

Çoklu Yetersizliği Olan Çocukların Annelerinin Çocuklarının Gelişimlerine İlişkin Görüşlerinin Betimlenmesi*

Ayşenur BAHÇIVANCIOĞLU-YAZICI¹, Nur AKÇİN²

ÖZ

Bu araştırmanın amacı, çoklu yetersizliği olan çocukların annelerinin, çocuklarının gelişimlerine ilişkin görüşlerinin betimlenmesidir. Araştırmaya, görme engelinin yanı sıra başka ek engelleri bulunan çok engelli çocuğa sahip 29 anne gönüllü olarak katılmıştır. Bu amaçla, nitel veri toplama tekniklerinden yarı yapılandırılmış görüşmeler yapılmıştır. Elde edilen veriler, betimsel analiz metodu ile incelenmiştir. Araştırma sonucunda, çoklu yetersizliği olan çocukların doğum öncesi, doğum, bebeklik dönemi, şu anki gelişimleri, günlük rutinleri ve annelerinin beklentilerine ilişkin bulgular elde edilmiştir. Araştırma sonunda elde edilen bulgular, katılımcıların çeşitli önerilerinin ortaya çıkmasını sağlamıştır. Bu önerilerden en önemlileri, görme engelinin yanı sıra başka engelleri bulunan çoklu yetersizliği olan çocukların eğitim alabilecekleri okullara, eğitim verebilecek meslek elemanlarına ihtiyaç duyulması, hastanelerin yeni doğan ve göz servislerinde çalışan personelin konuya dair bilinçlendirilmesi ve görme engelinin yanı sıra başka engelleri bulunan çoklu yetersizliği olan çocukların ailelerine destek amacıyla rehberlik hizmetleri verilmesi yönündedir.

Anahtar kelimeler: çoklu yetersizliği olan çocuklar, gelişim özellikleri, yarı yapılandırılmış görüşme, betimsel analiz

Describing Mother's Opinions About Development Process of Their Children with Multiple Disability

ABSTRACT

The purpose of this study is describing mothers's opinions about development process of their children with multiple disability. 29 mothers who have children with multiple disability attended to the research voluntarily. For this purpose, semi structured interview method was used as a qualitative data collection method. The data was analysed with descriptive analysis method. As a result of the research, findings about children's prenatal period birth, infancy, present development, everyday's routine and expectation of mothers were reported. The results of the research elicited various suggestions. The most important suggestion is to orient children with multiple disability to the schools where they can be educated, to need professionals to educate children, to make people who works in newborn and eye services conscious of the subject and consulting families of children with mutiple disability.

Keywords: multiple disability, developmental characteristics, semi structured interview, descriptive analysis

* Bu eser, birinci yazarın yüksek lisans tezinin özetidir ve 20. Ulusal Özel Eğitim Kongresi'nde (2010) bildiri olarak sunulmuştur.

¹ Uzman Psikolog Parıltı Görmeyen Çocuklara Destek Derneği aysenurb_oglu@msn.com

² Yrd. Doç.Dr. Marmara Üniversitesi Atatürk Eğitim Fakültesi nakcin@marmara.edu.tr

GİRİŞ

Günümüzde özel eğitime gereksinim duyan bireylerin sayısı giderek artmaktadır. Bu artışın nedenleri arasında, çevresel nedenler, tıbbın ilerlemesine bağlı olarak erken doğan ya da ileri derecede sağlık problemi olan bebeklerin yaşatılabilmesi ve artan trafik kazaları gösterilmektedir (Batu ve Kırcaali-İftar, 2005). Sadece bir yetersizliğe sahip olmak, yaşamın gerektirdiği koşulları karşılama için büyük bir engelken, ileri düzeyde yetersizlik ve/veya birden fazla yetersizliği bulunan birey bu zorlukların iki katı ile karşı karşıya kalmaktadır (Cavkaytar ve Diken, 2005).

Çoklu yetersizlik içinde birçok engel birleşimini barındıran şemsiye bir terimdir (Gargiulo, 2004). İleri derecede yetersizlik ve çoklu yetersizlik, çocuğun zihinsel, fiziksel, duygusal problemlerinin bir ya da bir kaçının bir arada görülmesi ile birlikte toplumsal yaşama daha bağımsız katılabilmesi ve var olan potansiyelini daha iyi kullanabilmesi için normal sınıf ya da özel eğitim programlarında sunulan hizmetlerin dışında eğitsel sosyal, psikolojik ya da tıbbi hizmet gereksinimlerinin olması olarak tanımlanmaktadır (Tekin-İftar, 2005).

Çoklu yetersizlikleri olan çocuklar sıklıkla beyin felci, epilepsi, kardiovasküler bozukluklar, solunum bozuklukları, yeme problemleri, gelişim bozuklukları, spina bifida, hidrosefali vb. sağlık sorunları yaşarlar (Thuppall ve Sobsey, 2004; Turnbull, Turnbull, Shank, Smith ve Leal, 2002; Westling ve Fox, 2000). Bunun yanı sıra gelişimin tüm yüzlerinde önemli derecelerde yetersizlik gösterirler. Fiziksel ve kas gelişimindeki sorunlar nedeniyle hareket etme, yürüme, tutma, kavrama vb. gibi günlük bazı temel fonksiyonlarını yerine getirmekte güçlük yaşarlar (Tekin-İftar, 2005). Gereksinimlerini ancak göz hareketleri, dokunma, yüz ifadeleri, mimikler ya da bilgisayar gibi alternatif yollarla ifade ederek iletişim kurabilirler (Chen, Klein ve Haney, 2007; Putten, Vlaskamp, Reynders ve Nakken, 2005; Turnbull, Turnbull, Shank, Smith ve Leal, 2002; Westling ve Fox, 2000). Fiziksel ve nörolojik yetersizliklerin kas kontrolünü sınırlaması yemek yeme, giyinme, soyunma, diş fırçalama, saç tarama ve tuvalet becerileri gibi özbakım becerilerini öğrenmelerini de güçleştirir (Meyen ve Skrtic, 1995; Lowman, 2004). Zihinsel işlevlerde ileri düzeyde sorunları vardır; yavaş öğrenirler, öğrenilen birden fazla beceriyi aynı zamanda gösteremezler ve öğrenilen becerileri yeni durumlara genellemezler (Meyen ve Skrtic, 1995; Westling ve Fox, 2000). Çoklu yetersizliği olan çocukların bazıları günlerinin büyük bir bölümünü uyuyarak, ağlayarak veya tekrarlayan davranışlar göstererek geçirebilirler (Turnbull, Turnbull, Shank ve Leal, 2002).

Çoklu yetersizliği olan çocuklar tuvalet düzeni, uyku düzeni ve yeme düzeni gibi günlük rutinlerde de özellik gösterirler. Tuvalet düzenlerinde görülen başlıca özellik kabızlık, ishal ve istemsiz olarak dışkı kaçırma sorunlarının sık yaşanmasıdır (Lowman, 2004). Çoklu yetersizliği olan çocuklarda diğer normal gelişen çocuklarda pek görülmeyen ve sirkadyen (vücutun bir günlük ritmine ait) olmayan farklı uyku bozukluklarına rastlanır (Jan ve Freeman, 2004; Thuppall ve Sobsey, 2004). Bu çocuklarda sıklıkla emme, dil kontrolü, çiğneme

ve yutma problemleri görülmekte bu da yeme sorunlarına yol açmaktadır (Thuppal ve Sobsey, 2004; Tekin-İftar, 2005; Westling ve Fox, 2000).

Çoklu yetersizliği olan çocuklarda stereotipik davranışlar ve kendine zarar verici davranışlar sık görülür. Genel stereotipik davranışlara sallanmak, ellerini yüzün önünde sallamak, başını öne ve arkaya sallamak, parmak şıklatmak, diş gıcırdatmak örnek olarak verilebilir (Meyen, ve Skrtic, 1995; Tekin-İftar, 2005). Kendine zarar verme davranışı, başa ya da vücuda elle ya da sert bir nesne ile vurma, ısırma gibi çok çeşitli şekillerde görülebilir ve bazen bu durum basit bir iletişim şekli olarak ortaya çıkabilir (Hetzroni, 2003; Meyen ve Skrtic, 1995; Westling ve Fox, 2000).

Alan yazın incelendiğinde çoklu yetersizliği olan çocuklarla ilgili birçok araştırmanın yapıldığı görülmektedir. Bunlardan bazıları görme engeli bulunmayan çoklu yetersizliği olan çocuklarla ilgili yapılan araştırmalardır. Petry ve Maes (2006) tarafından yapılan çalışmada çok engelli kişilerin memnuniyet veya memnuniyetsizliklerini ifade edebilmek için ağırlıklı olarak sesleri ve yüz ifadelerini kullandıklarını, Petry, Maes ve Vlaskamp (2005) engellilerin ebeveynleri ve bakımına destek olan kişilerle görüşmüş ve çok engelli insanların yaşam kalitesi için fiziki refah, sosyal refah, gelişme ve aktivite, duygusal refah maddi refahın önemli alanlar olduklarını, Lancioni, O'Reilly, Nirbhay, Singh, Piazzolla, Doretta ve Oliva (2006) çok engelli bireylerin işbirliğine dayalı grup görevlerini bireysel görevlere tercih ettiklerini, Lancioni, O'Reilly ve Oliva (2002) ise çok engelli bireylerin istenen nesneyi istenen yere koyma gibi etkinliklerde bireysel çalıştıklarında hızla öğrendiklerini, grup halinde çalıştıklarında ise başarısız olduklarını bulmuşlardır. Çoklu yetersizliği olan çocuklarla ilgili yapılan araştırmaların bazıları ise, görme engelini yanı sıra başka engelleri bulunan çoklu yetersizliği olan çocuklarla ilgili yapılan araştırmalardır. Hobson, Lee, ve Brown (1999) 9 doğuştan kör çocuk yaşları ve IQ puanları eşlenmiş dokuz otizm tanısı almış çocukla CARS kullanılarak karşılaştırmış, ancak ortalamalar arasında anlamlı bir fark olmadığını, Motavalli-Mukaddes, Kılınçaslan, Küçük yazıcı, Şevketoğlu ve Tuncer (2007) hem görme engelli hem de otistik olan deneklerdeki nörolojik engellerin (zihinsel engellilik ve beyin felci), sadece görme engelli olan deneklerden anlamlı şekilde daha fazla olduğunu, Dale ve Salt (2008), yaptıkları literatür tarama çalışmasında bebeklerin yıllara yayılan sistematik destek ve gözlemleri sonucunda en büyük gecikmelerin ileri düzeyde görme kaybı olanlarda olduğunu, McLinden (2004), genel kas gelişimi ile nesnelere dokunarak onları manipüle etme arasında pozitif korelasyon olduğunu, Clark ve McDonnell (2008) ise seçim yapmanın öğretmenler tarafından çok önemli bir beceri olarak ifade edildiğini bulmuşlardır. Besden (2007) görme ve zihinsel engelli bir öğrencinin bağımsız bir birey olması için toplum merkezli bir programının uygulanması sonucunda öğrencinin yardım almadan geçirdiği çalışma süresinin arttığını bulmuştur. McgHugh ve Lieberman (2003) bir spor kampına katılan yaşları 9-19 arası görme engelli 52 çocuğun stereotipik sallanmasını inceledikleri araştırmalarında görme engelli çocukların stereotipik sallanmasının ortaya çıkmasında görme engellerinin nedeni, görsel

durum ve önceki tıbbi geçmişin önemli olduğunu ortaya koymuştur. Mallineni, Rishita Nutheti, Thangadurai, ve Thangadurai (2006) görme engelinin yanı sıra çoklu yetersizliği olan çocukların sözsüz davranışlarını inceledikleri çalışmanın sonunda 33 tane ortak sözsüz davranış belirlenmiştir. Bu araştırmalar çoklu yetersizliği olan çocuklarla yürütülen çalışmalar olmasına karşın çoklu yetersizliği olan çocukların gelişimlerinin nasıl olduğu hakkında bilgi vermemektedir.

Bu çalışmada çok engelli çocuğa sahip annelerin çocukları ile ilgili annelerin deneyimlerinin ve çocuklarının gelişimlerine ilişkin görüşlerinin belirlenmesine gereksinim duyulmaktadır. Annelerden elde edilecek bilgiler gerek diğer annelere rehberlik etmesi gerekse ailelere hazırlanacak destek eğitim programlarının içeriğinin belirlenmesi açısından önem taşımaktadır. Bu araştırmanın genel amacı, çoklu yetersizliği olan çocukların annelerinin çocuklarının gelişimlerine ilişkin görüşlerinin betimlenmesidir. Bu genel amaç doğrultusunda şu araştırma sorularına cevap aranmıştır; Anneler engelli çocuklarının (a) hamilelik ve doğum sürecini nasıl geçirmişlerdir? (b) çocuklarının engelli olduğunu nasıl fark etmişlerdir? (c) ilk yıllarını nasıl ifade etmektedirler? (d) şu anki gelişim düzeylerine ilişkin görüşleri nelerdir? (e) günlük rutinlerini nasıl betimlemektedir? (f) eğitim süreçlerine ilişkin görüşleri nelerdir? (g) bakımına ilişkin görüşleri nelerdir? (h) diğer engelli çocuk annelerine önerileri nelerdir? (ı) engelli çocuklarından, eşlerinden, diğer çocuklarından, diğer insanlardan ve devletten beklentileri nelerdir?

YÖNTEM

Betimsel bir çalışma olan bu araştırmada veri toplama tekniği olarak yarı-yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır. Yarı-yapılandırılmış görüşme tekniği, görüşülene kendini ifade etme olanağı sağlaması ve gerektiğinde derinlemesine bilgi sağlama gibi avantajları ve kontrolün kaybedilmesi, gereksiz konularda fazla zaman harcanmasının önüne geçme olanağı (Büyüköztürk, Çakmak, Akgün, Karadeniz, Demirel, 2008) sağlaması nedeniyle tercih edilmiştir.

Katılımcılar

Katılımcıların belirlenmesinde amaçlı örnekleme yöntemlerinden ölçüt örnekleme kullanılmıştır. Amaçlı örnekleme, daha geniş bir örnekleme temsil etmesi değil, amaçlı olarak seçilen örnekleme konu hakkında daha ayrıntılı bilgi toplanabilecek bireylerin olması, ölçüt örneklemede ise, örnekleme için araştırmacı tarafından belirlenen ölçütü karşılayan kişiler, olaylar, nesnelere ya da durumlar örnekleme alınması nedeniyle tercih edilmiştir (Büyüköztürk ve diğerleri, 2008). Bu araştırmada katılımcıların belirlenmesinde iki ölçüt kullanılmıştır. Birincisi, katılımcıların görme engelinin yanı sıra başka engelleri olan çok engelli çocuk sahibi olan anneler olmalarıdır. İkincisi ise, katılımcıların engelli çocuklarının yaşlarının 4-8 arası olmasıdır. Ancak, görüşmeler yapılmadan önce, birden fazla engeli bulunan, çoklu yetersizliği olan çocuklarda temel değerlendirme ölgesinin yaş değil gelişim düzeyi olduğu

düşünülmüş ve bu ölçüt kaldırılmıştır. Araştırmaya, 29 çok engelli çocuk annesi gönüllü olarak katılmıştır. Katılımcıların sahip olduğu engelli çocuklardaki engel türlerinin %31'i görme, zihinsel ve iletişim güçlüğü, %28'i görme, fiziksel ve zihinsel engeli, %21'i görme, zihinsel ve iletişim güçlüğü, %17'si görme engelli ve iletişim güçlüğü ve %3'ü görme, işitme, zihinsel engel ve iletişim güçlüğü şeklinde bir dağılım gösterdiği görülmektedir. Katılımcıların engelli çocuklarının yaş dağılımları incelendiğinde, %34'ünün (10) 4-6 yaş, %28'inin (8) 7-9 yaş ve %38'inin (11) 10-12 yaş aralığındadır.

Verilerin Toplanması

Görüşme Rehberi. Görüşmelerde kullanılacak görüşme rehberi, araştırma problemi ile ilgili tüm boyutların ve soruların kapsamını güvence altına almak için geliştirilmiştir (Yıldırım ve Şimşek, 2005). Bu amaçla öncelikle çoklu yetersizliği olan çocuklar ile ilgili alan yazın taranmıştır (Cavkaytar ve Diken, 2005; Gargiulo, 2004; Turnbull, Turnbull, Shank, Smith ve Leal, 2002; Tekin-İftar, 2005; Westling ve Fox, 2000). Taranan kaynaklardan yararlanarak görüşmelerde kullanılmak üzere toplam dokuz başlık altında 35 soru belirlenmiştir. Bu soruların 20 tanesi temel sorulardan, 15 tanesi ise açılımlı sorulardan oluşmuştur.

Süreç. Görüşmelerden 19'u görme engelliler ilköğretim okulunun bünyesindeki çok engelliler biriminin aile eğitim salonunda, 7'si özel özel eğitim kurumundaki bir yöneticinin odasında, 2'si ailenin evinde, 1'i ise annenin iş yerinde yapılmıştır. Tüm görüşmeler birinci yazar tarafından yapılmıştır. Katılımcıların izni ile tüm görüşmelerde ses kaydı alınmıştır. Tüm katılımcılar, gerçek isimlerinin saklanması ve verilerin gizliliği hakkında bilgilendirildikten sonra çalışmaya katılmaları için izinleri alınmıştır. Görüşmeler, 18 dakika ile 114 dakika arasında değişen sürelerde ortalama 42 dakika sürmüştür.

Verilerin Analizi

Veriler, betimsel analiz yöntemiyle çözümlenmiştir. Verilerin analizinde önce ses kayıtları yazıya dökülmüş ve bilgisayarda hazırlanan görüşme formuna aktarılmıştır. Görüşme formunda görüşmenin yazılı dökümü yanı sıra, Bogdan ve Biklen (1998) tarafından betimlenen şekilde, betimsel indeks, görüşmeci yorumu ve genel yorum bölümleri bulunmaktadır.

Görüşme Kodlama Anahtarı. Görüşme kodlama anahtarı hazırlanırken önce her bir soruya tüm katılımcıların verdikleri yanıtlar incelenerek listelenmiş ve kategoriler oluşturulmuştur. Daha sonra oluşturulmuş olan kategorilerden uygun olanlar birleştirilerek kategoriler sadeleştirilmiştir.

Güvenirlilik. Kodlayıcılar arası güvenirliliği belirlemek amacıyla, eşit olasılıklı yöntemle belirlenen on görüşme (%30) birinci ve ikinci yazar tarafından bağımsız olarak okunmuştur. Araştırmacılar, kodlama anahtarını kullanarak her bir katılımcının her bir sorusunu okuyarak kodlama yapmıştır. Araştırmacılar görüşmeleri bağımsız olarak kodladıktan sonra bir araya gelerek işaretledikleri cevapları karşılaştırmış ve analizlerinin güvenirliliğini, toplam görüş birliği sayısı bölü, toplam görüş birliği + toplam görüş ayrılığı 100 ile çarpılarak

hesaplanmıştır. Kodlayıcılar arası güvenilirlik değerlerinin %82,85 ile %100 arasında değiştiği ve ortalamasının %93,83 olarak hesaplanmıştır.

BULGULAR

Çalışmanın bulguları, araştırmanın genel amacı altında sıralanan araştırma sorularına göre gruplanmıştır. Buna göre bulgular dokuz tema altında ele alınarak sunulmaktadır. Bulgular incelenirken, katılımcıların birden fazla görüş bildirmesi nedeniyle frekans toplamı katılımcı sayısından fazla çıktığı göz önünde bulundurulması gerekmektedir.

Hamilelik ve Doğum

Annelerin "...’e hamileliğinizden bahseder misiniz?" ve "...’in doğumu nasıl oldu?" sorularına verdiği yanıtların dağılımı Tablo 1’de görülmektedir.

Tablo 1. *Hamilelik ve Doğum*

Yanıtlar	f
Hamilelik	49
Sorunsuz hamilelik	15
Sorunlu hamilelik	14
Çoğul hamilelik	7
Planlanmış hamilelik	5
Mikroenjeksiyon / Tüp bebek	4
Planlanmamış hamilelik	4
Doğum	69
Erken doğum	13
Normal doğum	13
Sezaryenle doğum	12
Doğum süreci sorunları	12
Zamanında doğum	11
Çoğul hamilelikte doğumun ardından diğer bebeğin kaybı	3
Suni sancıyla doğum	2
Vakumla doğum	2
Geç doğum	1

Katılımcılar hamileliklerini sorunsuz hamilelik (15), sorunlu hamilelik (hastaneye yatış, düşük riski, kanama, amniyon sıvısının azalması, plasenta problemleri, bebeklerden birinin kaybı, önceki hamileliklerde düşük... gibi) (14), çoğul hamilelik (7); doğumlarını ise, erken doğum (13), normal doğum (13), sezaryenle doğum (12), doğum süreci sorunları (bebekte görülen sorun nedeniyle doğum, güç doğum, bebeğin mor doğması, ağlamaması, nefes almaması, oksijensiz kalması, damarlarının ezilmesi) (12), zamanında doğum (11) olarak tanımlamıştır.

Engellerin Fark Ediliş Süreci

Annelerin "...’de bir sorun olduğunu ilk nasıl fark ettiniz?", "diğer engelleri nasıl fark ettiniz?" ve "...’in engelli olduğunu fark ettikten sonra neler yaptınız?" soruları sorulmuştur. Annelerin verdiği yanıtların dağılımı Tablo 2’de gösterilmektedir.

Tablo 2. Engellerin Fark Ediliş Süreci

Yanıtlar	f
Engelin İlk Fark Edilişi	38
Önce görme engelinin fark edilişi	30
Önce görme dışında diğer sorunların fark edilişi	4
Birden çok engelin varlığının birlikte fark edilişi	4
Engelin Fark Edilişinden Sonra Yapılanlar	67
Eğitim alma arayışı	20
Yaşanan psikolojik süreçler	17
Çok sayıda doktora gitme	9
Fizik tedaviye başlama	6
Doktorların yanlış yönlendirmeleri	5
Eğitim almama	4
Uzman desteği almadan, eğitimi annenin kendisinin vermesi	3
Yurt dışında tedavi çözümü arama	3

Katılımcıların ilk fark ettikleri engel, görme engeli (30), görme dışında diğer sorunlar (4), birden çok engelin varlığıdır (4). Katılımcılar engelinin fark edilişinden sonra yaptıklarını eğitim alma arayışı (20), yaşanan psikolojik süreçler (17), çok sayıda doktora gitme (9), fizik tedaviye başlama (6), doktorların yanlış yönlendirmeleri (5) şeklinde ifade etmiştir.

İlk Yıllar

Hastane Yaşantısı

Annelerin "...’in doğumunu takip eden dönemde hastane yaşantınızla ilgili bilgi verir misiniz?" sorusuna verdiği yanıtların dağılımı Tablo 3’de gösterilmektedir.

Tablo 3. Hastane Yaşantısı

Yanıtlar	f
Göz operasyonları	12
Erken doğum nedeniyle kuvöz	10
Tıbbi müdahaleler	9
Hiçbir operasyon yok	9
Görüntüleme teknikleri	5
Göz operasyonları dışındaki operasyonlar	5
Erken doğum dışındaki nedenlerle kuvöz	4
Yanıtlar Toplamı	54

Katılımcılar engelli çocuklarının doğumunun ardından göz operasyonları (12), erken doğum nedeniyle kuvöz (10), tıbbi müdahaleler (9) nedeniyle hastane yaşantıları olduğunu belirtmişlerdir.

Anne Sütü Alma, Diş Çıkarma, Oturma

Annelerin "...’in ilk yıllardaki gelişimi nasıldı?" sorusuna verdiği yanıtların dağılımı Tablo 4’te gösterilmektedir.

Tablo 4. Anne Sütü Alma, Diş Çıkarma, Oturma

Yanıtlar	f
Anne Sütü Alma	31
Anne sütü emmemiştir	13
1-6 ay arası	9
7-12 ay arası	6
12 aydan fazla	3
Diş Çıkarma	28
Dişleri zamanında çıkmıştır	18
Dişleri geç çıkmıştır	8
Dişleri erken çürümüştür	2
Oturma	24
Geç oturmuştur	16
Zamanında oturmuştur	8

Katılımcılar çocuklarının anne sütü alma hakkında verdikleri yanıtlar, anne sütü emmemiştir (13), 1-6 ay arası (9) ve 7-12 arası (6); diş çıkarmaları zamanında çıkmıştır (18) ve geç çıkmıştır (8); oturmaları geç (16) ve zamanında (8) olarak tanımlamışlardır.

Gelişim Alanları

Büyük ve Küçük Kas Becerileri

Annelerin “Oturmak, ayakta durmak, yürümek gibi bedeninin büyük kaslarıyla yapabildiği beceriler neler?” ve “Ellerini kullanarak yakalamak, parmaklarını kullanmak gibi sahip olduğu ince beceriler neler?”sorularına verdiği yanıtların dağılımı Tablo 5’de gösterilmektedir.

Tablo 5. *Büyük ve Küçük Kas Becerileri*

Yanıtlar	f
Büyük Kas Becerileri	85
Yürür	26
Karmaşık beceriler	21
Oturur	15
Tırmanır	7
Ayakta durur	5
Koşar	5
Küçük Kas Becerileri	46
Nesneleri işlevine uygun kullanır	19
Küçük kas problemi vardır	17
Nesneleri işlevine uygun kullanamaz	5
Her nesneye dokunmak ister	3
Islak ya da yumuşak nesnelere dokunmak istemez	2

İletişim Becerileri

Annelerin “Söylenenleri anlaması ve isteklerini ifade etmesi gibi iletişim becerileri hakkında neler söylersiniz sorusuna verdiği yanıtların dağılımı Tablo 6’da gösterilmektedir.

Tablo 6. *Söylenenleri Anlama ve İsteklerini İfade Etme Becerileri*

Yanıtlar	f
Söylenenleri Anlama (Alıcı Dil) Becerileri	20
Her söyleneni anlar	17
Söylenenlerden bazılarını anlar	11
İletişim problemi vardır	2
İsteklerini İfade Etme (İfade Edici Dil) Becerileri	66
İsteklerini hareketleriyle ifade eder	13
İsteklerini ağlayarak ve bağırarak ifade eder	12
İsteklerini tek kelime ya da tek heceyle ifade eder	11
İsteklerini ifade edemez	7
İsteklerini konuşarak ifade eder	6
İsteklerini anne anlar	6
İsteklerini ona öğretilen işaret dili ile ifade eder	6
Diğer	5

Katılımcılar çocuklarının anlamalarını her söyleneni anlar (17), söylenenlerden bazılarını anlar (11); isteklerini ifade etmeleri ise isteklerini hareketleriyle ifade eder (13), isteklerini ağlayarak ve bağırarak ifade eder (12), isteklerini tek kelime ya da tek heceyle ifade eder (11), isteklerini ifade edemez (7), isteklerini konuşarak ifade eder (6), isteklerini anne anlar (6), isteklerini ona öğretilen işaret dili ile ifade eder (6) şeklinde tanımlamışlardır.

Sosyal Beceriler

Annelerin “Diğer insanlara ilgisi nasıldır?”, “Nelerle oynar?” ve “Nasıl oyun oynar?”, “...’in sallanmak, elini gözüne bastırmak, tekrarlayıcı sesler çıkarmak gibi tekrar tekrar yaptığı davranışları var mıdır?” sorularına verdiği yanıtların dağılımı Tablo 7’de gösterilmektedir.

Tablo 7. Sosyal ve Davranış Becerileri

Yanıtlar	f
İnsanlara İlgi	34
Diğer insanlara ilgilidir	11
Diğer insanlara ilgi göstermez	7
Çocuklara ilgi göstermez	4
Tandığı insanlarla ilgilidir	4
Yetişkinlerle ilgilidir	3
İlgisi tutarlı değildir	2
Onunla ilgilenenle ilgilidir	2
Yaştlarını sever	1
Oyuncak Tercihi	52
Sesli oyuncaklarla oynar	14
Topla oynar	12
Ev eşyalarıyla oynar	7
Oyuncakla oynamayı sevmez	5
Eğitim oyuncaklarıyla oynar	5
Çorapla oynar	3
Sallanan nesnelere oynar	2
Metal nesnelere oynar	2
Kendi vücudunun bölümleriyle oynar	2
Oyun Becerileri	37
Nesneleri sallayarak oynar	9
Nesneleri atarak oynar	7
Nesneleri çevirerek oynar	6
Nesneleri vücuduna vurarak oynar	5
Nesnelerle yerde yatarak eli ve ayağını kullanarak oynar	2
Nesneleri kulağına götürüp dinler	2
Nesneleri ağzına sokarak oynar	2
Sallanarak oynar	2
Nesneyi alıp nesne ile yuvarlanarak oynar	1
Nesneleri dizerek oynar	1
Davranış Özellikleri /Tekrarlayıcı Davranışlar	63
Sallanır	18
Elini gözüne bastırır	14
Aynı sözü ya da sesi tekrarlar	14
Elini ısırır	4
Tekrarlayıcı davranışı yoktur	4
Kendi etrafında döner	3
Bağırır	2
Ellerini sallar	2
Dişlerini gıcırdar	1
Nesneleri ağzına alıp çiğner	1

Katılımcılar çocuklarının insanlara ilgisini diğer insanlara ilgili (11), diğer insanlara ilgi göstermez (7), çocuklara ilgi göstermez (4), tanıdığı insanlarla ilgilidir (4); oyuncak tercihlerini sesli oyuncaklarla (14), topla oynar (12), ev eşyalarıyla oynar (7), oyuncakla oynamayı sevmez (5), eğitim oyuncaklarıyla oynar (5); oyunlarını ise nesnelere sallayarak (9), nesnelere atarak (7), nesnelere çevirerek (6), nesnelere vücuduna vurarak (5); davranış özelliklerini sallanır (18), elini gözüne bastırır (14), aynı sözü ya da sesi tekrarlar (14), elini ısırır (4) gibi tekrarlayıcı davranışlara sahip olarak tanımlamıştır.

Özbakım Becerileri

Annelerin "...’in giyinme soyunma becerileriyle ilgili neler söylersiniz?", "...’in banyo yapma el yüz yıkama gibi temizlik becerileriyle ilgili neler söylersiniz", "... tuvalet alışkanlığını kazandı mı?", "... hangi yiyecekleri kendi başına yiyebilir?" sorularına verdiği yanıtların dağılımı Tablo 8’de gösterilmektedir.

Tablo 8. Özbakım Becerileri

Yanıtlar	f
Giyinme Becerileri	29
Kıyafetlerini yardımla giyer	20
Kıyafetlerini tamamen anne giydirir	6
Düğmesiz, lastikli kıyafetleri kendi giyer	3
Soyunma Becerileri	28
Kıyafetlerini, yardımla çıkarır	15
Kıyafetlerini, kendi çıkarır	9
Kıyafetlerini, tamamen anne çıkarır	4
Banyo Yapma Becerisi	43
Banyosunu tamamen anne yaptırır	17
Suyu çok sever	14
Banyosunu yardımla yapar	12
El Yüz Yıkama Becerileri	29
Elini yüzünü yardımla yıkar	19
Elini yüzünü tamamen anne yıkar	7
Elini yüzünü kendi yıkar	3
Tuvalet Alışkanlığı	29
Tuvalet alışkanlığını kazanmamıştır	12
Tuvalet alışkanlığını kazanmıştır	8
Tuvalet alışkanlığını kazandırılmaya çalışılmaktadır	6
Tuvalet alışkanlığını gündüz kazanmıştır	3
Bağımsız Yemek Yeme Becerisi	34
Kuru yiyecekleri elle yer	17
Hiçbir yiyeceği kendi başına yiyemez	7
Kuru yiyecekleri kaşık ve çatala yer	5
Sulu yiyecekleri yiyemez	3
Her tür yiyeceği yer	2

Katılımcılar çocuklarının giyinme becerilerini kıyafetlerini yardımla giyer (20), kıyafetlerini tamamen anne giydirir (6), düğmesiz, lastikli kıyafetleri kendi giyer (3); soyunma becerilerini kıyafetlerini yardımla çıkarır (15), kıyafetlerini kendi çıkarır (9), kıyafetlerini tamamen anne çıkarır (4); banyo yapma becerilerini banyosunu tamamen anne yaptırır (17), suyu çok sever (14), banyosunu yardımla yapar (12); el yüz yıkama becerilerini yardımla yıkar (19), tamamen anne yıkar (7), elini yüzünü kendi yıkar (3); tuvalet alışkanlıklarını kazanmamıştır (12), kazanmıştır (8), tuvalet alışkanlığını kazandırılmaya çalışılmaktadır (6); bağımsız yemek yeme becerisini kuru yiyecekleri elle yer (17), hiçbir yiyeceği kendi başına yiyemez (7), kuru yiyecekleri kaşık ve çatala yer (5) şeklinde tanımlamıştır.

Günlük Rutinler

Annelerin “Tuvaletini yapma düzeni nasıldır?”, “Uyku düzeni nasıldır?”, “İştahı ve yemek seçimi nasıldır?” sorularına verdiği yanıtların dağılımı Tablo 9’da gösterilmektedir.

Tablo 9. *Günlük Rutinler*

Yanıtlar	f
Tuvalet Düzeni	30
Eskiden kabızlık çekmiştir	11
Bebeklikten beri kabızlık çeker	9
Düzenlidir	6
Düzensizdir	4
Uyku Düzeni	30
Uyku düzeni, şimdilerde iyidir	21
Uyku düzeni, bebekliğinden beri kötüdür	5
Uyku düzeni, ara sıra bozulur	2
Uyku düzeni, şimdilerde kötüdür	2
İştah ve Yemek Seçimi	56
İştahı iyidir	32
Yemek seçer	18
Çiğneme sorunu vardır	6

Katılımcılar çocuklarının tuvalet düzenini eskiden kabızlık çekmiştir (11), bebeklikten beri kabızlık çeker (9), düzenlidir (6); uyku düzenini şimdilerde iyi (21), uyku düzeni iyi (10), uyku düzeni bebekliğinden beri kötü (5) iştah ve yemek seçimini iştahı iyi (32), yemek seçer (18), çiğneme sorunu vardır (6), şeklinde tanımlamıştır.

Eğitim

Annelerin “Herhangi bir kurum ya da kuruluştan eğitim desteği alıyor musunuz?”, “Aldığımız eğitim desteğinin size ve ...’e etkilerinden bahseder misiniz?”, sorularına verdiği yanıtların dağılımı Tablo 10’de gösterilmektedir.

Tablo 10. *Eğitim*

Yanıtlar	f
Alınan Eğitim Desteği	29
Özel eğitim okulu ve özel özel eğitim kurumu	13
Özel özel eğitim kurumu	8
Özel eğitim okulu	7
Özel eğitim okulu ve özel ders	1
Eğitim Desteğinin Etkileri	89
<i>Eğitim Desteğinin Anneye Etkileri</i>	40
Bilinçlendirici olmuştur	15
Anneyi rahatlatmaktadır	7
Kabulü hızlandırmıştır	6
Annenin kendine vakit ayırabilmesini sağlamıştır	3
Destek olmuştur	3
Paylaşım	3
<i>Eğitim Desteğinin Çocuğa Etkileri</i>	45
Eğitimin çok faydası olmuştur	30
Ortama uyum sağlamayı öğrenmiştir	9
Anneden bağımsızlaşmıştır	3
Rutini oluşmuştur	3

Katılımcılar çocuklarının eğitim desteği aldıkları yerleri özel eğitim okulu ve özel özel eğitim kurumu (13), özel özel eğitim kurumu (özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi) (8), özel eğitim okulu (7) şeklinde ifade etmiştir. Katılımcılar aldıkları eğitim desteğinin kendilerine etkisini bilinçlendirici olmuştur (15), anneyi rahatlatmaktadır (7), kabulü hızlandırmıştır (6) şeklinde ifade etmiştir. Katılımcılar aldıkları eğitim desteğinin çocuğa etkilerini ise eğitimin çok faydası olmuştur (30), ortama uyum sağlamayı öğrenmiştir (9), şeklinde ifade etmiştir.

Bakım

Annelerin "...’in bakımı ile ilgili neler söylemek istersiniz?", "...’in bakımında size en çok kim destek veriyor" sorularına verdiği yanıtların dağılımı Tablo 11’de gösterilmektedir.

Tablo 11. *Bakım*

Yanıtlar	f
Bakım	35
Bakımı zordur	16
Bakımı kolaydır	8
Tüm bakımını anne yapmaktadır	8
Bakımının zor olduğu alanlar vardır	3
Bakıma Destek	41
Babası destek olur	10
Anne tek başınadır	9
Annenin ailesi destek olur	9
Ablası /ağabeyi destek olur	8
Bakıcı destek olur	3
Babanın ailesi destek olur	2

Katılımcılar engelli çocuklarının bakımını zor (16), kolay (8), tüm bakımını anne yapmaktadır (8) şeklinde bir tanımlamıştır. Katılımcılar engelli çocuklarının

bakımına destek veren kişi olarak baba (10), annenin annesi (9), abla (6) ifade etmektedir.

Annelere Öneriler

Annelerin "...’in gelişim özelliklerine benzeyen diğer çocukların annelerine önerebileceğiniz pratik yollar var mı?" sorusuna verdiği yanıtların dağılımı Tablo 12’de gösterilmektedir.

Tablo 12. Diğer Annelere Öneriler

Yanıtlar	f
Eğitimi önemsesinler	15
Sebatkâr olsunlar	14
Çocuklarına güvensinler	5
Çocuklarını kabullensinler	5
Çocuklarına karşı aşırı koruyucu olmasınlar	4
Çocuklarını sevsinler	3
Çocuklarının her istediğini yapmasınlar	3
Çocuklarına bol vakit ayırsınlar	3
Herkesin her dediğini yapmasınlar	1
Yanıtlar Toplamı	53

Katılımcılar, engelli çocukların annelerine eğitimi önemsesinler (15), sebatkar olsunlar (14), çocuklarına güvensinler (5), çocuklarını kabullensinler (5) önerilerde bulunmuştur.

Beklentiler

Annelerin "...’den beklentileriniz nelerdir?", "... ile ilgili eşinizden beklentileriniz nelerdir?", "... ile ilgili diğer çocuklarınızdan beklentileriniz nelerdir", "... ile ilgili diğer insanlardan beklentileriniz nelerdir?" ve "... ile ilgili devletten beklentileriniz nelerdir?" sorularına verdiği yanıtların dağılımı Tablo 13’te gösterilmektedir.

Tablo 13. *Beklentiler*

Yanıtlar	f
Engelli Çocuğundan Beklentileri	48
Kendi ihtiyaçlarını karşılamasıdır	22
İletişim kurmasıdır	13
Çalışabilmesidir	4
Yürümesidir	3
Eşten Beklentileri	37
Elinden geleni yapmaktadır	17
Daha fazla zaman ayırmasıdır	8
Destek olmasıdır	7
Kabullenmesidir	5
Diğer Çocuklardan Beklentiler	24
Engelli kardeşine ileride sahip çıkmasıdır	10
Elinden geleni yapmaktadır	8
Engelli kardeşi ile ilgilenmesidir	4
Engelli kardeşinin yükünü taşımak zorunda kalmamalıdır	2
Çevreden Beklentiler	36
Rahatsız edici şekilde bakmamalarıdır	7
Yadırgamamalarıdır	6
Sevgi ve saygı göstermeleridir	6
Anlayış göstermeleridir	6
Acımamalarıdır	5
Çok soru sormamalarıdır	4
Manevi destek vermeleridir	2
Devletten Beklentiler	52
Çok engellilere özgü okulların açılmasıdır	15
Maddi manevi destek sağlanmasıdır	11
Anne babanın ölümü durumunda çocuklara sahip çıkılmasıdır	9
Alanda uzman öğretmenlerin yetiştirilmesidir	8
Annenin sunulanların dışında devletten beklentisi bulunmamaktadır	5
Ailelere psikolojik yardım sağlanmasıdır	4

Katılımcıların çocuklarından beklentilerini kendi ihtiyaçlarını karşılaması (22), iletişim kurması (13), çalışabilmesi (4); çocuklarının babalarından beklentilerini elinden geleni yapmakta (17) daha fazla zaman ayırması (8), destek olması (7), babadan beklentisi (5) engelli çocuklarının kardeşlerinden beklentilerini engelli kardeşine ileride sahip çıkması (10), elinden geleni yapmaktadır (8), engelli kardeşi ile ilgilenmesi (4), engelli kardeşinin yükünü taşımak zorunda kalmamalı (2); çevreden beklentilerini rahatsız edici şekilde bakmamaları (7), yadırgamamaları (6), sevgi ve saygı göstermeleri (6), anlayış göstermeleri (6), annenin çevreden beklentisi bulunmamakta (6), acımamaları (5); devletten beklentilerini çok engellilere özgü okulların açılması (15), maddi manevi destek sağlanması (11), anne babanın ölümü durumunda çocuklara sahip çıkılması (9), alanda uzman öğretmenlerin yetiştirilmesi (8), annenin sunulanların dışında devletten beklentisi bulunmamakta (5) şeklinde ifade etmiştir.

TARTIŞMA ve SONUÇ

Araştırma bulguları görme engelinin yanı sıra başka engelleri olan çoklu yetersizliği olan çocukların, doğum öncesi süreçten başlayarak gelişimleri

hakkında bilgiler vermektedir. Katılımcıların hamilelikleri ile ilgili ifade ettikleri çeşitlilik gösterse de, yirmi dokuz katılımcının yedisi çoğul hamilelik yaşadığını ve dördü ise mikroenjeksiyon/ tüp bebek yöntemi ile hamile kaldığını bildirmektedir. Çok engelli çocuğa sahip annelerin mikroenjeksiyon yöntemi ile ve çoğul gebelik yaşamış olması dikkat çekicidir. Hamilelikteki etkenler doğum sürecini de etkilemektedir. Buna bağlı olarak erken doğumlar, görme engelliliğin tanılarında biri olan erken doğan retinopatisi (ROP) tanısı almış katılımcı çocuklarının sayısının yüksek oluşunu daha anlamlı kılmaktadır. İlgili alan yazında söz edilen, erken doğan bebeklerin giderek artan oranlarda yaşatılabilmesi faktörü araştırma verileriyle paralellik göstermektedir (Öz-Göçer, 2006). Tartışmanın diğer yönü ise engelli olan bebeklerin doğumda da norm dışı bir seyir takip etmiş olabilecekleridir.

Bir başka bulgu ise engelli bebeğin engelinin fark edilmiş sürecinde hastanelerin yeni doğan, çocuk ve göz servislerinde görev alan sağlık personelinin, görme engelinin yanı sıra başka engelleri olan çoklu yetersizliği olan çocuklara ilişkin yeterince bilgi sahibi olmadıkları ya da ailelere yeterince bilgi aktarmadıkları yönündedir. Bu da engelin fark edilmiş sürecini uzatmakta dolayısıyla ailenin destek ve eğitim hizmetlerinden elde edeceği kazancı azaltmaktadır. Görme engelli bir çocuk diğer gören çocukların yaptığı yürümek, mimikler, jestler gibi becerileri tesadüfen, taklit ederek öğrenemez. Görme engeli, bu çocukları diğer insanların tepkilerini anlamaktan yoksun bırakır (Silberman, Bruce ve Nelson, 2004). Bu da erken müdahale uygulamalarından yoksun kaldığı şartlarda, görme engelli çocuğun erken dönem gelişiminin normal gelişen çocuklarla paralel seyredememesi anlamına gelir. Araştırmada elde edilen bulgulardan biri olan önce görme engelinin fark edilmesinin ortaya çıkardığı dezavantaj ise aile üyeleri, sağlık personeli hatta eğitimciler tarafından çok engelli çocuğun gelişimindeki gecikmelerin sadece görme engelliliğine bağlanmasıdır. Bu etken, alınacak destek eğitiminin gecikmesine, içeriğinin değişmesine ya da disiplinler arası hale gelmesine engel olabilir.

Alan yazında bahsedilen görme engellilik ile otizmin ilişkisi de (Hobson, ve ark. 1999; Motavalli-Mukaddes, Kılınçaslan, Küçükyazıcı, Şevketoğlu ve Tuncer, 2007) araştırmada elde edilen verilerle desteklenmektedir. Buna iletişim becerilerindeki sınırlılıklar örnek olarak gösterilebilir. Araştırmada elde edilen veriler, annelerin engelli çocuklarının en büyük sıkıntısı olarak isteklerini ifade etme becerisine, engelli çocuklarına ilişkin beklentilerinde de iletişim becerilerine yoğunlukla değinmişlerdir.

Çoklu yetersizliği olan çocuklar normal gelişen yaşlıtlarına kıyasla sık sık sağlık sorunları yaşarlar (Turnbull, Turnbull, Shank, Smith ve Leal, 2002). Bunu destekler nitelikte araştırmaya katılan annelerin yalnızca üçte biri engelli çocuklarının hiçbir operasyon geçirmediğini belirtmişlerdir. Çoklu yetersizliği olan çocukların hastane yaşantısının, geçirilen operasyonların, hastaneye yatış hikâyelerinin ya da tıbbi müdahalelerin, öğrenme fırsatlarını daraltması, zaman

kaybettirmesi ve yaşanan acı, ağrı hissi, gelişim güçlüklerini ve uyum becerilerini olumsuz yönde etkilemiş olabilir.

Çoklu yetersizliği olan çocukların erken yaşlardaki gelişiminde dikkati çeken bir diğer bulgu da annelerden bir kısmının erken dönemde çeşitli nedenlerle sütünün kesilmesidir. Burada annenin engelli bir çocuğa sahip olmadan dolayı yaşadığı psikolojik süreçlerin etkili olduğu düşünülebilir (Silberman, Bruce ve Nelson, 2004). Erken döneme ait diğer bulgular ise, çoğu anne engelli çocuklarının dişlerinin zamanında çıktığını belirtmişlerdir. Fakat bir büyük kas gelişim aşaması olan oturmanın geç olduğunu belirten anne sayısı da tüm annelerin yaklaşık yarısıdır. Burada oturmanın ya da dişlerin çıkmasının erken ya da geç olması temel bir ölçüte değil annelerin beyanlarına göre değerlendirilmiştir. Bu nedenle değerlendirme yapmada sıkıntılar ortaya çıkmaktadır.

Günümüzdeki gelişim alanlarına bakacak olursak, ele aldığımız, kas gelişimi, iletişim becerileri, sosyal gelişim, öz-bakım becerileri gibi her alan, çok engelliliğin doğası itibariyle normal gelişim gösteren çocuklardan oldukça farklılık göstermektedir (Meyen ve Skrtic, 1995). Fakat gelişim alanlarından sosyal gelişimde başkalarına ilgi becerisi, genel kanaatin aksine tüm çocuklarda olumsuz yönde değildir. Her insan gibi çoklu yetersizliği olan çocuklar için de çevre ile kurulan iletişim, çok önemlidir (Westling ve Fox, 2000). Ancak çoklu yetersizliği olan çocukların kendilerine ilgi gösteren kişilerle ilgilenmeleri, çok engellilerin sosyal gelişimi ve iletişim becerilerinde normal gelişen bireylerin büyük rolü olduğudur. Çevrelerindeki diğer insanlara ilgi duymayan çocuklar, özellikle iletişim güçlüğü yaşayan, otistik belirtiler gösteren çocuklardır.

Oyuncak tercihini ele alacak olursak da, annelerin yaklaşık yarısı çocuklarının sesli oyuncaklarla oynamayı tercih ettiği yönünde görüş bildirmişlerdir. Bunun nedeni de temelde görme engeli olan bu çocukların yaşamlarının ilk yıllarından itibaren işitsel uyarılara daha fazla ilgi göstermeleri olabilir. Ayrıca işitsel uyarılar, kişi pasif haldeyken de algılanabilmesi dolayısıyla çoklu yetersizliği olan çocuklar için öncelikle tercih edilir. Çocukların tercih ettikleri oyun türü de sallamak, atmak, çevirmek gibi sınırlı repertuarla kalmaktadır. Tekin-İftar, (2005)'e göre normal gelişim gösteren bir çocuğun, öğrenme fırsatlarından en eğlencelisinin oyun olduğu düşünülürse, görme engelinin yanı sıra başka engelleri olan çoklu yetersizliği olan çocukların, oyun çeşitlerindeki kısıtlılık öğrenme fırsatlarını olumsuz yönde etkilediği düşünülebilir.

Alan yazınla desteklenen bir diğer bulgu da görme engelinin yanı sıra başka engelleri olan çoklu yetersizliği olan çocukların bir kısmında bebeklik döneminde, bir kısmında da hala bağırsak ve uyku düzeni ayrıca çiğneme sorunları yaşamalarıdır (Lowman, 2004). Elde edilen verilerden yeme ve sindirim problemlerini bir arada ele almak daha açıklayıcı olacaktır. İleri ve çoklu yetersizliği olan çocuklarda, bu sorunların en sık rastlanana kabızlıktır (Lowman, 2004). Bağırsak sorununun bir kısmının erken doğumla, bir kısmının da alan yazına paralel olarak yaşlılarına kıyasla hareketsiz bir yaşam sürmekle,

bir kısmının ise çiğneme, yutma, yiyecek çeşitliliği sorunu nedeniyle ortaya çıktığı düşünülebilir. Çocuklarda nöro-gelişimsel problemlerin artmasıyla uyku bozukluklarının arttığı görüşü araştırma verileri ile desteklenmektedir. Çocukların uyku düzeninde sorunlar yaşamaları, onların dikkat sürelerini, öğrenme düzeylerini, hafızalarını, koordinasyonlarını, fiziksel ve ruhsal sağlıklarını bozucu etkiye sahiptir (Jan ve Freeman, 2004). Çocuklarda görülen tekrarlayıcı davranışların çeşitliliği ve yüksek frekansı da, alanyazında sözü edilen çoklu yetersizliği olan çocuklarda stereotipik ve kendine zarar verici davranışların sık görülmesi bilgisini destekler niteliktedir (Meyen, ve Skrtic, 1995; Tekin-İftar, 2005).

Aldıkları eğitim desteğinin kendilerine ve çocuklarına yönelik olumlu yanlarını yüksek bir frekansla ifade eden anneler, çoklu yetersizliği olan çocukların ve ailelerin eğitim desteğine duydukları ihtiyacı ve eğitim desteği aldıkları durumlardaki kazanımlarını açık şekilde ifade etmektedir. Ayrıca diğer engelli çocuk annelerine öneride bulunan katılımcı anneler öncelikli olarak eğitimi önemsemelerini ve tüm sürecin uzun ve zorlu olması nedeniyle sebatkâr olmalarını tavsiye etmişlerdir. Bu da kendi kazanımlarının etkilerini destekler niteliktedir.

Annelerin engelli çocuklarından beklentilerini ele alacak olursak, en yüksek frekansta bildirilen görüş, kendi ihtiyaçlarını karşılaması ve iletişim kurmasıdır. Annelerin eşlerinden ve varsa diğer çocuklarından beklentileri de destek olması, sahip çıkması gibi beklentilerdir. Diğer insanlara ilişkin beklentileri, rahatsız edici şeklide bakmamaları, yadırgamamaları, sevgi saygı ve anlayış göstermeleri gibi beklentilerdir. Çünkü ancak o şekilde toplumsal hayatlarını zorlaştıran etkenlerin ortadan kalkması mümkündür. Devletten beklentilerini sıralarken de anneler özellikle eğitim boyutunu ele alarak, çocuklarına uygun eğitim kurumları açılması, çocuklarına eğitim verme yeterliliğine sahip personel yetiştirilmesini istemişlerdir.

Bu araştırma, 29 görme engelinin yanı sıra başka engelleri bulunan çok engelli çocuğun annelerinin kendilerine yöneltilen sorular çerçevesinde çocuklarına ilişkin görüşleri ile sınırlıdır. Sonuç olarak, çok engelli çocuğa sahip anneler çocuklarının gelişimleri, günlük rutinleri ve beklentileri ile ilgili pek çok açıklama getirmişlerdir. Buradan yola çıkarak, hastanelerin özellikle yenidoğan, çocuk sağlığı ve hastalıkları, çocuk nörolojisi, fizik tedavi ve göz sağlığı ve hastalıkları gibi servislerinde çalışan sağlık personelinin engelliliğe ilişkin farkındalığının artırılması amaçlı seminer, eğitim, sempozyum gibi faaliyetlerde bulunulması önerilebilir. Çoklu yetersizliği olan çocuklarla ilgili boylamsal çalışmalarla gelişimleri hakkında ayrıntılı bilgi edinilmesi, bu çocuklarla çalışan eğitim personelinin görüş ve isteklerini betimlemeye yönelik araştırmaların yapılması önerilebilir.

KAYNAKLAR

- Batu, S. E. ve Kırcaali-İftar, G. (2005). *Kaynaştırma*. Ankara: Kök Yayıncılık.
- Besden, C. (2007). Design and implementation of an orientation and mobility program for a young woman with multiple disabilities. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 101 (10), 625-627.
- Bogdan, R. C & Biglen S. K. (1998) *Qualitative Research for Education: An Introduction to Theory and Methods*. Boston: Allyn and Bacon Inc.
- Büyüköztürk, Ş., Çakmak, E. K., Akgün, Ö. E., Karadeniz, Ş., Demirel, F. (2008). *Bilimsel Araştırma Yöntemleri*. Ankara: Pegem Akademi Yayınları
- Cavkaytar, A., & Diken, İ. H. (2005). *Özel Eğitime Giriş*. Ankara: Kök Yayıncılık
- Chen, D., Klein, D., Haney, M. (2007) Promoting interactions with infants who have complex multiple disabilities: Development and field-testing of the PLAI curriculum; infants and young children: *An Interdisciplinary Journal of Special Care Practices*, 20 (2), 149-162.
- Clark, C., ve McDonnell, A.P. (2008) Teaching choice making to children with visual impairments and multiple disabilities in preschool and kindergarten classrooms. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 102(7), 397-409.
- Dale, N, ve Salt, A. (2008). Social identity, autism and visual impairment in the early years. *British Journal of Visual Impairment* 26, 135-146.
- Gargiulo, R. M. (2004). *Special Education in Contemporary Society An Introduction to Exceptionality* (2. baskı). Belmont: Thomson Wadsworth
- Hetzroni, O. E. (2003). A positive behaviour support: A preliminary evaluation of a school-wide plan for implementing aac in a school for students with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 28(3) 283-96.
- Hobson, P., Lee, A., Brown, R. (1999) Autism and congenital blindness. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(1) 45-56
- Jan, J. E., ve Freeman, R. D. (2004) Melatonin therapy for circadian rhythm sleep disorders in children with multiple disabilities: What have we learned in the last decade? *Developmental Medicine ve Child Neurology*, 46, 776-782.
- Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Nirbhay N., Singh, N. N., Piazzolla, S. P. G., Doretta Oliva, D. (2006). Social validation assessment of cooperative versus individual task engagement of persons with multiple disabilities. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 10(3).
- Lowman, D. K. (2004). Self-care skills. F. P. Orelve, D. Sobsey ve R. K. Silberman (Eds.), *Educating Children With Multiple Disabilities: A Collaborative Approach*. (s.609-638). Baltimore: Paul Brookes Publishing
- Mallineni, S., Rishita Nutheti, R., Thangadurai, S., ve Thangadurai, P. (2006). Non-verbal communication in children with visual impairment. *British Journal of Visual Impairment*, 24 30-33.
- McHugh, E., ve Lieberman, L. (2003). The impact of developmental factors on stereotypic rocking of children with visual impairments. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 97(8), 453-474.
- McLinden, M. (2004). Haptic exploratory strategies and children who are blind and have additional disabilities. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 98(2), 99-115.
- Meyen, L. E., ve Skrtic, T. M. (1995). *Special Education Student Disability An Introduction Traditional, Emerging and Alternative Perspectives*. (4. Baskı). Colorado: Love Publishing Company

- Motavalli-Mukaddes, N., Kılınçaslan, A., Küçük yazıcı, G., Şevketoğlu, T., ve Tuncer, S. (2007), Autism in visually impaired individuals. *Psychiatry and Clinical Neurosciences* 61, 39–44.
- Öz-Göçer, C. (2006). *Çok düşük doğum ağırlıklı riskli pretermelerin nörolojik morbiditeye etki eden faktörlerin araştırılması*. Yayınlanmamış uzmanlık tezi, Sağlık Bakanlığı Bakırköy Kadın ve Çocuk Hastalıkları Eğitim Ve Araştırma Hastanesi.
- Petry, K., ve Maes, B. (2006). Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(1), 28-38.
- Petry, K., Maes, B., ve Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(1), 35-46.
- Putten, A. V. D., Vlaskamp, C., Reynders, K., ve Nakken, H., (2005). Children with profound intellectual and multiple disabilities: the effects of functional movement activities; *Clinical Rehabilitation*, (19) 613- 620
- Silberman, R. K., Bruce, S. M. ve Nelson, C. (2004). Children with sensory impairments. F. P. Orelve, D. Sobsey ve R. K. Silberman (Eds.), *Educating Children with Multiple Disabilities: A Collaborative Approach*. (s.425-528). Baltimore: Paul Brookes Publishing
- Tekin-İftar, E. (2005). İleri derecede ve çoklu yetersizlikler. S. Eripek (Ed.), *Özel Eğitim* (s: 81-96). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Thuppal, M., ve Sobsey, D. (2004). Children with special health care needs. F. P. Orelve, D. Sobsey ve R. K. Silberman (Eds.), *Educating Children With Multiple Disabilities: A Collaborative Approach*. (s.311-378). Baltimore: Paul Brookes Publishing
- Turnbull, R., Turnbull, A., Shank, M., Smith, S. ve Leal, D. (2002). *Exceptional Lives Special Education in Today's School* (3. baskı). Ohio: Merrill Prentice Hall
- Westling, D. L., ve Fox, L., (2000). *Teaching Students with Severe Disabilities* (2nd ed). New Jersey: Merrill Prentice Hall
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2005). Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri, Ankara: Seçkin Yayıncılık.

SUMMARY

Multiple disabilities means concomitant impairments (such as intellectual disability-blindness, intellectual disability-orthopedic impairment, etc.), the combination of which causes such severe educational needs that they cannot be accommodated in a special education program solely for one of the impairments. People with multiple disabilities may exhibit a wide range of characteristics, depending on the combination and severity of disabilities and the person's age. There are some traits they may share, limited speech or communication, difficulty in basic physical mobility, tendency to forget skills through disuse, a need for support in major life activities. A variety of medical problems may accompany severe disabilities. Examples include seizures, sensory loss, hydrocephalus and scoliosis. A multi-disciplinary team consisting of the students's parents, educational specialists and medical specialists in the areas in which the individual demonstrates problems should work together to plan and coordinate necessary services (Heward, 2003).

The purpose of the present study was to describe mothers's opinions about their multiple disabled child's development process. Under this general purpose the following questions were tried to be answered: (a) How does the mothers describe their pregnancy and birth period?, (b) How the mothers realized that her baby has a disability?, (c) How mothers describe their baby's first year development?, (d) How mothers describe their children's present level of development?, (e) How mothers describe their children's daily routines?, (f) What was the opinion of the mother about their children's education?, (g) What was the opinion of the mother about their children's care?, (h) What was the advice of the other mothers?, (i) What was the expectations of the mothers from their partners, other children, other people and government?

29 mothers who have children with multiple disabilities attended to the research voluntarily. In the present study, a semi-structured interview technique was employed to determine the explanation of the mother multiple disabled children's development process. Purposeful sampling determining strategies, *criterion sampling* was employed for determining the participants. The purpose of the *criterion sampling* is to pick all cases that meet a particular criterion. Two criteria were determined within the framework of the present study: The first one was the existence of a multiple disability in the children of the participants. The second one was participant's child must be age between 4-8. But the second one was ignored because the developmental age is more important than the chronological age for the children's with multiple disability. Mother's demographic aspects and their children's gender weren't a criterion.

Data were collected through an interview form containing the questions indicated in purpose of the study, which was formed by the researcher. The interview lasted from 18 to 114 mins. (average 42 mins.). Each interview was transcribed verbatim by the individual researchers and checked for accuracy by

the researchers by listening to the audio tapes and reading the transcripts. The data was analysed with descriptive analysis method. Being transcribed interview records were examined under two groups. The answers given by mothers with mentally handicapped children were first read. Then the researcher identified categories that related to the answers to each question. To calculate the reliability firstly, the researcher independently marked the related title for each question of each participant. This process was also performed by the expert. Then the researcher compared the answers they marked and calculated the reliability of his/her analysis with the formula of the number of agreements divided by the number of agreements plus the number of disagreements multiplied by 100. The mean reliability between the two experts was 93.83% (range= 82.85-100%).

The results of the study were grouped according to the research questions as mentioned under the general purpose. According to the research questions, nine headings emerged from the data gathered. As a result of the research, findings about children's (a) pregnancy and birth period (b) realizing disabilities (c) first year development (d) present level of development (e) daily routines (f) the opinions of the mothers about their children's education (g) the opinions of the mother about their children's care (h) the advices of the other mothers (i) the expectations of the mothers from their partners, other children, other people and government.

The purpose of the present study was to describe mothers's explanation about their multiple disabled child's development process. The results of the research elicited various suggestions. The most important suggestion is to orient children with multiple disabilities to the schools where they can be educated, to need professionals to educate children, to make people who works in newborn and eye services conscious of the subject and consulting families of children with multiple disabilities.