya da ders durumu iyi olan bir öğrenci görevlendiriyorum’ (Sınıf Öğretmeni 8).

IV.4.2.Okul ve Sınıfla İlgili Güçlükler

Bu kısımda görüşme yapılan sınıf öğretmenlerine öğrencilerin, okulun ve sınıfın fiziki yapısından kaynaklanan güçlükler, okulda bulunan diğer öğrencilerden kaynaklanan güçlükler okula gidip gelme ile ilgili güçlükler okul devamsızlığından dolayı kaynaklanan güçlükler öğrencinin kendisini, okulda veya sınıfta yalnız hissetmesiyle ilgili güçlüklerin neler olduğu ile ilgili sorular yöneltilmiş ve bu sorulara cevaplar aranmıştır.

IV.4.2.a.Okulun ve Sınıfın Fiziki Yapısından Kaynaklanan Güçlükler

Görüşme yapılan öğretmenlerin dörtte biri (5:%20) öğrencilerin okulun ve sınıfın fiziki yapısından kaynaklanan güçlüklerinin olduğunu belirtmişlerdir. Onlara göre bu güçlükler; okul ve sınıfların temizliğinin tam olarak yapılamaması, okulların ısıtılmasını sağlıklı olmaması, sınıf mevcutlarının çok fazla olması nedeniyle bu öğrencilerin diğer öğrenciler tarafından isteyerek ya da istemeyerek fiziki darplara maruz kaldıklarını belirtmişlerdir.

‘Sınıfların kalabalık olması nedeniyle sınıf ortamında çok toz olması sınıfların temizliğinin tam yapılamaması. Öğrenciye sınıfa girip çıkarken diğer öğrencilerin çarpması sorun yaratıyor’ (Sınıf Öğretmeni 12).

‘Kışın sınıfın tam olarak ısınmaması nedeniyle çocuk okula gelmiyor. Aileye sorduğumda okulun çok soğuk olduğunu ve çocuğunun hastalığının arttığını söylüyor’ (Sınıf Öğretmeni 15).

IV.4.2.b.Okulda Bulunan Diğer Öğrencilerden Kaynaklanan Güçlükler

Görüşme yapılan sınıf öğretmenlerinin yarısından fazlası (13:%65) süregelen hastalığı olan çocukların okulda veya sınıfta diğer öğrencilerden kaynaklanan güçlüklerle karşılaştıklarını bildirmişlerdir. Onlara göre bu güçlükler çocukların fiziki yetersizlikleri, hastalıklarından kaynaklanan fizyolojik ve psikolojik sorunlar olarak belirtmişlerdir. Ayrıca bazı öğrencilere okul veya sınıf arkadaşları tarafından farklı lakaplar (kel, bücür) takıldığını belirtmişlerdir.

‘Benim öğrencimin yaşlarına göre boyu daha kısa, bu arkadaşları arasında sorun oluyor teneffüslerde diğer sınıflardan öğrenciler başına toplanıp ona yaşını sorup etrafında güлüşüklerini gördüm. Fakat bunun önüne bir türlü geçemiyorum. Bu da onun zoruna gidiyor derse geldiğimde onu genelde ağlarken görüyorum’ (Sınıf Öğretmeni 14).

‘Evet, yaşıyor o diğer öğrenciler gibi rahat hareket edemiyor, koşup oynayamıyor onu oyunlara almak istemiyorlar ondan dolayı sorunlar yaşıyor’ (Sınıf Öğretmeni 2).

‘Öğrencinin okulda maske takması gerekiyordu ben sınıfta arkadaşlarına gerekli açıklamaları yaptım ama okulda teneffüslerde takip ediyorum bu öğrenciyi görenler mutlaka bir değişik şekilde bakıyorlar bunu da öğrenci anlıyor ve sınıftan hiç çıkmak istemiyor’ (Sınıf Öğretmeni 17).

IV.4.2.c. Okula Gidip Gelme İle İlgili Güçlükler

Görüşme yapılan öğretmenlerin dörtte üçü (15:%75) öğrencilerinin okula gidip gelmede güçlük yaşadıklarını belirtmişlerdir; Onlara göre bu güçlükler; hava şartlarından, öğrencinin hastalığından kaynaklanan yürüyememe, çabuk yorulma gibi durumlardan kaynaklanan güçlükleri belirtmişlerdir.

‘Çocuk soğuk havalarda okula gelmiyor. Aileye telefon açıp sorduğumda okulun uzak olduğunu çocuğunun yürüyemediğini kendisinin de bu havada çocuğu kucığında okula getiremeyeceğini söylüyor’ (Sınıf Öğretmeni 16).

‘Çocuğunun soğuk ve kirli havalarda dışarı çıkmaması gerektiğini söyledi. Maddi durumlarının da servis tutmaya elverişli olmadığını ondan dolayı çocuğunun okula gelmediğini söyledi annesi’ (Sınıf Öğretmeni 19).

‘Öğrencinin tansiyonu düşüyormuş. Anne hep yanında gelip gidiyor annenin işi olduğu zamanlarda çocuk okula gelmiyor’ (Sınıf Öğretmeni 20).

IV.4.2.d. Okul Devamsızlığından Dolayı Kaynaklanan Güçlükler

Görüşme yapılan sınıf öğretmenlerinden (16:%80) çocukların okul devamsızlığından kaynaklanan güçlüklerinin olduğunu belirtmişlerdir. Onlara göre bu güçlükler okul devamsızlığı çok olduğu için dersleri anlama da sorun yaşadıklarını, arkadaşları ile ilişkilerinin zayıfladığını, devamsızlık sonrası sınıfa döndüklerinde sınıf arkadaşlarıyla uyumda sorun yaşadıklarını belirtmişlerdir.

‘Okula uzun süre gelmediği için çok konu kaçırıyor ve daha sonra okula başlayınca devam ettiği derslerin konularını anlama güçlük çekiyor Örneğin çocuk toplama işlemini öğrettiğim dönemlerde okula gelmemiş ben sınıfta çıkarma işlemini öğretmeye başladığımda okula gelmeye başlıyor, ailesi de ilgisiz olunca her şey birbirine karışıyor’ (Öğretmen 14).

‘Okula devamı az olunca sınıfta yapılanlardan etkinliklerden haberi olmuyor. Okula geldiğinde arkadaşlarından duyuyor ya da arkadaşları herhangi bir şey için görevlerini almış olduklarından o kendisini çok yalnız hissediyor ve arkadaşlarını şikâyetler başlıyor dönem dönem bana da küsüyor’ (Sınıf Öğretmeni 13).

IV.4.2.e. Öğrencinin Kendini, Okulda veya Sınıfta Yalnız Hissetmesiyle İlgili Güçlükler

Görüşme yapılan sınıf öğretmenlerinin beşte üçü (12:%60) süreğen hastalığı olan öğrencilerinin kendilerini okulda veya sınıfta yalnız hissettiklerini belirtmişlerdir. Onlara göre bu güçlükler; okulda tüm öğrencilerin çok rahatlıkla yapabildikleri fiziksel aktiviteleri (koşma, atlama) bu öğrencilerin yapamamaları, iletişimin çok fazla olduğu derslere bu öğrencilerin katılamamaları (Beden Eğitimi) bu öğrencilerin kendilerini yalnız hissettiklerini belirtmişlerdir.

‘Öğrenciler kendi aralarında oyun oynuyorlar ama bu çocuk o oyunlara katılamıyor, arkadaşları da onu bu oyunlara almak istemiyor çünkü onun olduğu grup o oyunu mutlaka kaybediyor. Bu yaştaki çocuklarda kazanma hırısı çok olduğundan dolayı almıyorlar’ (Sınıf Öğretmeni 20).

Öğrenciler en çok beden Eğitimi dersinde birbirleriyle beraber oluyor bu çocuk bu derse doktor raporu olduğu için katılmıyor ve benimle sınıf ta oturuyor. Ben birkaç defa sınıfa girdiğimde camın kenarında böyle üzgün gözlerle arkadaşlarını seyrediyordu’(Sınıf Öğretmeni 16).

BÖLÜM V

TARTIŞMA

Bu bölümde alanyazın ışığında bu çalışmadan ortaya çıkan bulgular tartışılarak aşağıda sunulmuştur.

V.1. Akademik Alanla İlgili Güçlükler

Araştırma bulgularına göre, görüşme yapılan aile, öğretmen ve çocukların tamamının süregelen hastalıklı çocukların kaynaştırma eğitim ortamlarında akademik alanlarla ilgili güçlüklerle ilgili görüşleri değerlendirilmiştir. Akademik alanlarla ilgili çocukların karşılaştıkları güçlükler, uzun süre hastanede kaldıklarından dolayı okul devamlarının az olması nedeniyle tekrar okula döndüklerinde diğer arkadaşlarının ulaşmış oldukları akademik başarıya ulaşmalarının çok zor olduğu gözlenmektedir. Bu çocukların okul devamlarının az olduğu görülmektedir (Wood, 1998 aktaran, Sucuoğlu ve Kargın, 2006). Çocukların hastane de yatarken devam ettikleri Hastane İlköğretim Okulları ile normal kayıtlı olduğu okulda uygulanan eğitim programının farklılığından kaynaklanıyor olabilir. Ayrıca çocuğun hastane ortamında hastalığından dolayı derslere olan ilgisinin azalması ve Hastane İlköğretim Okullarının yeterli sayıda eğitim personeline sahip olmaması nedeniyle bu çocuklar Hastane İlköğretim okulunda gerekli eğitimi alamamaktadır. Bunu yanında çocukların hastalıklarından dolayı fiziksel ve psikolojik ihtiyaçlarının karşılanamaması nedeniyle hayata küstüklerini ve hayattan hiç bir şey beklemedikleri ve bu durumda onların dersleri anlamada güçlük çekmelerine neden olmaktadır. Sınıf öğretmenleri bu çocukların arkadaşlarının ulaştığı akademik başarıya ulaşamadıklarını bu çocuklar için ayrı hedefler belirledikleri görülmüştür. Bu çocukların akademik alanda akranlarından geri kalmasının diğer bir nedeni de ailelerin bu çocukları bir gün kaybedebileceklerini düşündüklerinden çocukların eğitimine gereken desteği vermedikleri görülmüştür. (Bakınız bulgular, Sınıf Öğretmeni 4).

Araştırma bulgularına göre bu çocuklar sınıf ve okul etkinliklerine katılmada önemli güçlüklerle karşılaştıkları belirlenmiştir. Bu etkinliklere katılmama nedenleri, hastalıklarından dolayı uygulanan tedavilerin çocukları çok halsiz bıraktığı belirlenmiştir. Çocukların hastalıklarından dolayı vücutlarında kullanmak zorunda kaldıkları aparatlar nedeniyle olabilmektedir. Örneğin kanser tedavisi gören çocuklarının damar yollarının kolay bulunamaması gibi durumlarda çocukların

damarlarına katetral denen damarın devamlı açık kalmasını sağlayan bir aparat takılmaktadır. Uygulanan tedaviler fiziksel aktiviteleri akranları kadar yerine getiremediklerine neden olduğu gözlenmektedir. Ayrıca bu çocukların hastanede kaldığı dönemlerde okullarıyla iletişim sağlayacak iletişim araçlarına ulaşamamaları nedeniyle okullarındaki etkinliklerden haberdar olmadıkları ve arkadaşlarından uzun süre ayrı kalmaları, onların sınıf ve okul etkinliklerine katılmada sorun yaşamalarına neden olduğu görülebilmektedir. Sınıf içinde birçok etkinliğe katılamadıkları motor becerilerde yetersizlik, beden eğitimi derslerine katılamama gibi sorunlarla karşılaşmaktadırlar (Wood, 1998 aktaran, Sucuoğlu ve Kargın, 2006). Bu durum literatür tarafından da desteklenmektedir.

Araştırma bulgularına göre süreğen hastalıklı çocuklar ev ödevleriyle ilgili güçlüklerinin de bulunduğu görülmüştür. Ev ödevleriyle ilgili olarak bu çocukların okul devamlarının az olması ve hastane de uzun süre kalmaları nedeniyle çocuğun okul ve öğretmeniyle iletişiminin kopması nedeniyle ev ödevlerinden dönem dönem hiç haberlerinin olmadığı görülmüştür. Kayıtlı oldukları okullara tekrar devam etmeye başladıklarında da uzun süre okula devam etmedikleri için ders konularını takip etme güçlükleriyle karşılaştıklarından öğretmen tarafından verilen ev ödevlerini yapamadıkları görülmüştür. Ayrıca normal ilköğretim okullarında bu çocuklara öğretmenler ev ödevi verirken ödevlerden ayrı tuttukları görülmüştür.

Araştırma bulgularına göre çocuğun tedavisi bitip tekrar okula döndüğünde görmediği konuların telafisinde de güçlükler tespit edilmiştir. Çocuklar okula devam etmedikleri günlerdeki konuları bilmedikleri için devam ettikleri derlerdeki anlatılan konuları anlayamadıkları ve verilen ev ödevlerini de yapamadıkları gözlenmektedir. Bu çocuklara bu hizmetleri verilememe nedeni olarak okulda çift öğretim yapılıyor olması, sınıfın devamlı dolu olması sınıf mevcutlarının çok kalabalık olması öğretmenlerin bu çocuklara ayıracak vakitlerinin olmadığı saptanmıştır. Ancak bu çocukların görmediği konuların telafisi için ve akademik alanda arkadaşlarına yetişebilmeleri için akran destekli eğitim çalışmalarının da yapıldığı tespit edilmiştir.

Bu araştırmadan elde edilen bulgulara göre süreğen hastalıklı çocukların akademik alanla ilgili ölçme değerlendirme sonuçlarının değerlendirilirken öğretmenlerin farklı ölçme araçları kullandığı belirlenmektedir. Ayrıca bu çocuklar için

kullanılacak olan ölçü araçlarının tespit edilmesi ve bir standart hale getirilmesi konusunda görüşlerin olduğu belirlenmiştir.

Araştırma bulgularına göre süreğen hastalıklı çocukların psikomotor beceri gerektiren derslere katılmada önemli güçlüklerle karşılaştıkları ve bu derslere katılmadıkları belirlenmiştir. Bu derslere katılmam nedenleri, hastalıklarının bu derslere katıldıkları zaman hastalıklarının tedavilerini uzattığını, vücutlarında taşımak zorunda kaldıkları aparatların onların hareket etme kabiliyetlerini sınırladığı gibi durumlar saptanmıştır.

V.2. Okul ve Sınıfla İlgili Güçlükler

Araştırma bulgularına göre süreğen hastalıklı çocuklar okulun ve sınıfın fiziki yapısından kaynaklanan güçlüklerle karşılaşmaktadırlar. Okullarda sınıfların çok küçük olması ve sınıf mevcutlarının çok fazla olmasından dolayı bu çocukların okul ve sınıf ortamında arkadaşları tarafından fiziki darplara maruz kaldıkları belirlenmektedir. Bu çocukların hastalıklarından dolayı bazı sağlık sorunlarının olduğu tansiyon yüksekliği, yürüyememe gibi durumlar nedeniyle sınıflarının okulun üst katta bulunmasından dolayı sınıflarına çıkmakta güçlük çektikleri görülmektedir. Sınıflarda kullanılan cisimlerin çok sert maddelerden yapılması nedeniyle, bu çocuklarında kanamalara çok mehilli olmalarından dolayı çocuklarda kanamaları arttırdığı görülmüştür. Sınıfların ısıtılmasının tam olarak yapılamadığı ve sınıfların soğuk olması nedeniyle çocukların üşüdükleri ve bunun sonucunda hastalıklarının tedavi sürecini uzadığı tespit edilmiştir.

Araştırma bulgularına göre süreğen hastalıklı çocuklar kaynaştırma eğitim ortamlarında okul yönetimi ve sınıf öğretmeniyle ilgili güçlüklerle karşılaştıkları saptanmıştır. Kutluk ve Kars'a (1996) göre bu çocukların kayıtlı oldukları okulun bir parçası oldukları ve onların okullarına bir an önce dönmeleri konusunda bu çocuklara gerekli destekler hastane ziyaretleri ev ziyaretleri okul yönetimleri, öğretmenler ve öğrenciler tarafından devamlı yapılmalıdır. Okul yönetimlerinin bu çocukların okula devam etmeleri için gerekli olan fiziki düzenlemeleri yapamadıkları ailelerin bu yöndeki isteklerine duyarsız kaldıkları belirlenmiştir. Öğretmenlerin bu çocuklar hastalandıktan sonra onlarla hiç ilgilenmediği ve bu durumdan çocukların çok rahatsız oldukları ve çocukların artık okullarına gitmek istemedikleri yönünde bulgular saptanmıştır.

Bu araştırmanın bulgularına göre süreğen hastalıklı çocuklar, okul ve sınıf arkadaşlarının kendilerini okula girip çıkarken yapmış oldukları fiziki darpların onları rahatsız ettiği ve arkadaşlarının onlara okulda gerekli kolaylığı sağlamadığına yönelik bulgular saptanmıştır. Ayrıca bu çocukların arkadaşları tarafından fiziki görünüşleri nedeniyle bazı lakaplar takıldığı (bücür, bonus kafa, şişko) tespit edilmiştir. Ayrıca bu çocukların hastalıkları nedeniyle kullanmak zorunda kaldıkları maske, ilaç almak için damar yoluna yerleştirilen katetrellerden çok rahatsız oldukları ve bunların arkadaşları arasında alay konusu olduğu görülmektedir.

Araştırma bulgularına göre süreğen hastalıklı çocuklar okullarına gidip gelmede okullarının evlerine çok uzak olması nedeniyle sorun yaşadıklarına dair güçlükler tespit edilmiştir. Çocukların hastalıklarından dolayı yürüyememeleri, fazla yürümeleri durumunda ise tansiyon düşmesi veya yükselmesi gibi durumlar tespit edilmiştir. Bu anlamda Milli Eğitim Bakanlığı 2006 yılından itibaren özel eğitim gerektiren bireylerin eğitim kurumlarına taşıma işlemlerinin bakanlık tarafından sağlanacağına ilişkin yayımlanmış olduğu yazıda süreğen hastalığı olan çocuklar dâhil edilmemiştir (Bakınız EK III).

Bu araştırmanın bulgularına göre süreğen hastalıklı çocukların önemli güçlüklerinden biride okul devamsızlığından kaynaklı sorunlar olarak tespit edilmiştir. Bu çocuklar hastane de uzun süre yattıklarından ve tedavilerinin sürekli olduğundan dolayı okul devamsızlıklarının çok olduğu görülmüştür. Bazı ailelerinde çocuklarını okulun fiziki şartlarının kendilerince yeterli olmadığını düşündüklerinden dolayı okula göndermedikleri görülmektedir. Ayrıca bazı ailelerin çocuklarının okula devam edemeyeceklerini okul yönetimine hekim raporu ile bildirmelerine rağmen okul idaresi tarafından çocuklar için sürekli devamsız işlemi yapılarak aileler hakkında adli para cezası uygulandığı görülmektedir.

Araştırmanın bulgularına çocuklar uygulamak zorunda kaldığı tedavilerden dolayı okullarına geç kaldıkları bu duruma okul idaresi ve sınıf öğretmenin bir şey demediğini ama nöbetçi öğretmenlerin tedaviden dolayı okula geç kaldığını bilmediğinden dolayı geç kaldı işlemi yapıldığı ortaya çıkmaktadır. Bu durum okul personelinin bu çocuklarının durumu hakkında yeterli bilgiye sahip olmadıkları ve kurum içerisinde yeterli bilgi akışının sağlanamadığı görülmektedir. Bu çocukların okul veya sınıf ortamlarında kendilerini yalnız hissettikleri ile güçlükler saptanmıştır. Bu

yalnız hissetmenin nedeni çocukların okul devamlarının az alması, çocuklar arasında iletişimin en fazla olduğu derslerden beden Eğitimi dersine ve arkadaşlarıyla oynanan oyunlara hastalıklarından dolayı katılmamaları arkadaşlarıyla iletişimlerinin zayıfladığını ve kendilerini yalnız hissettiklerine ilişkin görüşler saptanmıştır.

Araştırma bulgularına göre süreğen hastalıklı çocuğun tedavisinde eğitiminde karşılaşılan ekonomik güçlüklerle ilgili saptamalar şöyledir. Hastanelerde Sosyal Güvenlik Kurumları arasında farklı uygulamaların olduğu hastanede yeşil kartla tedavi gören ailelerin tüm ilaçlarının hastane eczanesi tarafından karşılandığı, Sosyal Sigortalar kurumuna bağlı olarak tedavi görenlerin ilaçlarının ise aileler dışarıdan özel eczanelerden aldırıldığı belirtilmektedir. Çocuklarının sevk işlemlerinde sevk yapacak olan hekimlerin sevk için ailelerden özel muayene ücreti istendiğine dair bilgiler saptanmıştır. Çocuğun hastanede yatmaya başlamasından itibaren anne ve babanın birlikte hastane de çocuğun yanında kalmalarından dolayı hem annenin hem de babanın iş düzeninin bozulduğu bunun sonucunda ailede maddi yetersizliklerin başladığı belirtilmektedir. Aileler çocuklarını hastaneye yatırdıktan sonra hastanede yapılması gereken iş ve işlemlerle ilgili bir bilgiye sahip olmadıklarından dolayı hastanede çok güçlüklerle karşılaştığı ve durumlarda hastane yönetiminin rehberlerin hastanede bulunması gerektiği konusunda görüşler gözlenmektedir.

V.3. İletişim Durumlarıyla İlgili Güçlükler

Araştırma bulgularına göre süreğen hastalıklı çocukların iletişim halinde buldukları kişilerle iletişim kurmada güçlük çektikleri ile ilgili görüşler görülmektedir. Aileler okul yönetimiyle iletişim kuramadıklarını okul yönetimlerinin onlarla ilgilenmediklerini çocuklarının sorunlarını anlatamadıklarını bunun sonucunda da çocuklarının okulda ki sorunlarının çözülmediği saptanmaktadır. Sarı'da (2002) belirtildiği gibi, şüphesiz çocuğu en iyi bilen aile çocuğun özel gereksinimlerinin neler olabileceği konusunda öğretmene ve okul yönetimine gerekli önerilerde bulunması onun eğitim ihtiyacını belirlenmesinde ve gelişimi hakkında en iyi bilgiyi aile verebilecektir. Bunun için okul yönetimi, sınıf öğretmeni ve aile arasındaki iletişimin çok sağlıklı bir şekilde devam ettirilmesi gerekmektedir. Süreğen hastalıklı çocuklar arkadaşlarıyla iletişim kurmaktan kaçınabilmektedirler. Süreğen hastalıklı çocukların arkadaşları çocuğun hastalığının bulaşıcı olup olmadığından endişelenebilmektedirler. Bunu için süreğen hastalıklı çocuklarla iletişim kurmaktan kaçınabilmektedirler. Bununla birlikte

anne-babalar genellikle sağlıklı çocuklarının, süreğen hastalığı olan çocuklar ile birlikte olmalarından dolayı kaygılanırlar ve çocuklarını süreğen hastalıklı çocuklardan korumaya çalışırlar. Çocuklarının onların olumsuz özelliklerini veya davranışlarını kazanacakları kaygısını yaşarlar. Ailelerin bu telkinleri sağlıklı çocukların süreğen hastalığı olan çocuklardan uzaklaşmasına neden olabilmektedir. Bu durumda süreğen hastalıklı çocuk çevresinde arkadaşlarıyla iletişim kurmaktan devamlı olarak kaçabilmektedir.

Fels, Shrimpton ve Robertson'ın (2004) da belirttiklerine göre bilgi ve iletişim teknolojilerindeki ilerlemeler hastanedeki çocukların ve gençlerin akademik ve sosyal bağlantılarını sürdürebilmeleri için önemli bir yer tutmaktadır. Ancak araştırma bulgularına ülkemizde bulunan Hastane İlköğretim Okullarının bu çocuklar için gerekli olan iletişim araçlarına tam sahip olmadıkları ve bu çocukların hastanede tedavi görürken bu iletişim araçlarından yararlanmadıkları görülmektedir.

V.4. Sosyal Durumlarla İlgili Karşılaşılan Güçlükler

Özçürümez ve arkadaşlarına (2003) göre haftada üç gün ortalama 4–6 saat süren tedavi (ilaç alımı, diyaliz) uygulamaları iş verimini ve sosyal yaşamı fakirleştirmektedir.

Araştırma bulgularına göre çocuğun hastalığı ailelerin sosyal hayatlarında güçlükler olduğu tespit edilmektedir. Ailelerin o güne kadar dâhil oldukları arkadaş çevresinden uzaklaşabildikleri ve onlarla görüşmelerine sınırlamalar getirdikleri tespit edilmektedir. Aileler dâhil oldukları sosyal grupların kendilerinden uzaklaştığını çocukların tedavisinde karşılaştıkları ekonomik zorluklar nedeniyle onlardan maddi beklenti içinde olabileceklerini düşünmektedirler. Süreğen hastalığa sahip çocukların ailelerinde anne ve babanın hastalıktan dolayı birbirini suçladıkları çocuklarındaki bu hastalığı kabullenemedikleri görülmektedir. Burada aile fertleri arasında hekime güvenmeme başka bir sağlık kurumuna gitme gibi davranışlar görüldüğü tespit edilmiştir. Bu hastalık dönemi ailenin ekonomik statüsünde de önemli değişikliklere neden olmaktadır. Annenin hastane de çocuğun bakımıyla uğraşırken babanın da dışarıda tedavinin ekonomik boyutu ile ilgilenmesi ve bu durumda artan iş yükü aile bireyleri arasında sorunlara neden olabildiği görülmektedir. Süreğen hastalığı olan çocukların kardeşleri de, ailenin tüm dikkatine tamamen hasta çocuğa yönlendirmelerinden dolayı diğer çocuklarıyla aile sosyal ve duygusal olarak ilgilenmemektedirler. Bu durumda da hasta olmayan çocuklarda hasta kardeşi suçlama ve kıskançlık gibi durumlar belirlenmektedir.

BÖLÜM VI

SONUÇ ve ÖNERİLER

Bu bölümde araştırma bulgularından elde edilen sonuçlar ve sonuçlara yönelik öneriler sunulacaktır.

VI.1. Sonuçlar

Süreğen hastalıklı çocukların kaynaştırma eğitim ortamlarında akademik alanlarla ilgili güçlüklerle karşılaştıkları görülmüştür. Bu güçlüklerin nedeni ise çocukların okul devamlarının çok az olması, uzun süre hastane de yattıklarından dolayı okullarına devam edememeleri hastane de yattıkları dönemlerde hastalığından kaynaklanan durumlardan ve Hastane İlköğretim Okullarındaki personel yetersizliğinden dolayı gerekli eğitimi almadıkları tespit edilmiştir. Psiko motor beceri gerektiren derslere hastalıklarından ve kullanmak zorunda kaldıkları aparatlardan dolayı katılmadıkları tespit edilmiştir.

Bu çocukların okulun ve sınıfın fiziki yapısından kaynaklanan güçlüklerinin olduğu gözlenmiştir. Okulların fiziki yapılarının bu çocukların ihtiyaçlarına cevap vermediği, bu çocukların okula devam etmeleri için gerekli fiziki düzenlemelerin yapılmadığı görülmüştür. Okul yönetimlerinin ve sınıf öğretmenlerinin bu çocuklara gerekli desteği sağlamadığı ve aile, sınıf öğretmeni ve okul yönetimi arasında iletişimin tam olarak sağlanamadığı görülmektedir. Okulların temizliğinin ve ısıtılmasının tam olarak yapılamadığı görülmüştür. Süreğen hastalıklı çocukların kaynaştırma eğitim ortamlarında arkadaşları tarafından fiziki görünümüyle ilgili olarak çeşitli lakaplar takıldığı görülmüş ve bu durumun bu çocukları çok rahatsız etmektedir. Bu çocuklar okullarına gidip gelmede önemli sorunlar yaşadıkları görülmüştür.

Hastane İlköğretim Okullarında görev yapan öğretmenler bu çocukların hastalıkları süresince eğitime erişimde sorunlar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Eğitime erişimde yaşanan sorunların hastane de çocuğun okuluyla ve sosyal hayatla iletişimini kesmemek için gerekli olan iletişim araçlarını kullanamamaları ve hastane yönetimlerinin ve Milli Eğitim Müdürlüklerinin, okullarına yeteri kadar destek vermedikleri belirtilmiştir. Ayrıca Hastane İlköğretim Okullarının fiziki alanlarının çok yetersiz olduğu ve hasta çocukların eğitime erişimlerini en iyi şekilde sağlayacak yeterli sayıda personele sahip olmadıkları tespit edilmiştir. Süreğen hastalıklı çocukların kayıtlı

oldukları okul yönetimlerinin çocuklarla ilgilenmemeleri ve bu çocukların okul ve sınıf arkadaşlarıyla iletişiminin kesilmemesi için Hastane İlköğretim Okulu ile gerekli iş birliği ve koordinasyonun sağlanmadığı görülmüştür.

VI.2. Öneriler

Bu araştırmanın sonuçları ışığında aşağıdaki öneriler geliştirilmiştir.

- 1) Süreğen hastalığı olan çocukların akademik alanlarla ilgili yetersizlikleri en aza indirebilmek için gerekli tedbirler alınmalı ve bu çocukların eğitimleri hastanede, evde ve kaynaştırma ortamlarında ihtiyaçları doğrultusunda gerçekleştirilmelidir.
- 2) Hazırlanan eğitim programlarında süreğen hastalıklı çocuklarda dikkate alınarak gerekli düzenlemelerin yapılması gereklidir. Örneğin Beden Eğitimi derslerine katılımları için bu dersin içeriğine okçuluk ve yüzme (özellikle bu sporlar kanamalı hastalar için önerilmektedir) gibi bu çocukların gerçekleştirebileceği hedefler ilave edilebilir.
- 3) Süreğen hastalıklı çocukların okula taşıma işlemlerinin diğer özel eğitim gerektiren bireylerde olduğu gibi devlet tarafından ücretsiz yapılmalıdır.
- 4) Ülkemizde Emekli Sandığı, SSK ve Yeşil Kartla tedavi gören süreğen hastalıklı çocukların tedavi masraflarının karşılanması konusunda farklı uygulamalar bulunmaktadır. Dolayısıyla Sosyal güvenlik alanında yapılacak düzenlemelerle sosyal güvenlik kurumları arasındaki farklı uygulamalar giderilmelidir.
- 5) Süreğen hastalıklı çocuklar kaynaştırma yapılacak okula dönmeden önce çocuğun okul ve sınıf arkadaşlarına onun durumu ile ilgili gerekli açıklamalar yapılarak diğer çocuklardan alacağı olumsuz tepkileri önlenmelidir.
- 6) Süreğen hastalıklı çocukların okullarında gerekli ortam düzenlemeleri yapılarak onların etkili kaynaştırma eğitimi almaları sağlanmalıdır.
- 7) Süreğen hastalıklı çocukların eğitime erişimlerinin sürekliliği için hastane okulu öğretmeni, evde eğitim öğretmeni ve kayıtlı olduğu okuldaki öğretmenleri ile aile arasındaki iletişim sürekli olmalıdır.
- 8) Bu çocukların, kendilerine ve ailelerine gerekli olan destek hizmetleri ilgili birimler tarafından düzenli olarak verilmelidir. Örneğin çocuğun hastalığı süresince çocuğa ve aileye verilecek sosyal psikolojik ve akademik yönden destek hizmetleri düzenli olarak verilmelidir.

KAYNAKÇA

- Access to Education for Children and Young People with Medical Needs: Handout for LEA's, Headteachers and Ceovernors (2001), England: Department for Education and Science (DfES) (November, 2001). (<http://www.dfes.gov.uk/sickchildren/Pdfs/AccessstoEducation.pdf> adresinden erişildi.) (Erişim Tarihi:03.12.2006).
- Arslanoğlu İ. (1997). **Türk Eğitim Sistemi**: Ankara. Gazi Üniversitesi Eğitim Fakültesi Yayınları.
- Atabek, E. (2004) Pediatrik Endokrin Ders Notları, Konya: Selçuk Üniversitesi Meram Tıp Fakültesi.
- Baykan, Z. Özürlülük, Engellilik, Sakatlık nedenleri ve Korunma, Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi, Eylül 2000. <http://www.ttb.org.tr/STED/sted0900/4.html> (Erişim tarihi:10.12.2005).
- Baykoç, N. (2006). **Hastanede Çocuk ve Genç**. Ankara: Gazi Kitapevi.
- Baysal, B. (1996). 'Süreğen Hastalıklar ve Hastaneye Yatış, Çocuk Aile ve Tedavi Ekibi'. **Katkı Pediatri Dergisi**; 17: 912-918.
- Çavuşoğlu, H. (1992). **Kronik ve Ölümcül Hastalık Kavramları ile Hemotoljik Sorunu Olan Çocuk ve Hemşirelik Bakımı**, Ankara: Hürbilek Matbaacılık.
- Ersoy, Ö. (2001). **Özel Gereksinimi Olan Çocuklar ve Eğitimi**: İstanbul: Kaptan Ofset.
- Fels, D.I; Shrimpton; B. Robertson, M. (2003). **Kids in hospital, kids in school**. *World Conference on Educational Multimedia, Hypermedia and Telecommunications*, Hawaii . Pp. 2358–2363. (http://www.theclt.org/Papers_New/kids.doc. adrsinden ulaşıldı.) (Erişim Tarihi: 03.12.2006).
- Freseniuz Medical Care (2005) İstanbul: **Kronik Böbrek Yetmezliği Olan Hastalara Yönelik Eğitim Klavuzu**,
- Gökler, I. (2004). **Çocukluk Dönemi Kronik Hastalıklarının Psikososyal Boyutlarına İlişkin Çalışmaların Yöntemsel Açından Gözden**

- Geçirilmesi. İleriye Yönelik Öneriler.** http://www.cgrsder.org.tr/111_content.htm (Erişim Tarihi:16.06.2006).
- Haberal, M. (1997). http://www.genbilim.com/bobrek_yetmezligi1.htm. (Erişim Tarihi: 24.01.2005).
- Hatun, Ş; Gündar, Y. (2001). **Çocuklarda Adolasanlarda ve Genç Erişkinlerde Tip 1 Diyabet**, İstanbul; Roche.
- (<http://www.hastarehberi.com/cocuk/cocuk7/allerikastim.htm>). (Erişim Tarihi: 15.02.2005).
- (www.talasemi.org/pdf/bolum_9.pdf) (Erişim Tarihi:03.12.2006).
- 1739 Sayılı Milli Eğitim Temel Kanunu. <http://mevzuat.meb.gov.tr/html/88.html> (Erişim Tarihi:06.06.2006).
- 222 Sayılı İlköğretim ve Eğitim Kanunu <http://mevzuat.meb.gov.tr/html/24.html> Er. Tarihi:05.06.2006).
- 3797 sayılı Milli Eğitim Bakanlığının Teşkilat ve Görevleri Hakkında Kanun. <http://mevzuat.meb.gov.tr/html/73.html> (Erişim Tarihi: 06.06.2006).
- www.habersaglik.com/default.asp (Erişim Tarihi: 06.06.2006).
- http://www.hatam.hacettepe.edu.tr/72/2_51-56.rtf. (Erişim Tarihi:03.12.2006).
- http://www.saglik-info.com/hastaokulu/von_willebrand.asp#2 (Erişim Tarihi: 28.12.2006).
- <http://orgm.meb.gov.tr/Mevzuat/OzelEgitimHizmYonetmeligi.htm>. (Erişim Tarihi: 15.02.2005).
- <http://orgm.meb.gov.tr/> (Erişim Tarihi: 06. 12. 2006).
- <http://orgm.meb.gov.tr/> (Erişim Tarihi: 02.12.2006).
- http://saglik.tr.net/cocuk_sagligi_hiv.shtml. (Erişim Tarihi: 15.02.2005).
- http://saglik.tr.net/cocuk_sagligi_hiv.shtml. (Erişim Tarihi:17.02.2005).
- http://tdkerim.gov.tr/terim.hp?kelime=lasenta_hngmd (Erişim Tarihi: 06. 12.2006).
- <http://www.aids.hacettepe.edu.tr/aids.html>(Erişim Tarihi:28.11.2006).

- http://www.biruni.com.tr/TR/NEWS/bul_diyabet.asp. (Eriřim Tarihi:17.02.2005).
- <http://www.diyarbakir.com/sayfa/seker.htm>. (Eriřim Tarihi: 24.01.2005).
- http://www.epilepsie.nl/attachments/epilepsieinhetskort_turks.pdf (Eriřim Tarihi:28.11.2006).
- <http://www.genetikbilimi.com/gen/hemofili.htm>. (Eriřim Tarihi:06.06.2006).
- <http://www.hastarehberi.com/dahiliye/dahiliye3/epilepsi.htm>. (Eriřim Tarihi: 06.06.2006).
- <http://www.hekimonline.com/modules.php?name=Encyclopedia&op=content&tid=1082> (Eriřim Tarihi: 17.02.2005).
- <http://www.meb.gov.tr/baglantilar/index.asp?ID=1> (Eriřim Tarihi: 06. 12. 2006).
- <http://www.saglikinfo.com/hastaok/cocukastimasp#1> (Eriřim Tarihi: 24.01.2006).
- <http://www.saglikinfo.com/hastaokulu/cotalasemasp#> (Eriřim Tarihi:26.12.2006).
- www.saglik-infocomhastakuluperitondiyalizi.asp (Eriřim Tarihi: 28.11.2006).
- http://www.saglik-info.com//cocuk_fenilketonuri.asp (Eriřim Tarihi: 28.11.2006).
- <http://www.talasemi.net/modules.php?name> (Eriřim Tarihi: 28.11.2006).
- <http://www.trakya.edu.tr/Haberler/astim.htm> Eriřim Tarihi:27.11.2006).
- <http://www.tsn.org.tr/> . (Eriřim Tarihi:17.02.2005).
- <http://www.tuik.gov.tr/VeriBilgi.do> (Eriřim Tarihi: 01.09.2006).
- Karaman, Ö. (2006) **3. Uludağ Pediatri Kış Kongresi** <http://www.guncelpediatri.com/yazilar.asp?yaziid=245&sayiid=10>.
- Kılıç, M. (1998). Türkiye'de Hastane Okulları. **Eğitimde Yansımalar IV. Cumhuriyet'in 75. Yılında İlköğretim. I. Ulusal Sempozyumu.** Ankara: Öğretmen Hüseyin Hüsnü Tekışık Eğitim Arařtırma Geliřtirme Merkezi Yayınları:1.180–188.
- Kılıçarslan, E. (2001). **Talasemi Majörlü Çocuklarda Depresif Belirtilerin İncelenmesi.** (Yayımlanmamış Yüksek lisans Tezi) Ankara: Hacettepe Üniversitesi.

- Kobal, G. (2003). 'Ortopedik ve Sürekli Hastalığı olan Çocuklar' A. Ataman (Editör) (2003). **Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş**, Ankara; Gündüz Eğitim ve Yayıncılık; 361–392.
- Kuray Ş. (2004). http://hastarehberi.com/dahiliye/dahiliye_8/akdenizanem_isit_al_ese_mi_.htm. (Erişim Tarihi:26.12.2006).
- Kutluk, T. Kars, A. (1996). **Kanser Konusunda Genel Bilgiler**, Ankara: Türk Kanser Araştırma ve Savaş Kurumu Yayınları.
- Kuz, T. (2001). Kaynaştırma Eğitiminin Yararları ve Kaynaştırma Eğitimine İlişkin Tutumların İncelenmesi. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı. Ankara.
- Milli Eğitim Bakanlığı Okul ve Kurumların Yönetici ve Öğretmenlerinin Norm kadrolarına İlişkin Yönetmeliği (http://www.meb.gov.tr/mebasp/meb_data/mevzuat/liste.asp?kriter=7&ara=1&Submit=Listele&offset=140).
- Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği. http://orgm.meb.gov.tr/Mevzuat/ozel_yon_son/ozelegitimyonetmelikSON.htm. (Erişim Tarihi: 05.06.2006).
- Öztürk M. (2005) Hemofili Çocuklar ve Annelerinde Emosyonel Zorlama. **Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi** 2005; 48: 250–253.
- Rehabilitasyon Bilgi Rehberi** (2003). Ankara; Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı; Ankara: Mine Ajans.
- Sarı, H. (2002). **Özel Eğitime Muhtaç Öğrencilerin Eğitimleriyle İlgili Öneriler**: Ankara: Pegem Yayıncılık.
- Sarı, H. (2004). Süreğen Hastalıklı Çocuklar ve Eğitimleri, (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Ders Notları) Konya: Selçuk Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Sucuoğlu, B; Kargın, T. (2006). **İlköğretimde Kaynaştırma Uygulamaları Yaklaşımlar Yöntemler ve Teknikler** İstanbul: Morpa Kültür Yayınları.

- Şekerel, E; Kalaycı, Ö. (1999). 'Çocukluk Çağında Kronik Astma Tedavisi' F. Kalyoncu (Editör) (1999). **Bronş Astması ve Alerji Hastalıkları**, Ankara; Güneş Kitapevi 42–55.
- Turanlı, G. (2005). http://hastarehberi.com/dahiliye/dahiliye_3/epilepsi.htm (Erişim Tarihi:01.03.2005).
- Türkiye Özürlüler Araştırması (2002). Ankara: Devlet İstatistik Enstitüsü Matbaası, 2004; 51.
- Türktaş, H. (1999), 'Astmada Hava Yolu İnflamasyonu' F. Kalyoncu (Editör) (1999). **Bronş Astması ve Alerji Hastalıkları**, Ankara; Güneş Kitapevi www.egehemoder.org/ - 120k (Erişim Tarihi:06.06.2006).
- www.istanbul.edu.tr/istanbultip/mecmua/fakmecmua/sayi3-99/10.html - 28k - (Erişim Tarihi.28.11.2006).
- www.istanbulvatanhastanesi.com/merakettikleriniz/hastaliktacocuktagelesenpsikoleji.htm. (Erişim Tarihi: 15.02.2005)
- www.med.ege.edu.tr/~hemofili (Erişim Tarihi: 28.11.2006).
- www.medinfo.hacettepe.edu.tr/TR/D3/5/2606.doc (Erişim Tarihi: 27.11.2006).
- www.tsm.gov.tr/ - 87k (Erişim Tarihi.28.11.2006).
- www.turkhemoder.org/ - 32k. (Erişim Tarihi:17.02.2005).
- Yıldırım, A. Şimşek, H. (2004) Sosyal Bilimlerde Nitel araştırma Yöntemleri: Ankara, Seçkin Yayıncılık.
- Yörükoğlu, A. (2002). **Çocuk Ruh Sağlığı**, İstanbul: Özgür Yayınları, 247–256.

EKLER

EK I: Tablo IV: Bünyesinde Hastane İlköğretim Okulu Bulunduran Hastanelerin Kurumlara Göre Nicel Dağılımı.

EK II: Tablo V Hastane İlköğretim Okullarının İllere Göre Nicel Dağılımı.

EK III: Engelli Öğrencilerin Ücretsiz Taşınması ile ilgili Bakanlık Yazısı.

EK IV: Türkiye'de Süreğen Hastalığı Olan Çocukların Eğitime Erişimlerinde Sorumluluğu ve İlişkisi Olan Resmi Ve Sosyal Kurumları Gösterir Şema

EK V: Süreğen Hastalıklı Çocukların Aileleri İçin Görüşme Formu

EK VI: Süreğen Hastalıklı Çocukların Sınıf Öğretmenleri İçin Görüşme Formu

EK VII: Hastane İlköğretim Okulu Öğretmenleri İçin Görüşme Formu

EK VIII: Süreğen Hastalıklı Çocuklar İçin Görüşme Formu

EK IX: Araştırma Yapılan İller

EK 1

Tablo 1: Bünyesinde Hastane İlköğretim okulu Bulunduran Hastanelerin Kurumlara Göre Nicel Dağılımı.

KURUM	OKULUN ADI	İLİ	
ÜNİVERSİTE HASTANELERİ	Çukurova Üniversitesi Balcalı Hastanesi İlköğretim Okulu	Adana	
	Hacettepe Üniversitesi Çocuk Hastanesi İlköğretim Okulu	Ankara	
	Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi İlköğretim Okulu	Ankara	
	Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi İlköğretim Okulu	Ankara	
	Akdeniz Üni. Tıp Fak. Çocuk Sağ. Ve Hast. Hastanesi İlköğretim Okulu	Bursa	
	Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi İlköğretim Okulu	Bursa	
	Pamukkale Üniversitesi Eğitim Uyg.Araş.Hastanesi İlköğretim Okulu	Denizli	
	Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı Has. Hast İlköğretim Okulu	Diyarbakır	
	Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi İlköğretim Okulu	Edirne	
	Osman Gazi Üniversitesi Eğitim Uyg. Araş. Hastanesi İlköğretim Okulu	Eskişehir	
	Süleyman Demirel Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi İlköğretim Okulu	Isparta	
	İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Hastanesi İlköğretim Okulu	İstanbul	
	İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi İlköğretim Okulu	İstanbul	
	Ege üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi İlköğretim Okulu	İzmir	
	Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi İlköğretim Okulu	İzmir	
	Erciyes Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi İlköğretim Okulu	Kayseri	
	Selçuk Üniversitesi Meram Tıp Fakültesi Çocuk Hast. İlköğretim Okulu	Konya	
	İnönü Üniversitesi Turgut Özal Tıp Merkezi Hastanesi İlköğretim Okulu	Malatya	
	Ondokuz Mayıs Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi İlköğretim Okulu	Samsun	
	Karadeniz Teknik Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi İlköğretim Okulu	Trabzon	
Yüzüncü Yıl Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi İlköğretim Okulu	Van		
SAĞLIK BAKANLIĞINA BAĞLI HASTANELER	Adana Devlet Hastanesi İlköğretim Okulu	Adana	
	Ankara Onkoloji Hastanesi İlköğretim Okulu	Ankara	
	Ankara Atatürk Sanatoryum Hastanesi İlköğretim Okulu	Ankara	
	Ankara Çocuk Hastalıkları Hastanesi İlköğretim Okulu	Ankara	
	Ankara Hastanesi İlköğretim Okulu	Ankara	
	Dr. Sami Ulus Çocuk Hastanesi İlköğretim Okulu	Ankara	
	Aydın Devlet Hastanesi İlköğretim Okulu	Aydın	
	Balıkesir Hastanesi İlköğretim Okulu	Balıkesir	
	Denizli Devlet Hastanesi İlköğretim Okulu	Denizli	
	Erzincan Devlet Hastanesi İlköğretim Okulu	Erzincan	
	Erzurum Devlet Hastanesi İlköğretim Okulu	Erzurum	
	Eskişehir Yunus Emre Devlet Hastanesi İlköğretim Okulu	Eskişehir	
	Eskişehir Kadın Doğum ve Çocuk Hastalıklar Hastanesi İlköğretim Okulu	Eskişehir	
	Eğirdir Kemik Hastalıkları Hastanesi İlköğretim Okulu	Isparta	
	Bakırköy Doğum Evi Kadın ve Çocuk Hastalıkları Hast. İlköğretim Okulu	İstanbul	
	Dr. Sami Konuk Eğitim ve Araştırma Hastanesi İlköğretim Okulu	İstanbul	
	70. yıl Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Merkezi İlköğretim Okulu	İstanbul	
	İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk hastanesi İlköğretim Okulu	İzmir	
	Kayseri Devlet Hastanesi İlköğretim Okulu	Kayseri	
	Dr. Vedat Ali Özkan Devlet Hastanesi İlköğretim Okulu	Kayseri	
	Meram Eğitim ve Araştırma Hastanesi İlköğretim Okulu	Konya	
	Faruk Sükhan Doğum ve Çocuk Hastanesi İlköğretim Okulu	Konya	
	Samsun Devlet Hastanesi İlköğretim Okulu	Samsun	
	ASKKERİ HASTANELER	GATA Çocuk Hastanesi İlköğretim Okulu	Ankara

EK II**Tablo 2: Hastane İlköğretim Okullarının İllere Göre Nicel Dağılımı**

İlin Adı.	Üniversite Hastanesi	Sağlık Bakanlığı Hastanesi	Askeri Hastane	Okul Sayısı
Adana	1	1	–	2
Ankara	3	5	1	9
Antalya	1	–	–	1
Aydın	–	1	–	1
Balıkesir	–	1	–	1
Bursa	1	–	–	1
Denizli	1	1	–	1
Diyarbakır	1	–	–	1
Edirne	1	–	–	1
Erzincan	–	1	–	1
Erzurum	–	1	–	1
Eskişehir	1	2	–	3
Isparta	1	1	–	2
İstanbul	2	3	–	5
İzmir	2	1	–	3
Kayseri	1	2	–	3
Konya	1	2	–	3
Malatya	1	–	–	1
Samsun	1	1	–	2
Trabzon	1	–	–	1
Van	1	–	–	1
Toplam	21	23	1	45

EK III

T.C.
MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI
Özel Eğitim Rehberlik ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü

Sayı : B.08.0.ÖRG.0.20.01.01/4206
15.09.2006
Konu : Engelli Öğrencilerin
Ücretsiz Taşınması

..... VALİLİĞİNE
(İl Milli Eğitim Müdürlüğü)

İlgi: Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Rehberlik ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğünün 23.11.2004 tarih ve B.08.0.ÖRG.0.20.01.04.120/4537 sayılı Bakanlık Oluru.

Özel eğitim gerektiren öğrencilerin okullara erişiminin sağlanarak okullara gelmesini teşvik etmek ve eğitime devamlarını sağlamak amacıyla Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı ile “Özel Eğitime Gerekseim Duyan Öğrencilerin Okullara Erişiminin Sağlanması İçin Ücretsiz Taşınması Projesi” hazırlanarak 2006-2007 öğretim yılı için Başbakanlık Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Genel Müdürlüğünden kaynak temin edilmiştir.

Proje 18 Eylül 2006’da başlayıp 2006–2007 öğretim yılı sonuna kadar sürecektir.

Bu tarihler arasında özel eğitim okullarında (görme, işitme, ortopedik ve zihinsel engelliler ile otistik çocuklar eğitim merkezleri) öğrenim gören gündüzlü öğrenciler ile ilköğretim okulları bünyesinde açılan özel eğitim sınıflarındaki engelli öğrencilerin ücretsiz taşınması yapılacaktır.

Projenin izlenmesi Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı ve Genel Müdürlüğümüzce; uygulama ise Genel Müdürlüğümüzce yürütülecektir.

Bu sebeple;

1- Valiliklerce, özel eğitim okullarında öğrenim gören gündüzlü öğrenciler ile ilköğretim okulları bünyesinde açılan özel eğitim sınıflarında öğrenim gören engelli öğrencilerin ücretsiz taşınması için il/ilçe millî eğitim müdürlüklerinde öğrencisinin taşınacağı okul müdürü veya müdür yardımcısının da bulunacağı bir komisyon kurulması,

2- Ücretsiz taşınacak öğrencilerin, mesafenin ve taşınan öğrencilerin özür grubuna göre servis araçlarında yardımcı personel bulundurulup bulundurulamayacağının bu komisyon tarafından belirlenmesi ve ihalede bu şartlarda göz önünde bulundurulması

3- Mecbur kalınmadıkça her araçta 10 öğrencinin altına inilmemesi,

4- Taşıma işinin 18 Eylül 2006 tarihinde başlayacak şekilde 4734 sayılı Kamu İhale Kanunu hükümleri doğrultusunda ve Okul Servisleri Araçları Hizmet Yönetmeliği çerçevesinde ihale edilmesi,

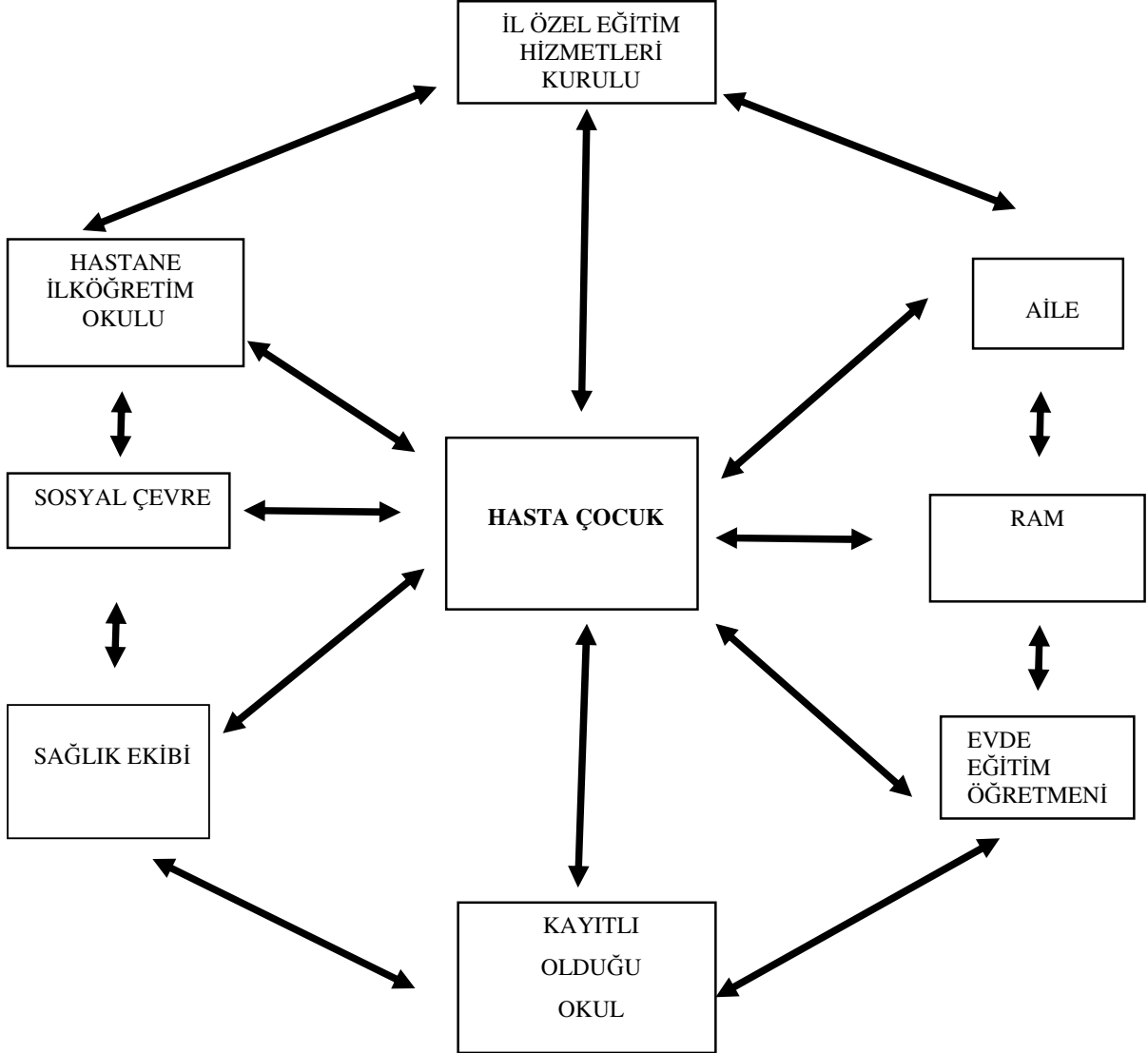
5- İl/ilçe millî eğitim müdürlüklerince Ziraat Bankası Şubelerinde “Özel Eğitime Gerekksinim Duyan Öğrencilerin Okullara Erişiminin Sağlanması İçin Ücretsiz Taşınması Projesi” adı altında sadece bu proje için hesap açılması,

6- Ödemelerde aksaklık olmaması için aylar itibariyle ihtiyaç duyulan ödenek miktarının (KDV dâhil), açılan hesap numarasının, taşınan okul ve öğrenci sayılarının ekteki forma göre doldurularak 16 Ekim 2006 tarihinde Bakanlığımızda (Özel Eğitim Rehberlik ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü) olacak şekilde gönderilmesi,

7- Projede herhangi bir aksama olmaması için gerekli her türlü tedbirin Valiliklerce alınmasının temini hususunda bilgilerinizi ve gereğini arz ederim.

EK IV

TÜRKİYE'DE SÜREĞEN HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARIN EĞİTİM ERIŞİMLERİNDE SORUMLULUĞU VE İLİŞKİSİ OLAN RESMİ VE SOSYAL KURUMLARI GÖSTERİR ŞEMA



EK V

GÖRÜŞME FORMU (SÜREĞEN HASTALIKLI ÇOCUKLARIN AİLELERİ İÇİN)

1- Çocuğunuzun kaynaştırma eğitimi ortamlarında (normal sınıflarda) karşılaştığı güçlükler sizce nelerdir?

1.A. Akademik alanla ilgili güçlükler nelerdir?

- a- Dersleri algılama ile ilgili güçlükleri
- b- Sınıf içi ve okul etkinliklerine katılmada güçlükleri
- c- Ev ödevleri ile ilgili güçlükleri

1.C. Okul ve sınıfla ilgili güçlükler nelerdir? (Fiziki alanlar, psikolojik, ekonomik ve açıdan)

- a- Okulun ve sınıfın fiziki yapısından kaynaklanan güçlükleri
- b- Okul yönetiminden ve sınıf öğretmeninden kaynaklanan güçlükleri
- c- Okulda sınıf arkadaşlarından ve diğer öğrencilerden kaynaklanan güçlükleri
- d- Okula gidip gelme ile ilgili güçlükleri
- e- Okul devamsızlığından dolayı kaynaklanan güçlükleri
- f- Öğrencinin okulda uygulamak zorunda kaldığı tedaviler nedeniyle karşılaşılan güçlükleri
- g- Öğrenciniz kendisini, okulda veya sınıfta yalnız hissetmesiyle ilgili güçlükleri
- h- Fiziki görünümü ile ilgili okulunda veya sınıfındaki güçlükleri
- ı- Çocuğunuzun tedavisinde ve eğitiminde karşılaşılan ekonomik güçlükleri

1.E. İletişim durumlarıyla ilgili güçlükler nelerdir?

- a- Okul yönetimi sınıf öğretmeni ile iletişim kurmada güçlükleri
- b- Arkadaşlarıyla iletişim kurmada güçlükleri

1.G. Sosyal durumlarla ilgili karşılaşılan güçlükler nelerdir?

- a- Dahil olduğunuz sosyal gruplarla (akraba çevresi, mahalledeki bireyler) karşılaşılan güçlükler
- b- Çocuğun arkadaş çevresinde karşılaşılan güçlükleri
- c- Ev ortamıyla ve kardeşleriyle ilgili karşılaşılan güçlükleri

EK VI

GÖRÜŞME FORMU (SINIF ÖĞRETMENLERİ İÇİN)

1. Süreğen Hastalıklı Çocukların Kaynaştırma Eğitim Ortamlarımda Karşılaştıkları Güçlüklerle İlgili Sınıf Öğretmenlerinin Görüşleri

1.1. Akademik Alanla İlgili Güçlükler

1.1.a. Derslerin Hedeflerini Gerçekleştirmede Karşılaşılan Güçlükler

1.1.b. Ölçme ve Değerlendirme Sonuçlarının Objektif Olarak Değerlendirilmesi İle İlgili Güçlükler

1.1.c. Psikomotor Beceri Gerektiren Derslere Katılım İle İlgili Güçlükler

1.1.d. Hastanede Yattığı Günlerde Öğrenciye Ev Ödevlerini İletme İle İlgili Karşılaşılan Güçlükler

2. Öğrencinin Hastaneden Çıkıp Okula Tekrar Döndüğünde, Görmediği Konuların Telafisinde Karşılaşılan Güçlükler

2.1. Okul ve Sınıfla İlgili Güçlükler

2.1.a. Okulun ve Sınıfın Fiziki Yapısından Kaynaklanan Güçlükler

2.1.b. Okulda Bulunan Diğer Öğrencilerden Kaynaklanan Güçlükler

2.1.c. Okula Gidip Gelme İle İlgili Güçlükler

2.1.d. Okul Devamsızlığından Dolayı Kaynaklanan Güçlükler

2.1.e. Öğrencinin Kendini, Okulda veya Sınıfta Yalnız Hissetmesiyle İlgili Güçlükler

EK VII

GÖRÜŞME FORMU

(HASTANE İLKÖĞRETİM OKULU ÖĞRETMENLERİ İÇİN)

- 1- Hastane İlköğretim Okuluna devam eden öğrencilerinizin eğitsel tanılmasında karşılaşılan güçlükler sizce nelerdir?
- 2- Öğrencinizin eğitim çalışmalarında kayıtlı olduğu okul yönetimi ve sınıf öğretmeniyle iletişim kurmada karşılaştığınız güçlükler nelerdir?
- 3- Öğrencinizin hastanede yattığı süre içerisinde kendi okulu ile iletişimini devam ettirmesinde karşılaştığınız güçlükler nelerdir?
- 4- Öğrencinizin Okulu ile iletişimini sağlamada hangi iletişim araçlarını kullanıyorsunuz? Bu iletişim araçlarını kullanırken karşılaşılan güçlükler neler olabilir?
- 5- Öğrenciniz hastaneden taburcu olduktan sonra, hastanede verilen eğitim ile ilgili sınıf öğretmenine veya evde eğitim öğretmenine bilgi veriyor musunuz? Bu bilgileri ulaştırmada karşılaştığınız güçlükler nelerdir?
- 6- Süreğen hastalıklı çocukların eğitimlerinin sürekliliği için diğer kurumlarla iletişim kurulmasındaki güçlükler nelerdir?

EK VIII

GÖRÜŞME FORMU (SÜREĞEN HASTALIKLI ÇOCUKLAR İÇİN)

1- Kaynaştırma eğitim ortamlarında (normal sınıflarda) karşılaştığın güçlükler sence nelerdir?

1.A. Akademik alanla ilgili güçlükler nelerdir?

- a- Dersleri anlama ile ilgili güçlükler
- b- Sınıf ve okul etkinliklerine katılma ile ilgili güçlükler
- c- Hastanede yattığın günlerde ev ödevlerinin ne olduğunu bilmeye yönelik güçlükler
- d- Hastaneden çıkıp tekrar okula döndüğünde senin görmediğin konuların telafisinde karşılaşılan güçlükler

1.B. Fiziksel gelişim özellikleriyle ilgili güçlükler nelerdir?

- a- Fiziki görünümün ile ilgili güçlükler

1.C. Okul ve sınıfla ilgili güçlüklerin nelerdir? (Fiziki alanlar ve psikolojik açıdan)

- a- Okulun ve sınıfın fiziki yapısından kaynaklanan güçlükler
- b- Okul yönetiminden ve sınıf öğretmeninden kaynaklanan güçlükler
- c- Okulda ve sınıfta bulunan diğer öğrencilerden kaynaklanan güçlükler
- d- Okula gidip gelmedeki güçlükler
- e- Okulda uygulamak zorunda kaldığın tedavilerle ilgili güçlükler
- f- Kendini, okulda veya sınıfta yalnız hissetmeyle ilgili güçlükler

1.D. İletişim durumlarıyla ilgili güçlükler nelerdir?

- a- Okul yönetimiyle ve sınıf öğretmenle iletişim kurmada güçlükler
- b- Okulda yardımcı hizmet personeliyle ilgili güçlükler

1.E. Sosyal durumlarla ilgili karşılaşılan güçlükler nelerdir?

- a- Ev ortamı ve kardeşlerinle karşılaştığın güçlükler

