



Çoklu Yetersizliğe Sahip Çocuğu Olan Annelerin Yaşadığı Güçlüklerin Belirlenmesi

Identification of the Problems Experienced by Mothers with Children with Multiple Disabilities

Müzeyyen Eldeniz Çetin, *Abant İzzet Baysal Üniversitesi*, meldeniz1@hotmail.com
Mihriban Sönmez, mihribansonmezz@gmail.com

Öz. Toplumun özel gereksinimli bireylere bakış açısı, ebeveynlerin yetersizlik algısı, yetersizlik durumundan kaynaklanan problemler vb. nedenler ebeveynlerin, günlük yaşamlarını sürdürmelerinde ve sosyal hayata uyumlarında bazı güçlüklerle karşı karşıya kalmalarına neden olmaktadır. Ebeveynler içerisinde geleneksel anlayışa göre en çok çocukların bakımından anne ya da annelik rolünü üstlenen kişi sorumlu olmakta ve bu güçlüklerle en çok anneler yüzleşmektedir. Yetersizliğin derecesi ve türü arttıkça yaşanan güçlüklerin artacağı düşünülmektedir. Bu araştırmanın amacı çoklu yetersizliğe sahip çocukları olan annelerin ev ortamında, okul ortamında, sosyal hayatlarında, sağlık alanlarında ve problem davranışlardan kaynaklı yaşadıkları güçlükleri ortaya koymaktır. Araştırmaya Bolu ilinde ikamet eden 6-12 yaş arasında çoklu yetersizlik tanısı olan çocuğa sahip 10 anne katılmıştır. Veriler, görüşme yöntemleri içerisinde yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılarak toplanmıştır. Araştırmada elde edilen veriler betimsel analiz tekniği ile analiz edilmiştir. Araştırma sonunda çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan anneler ev ortamında, okul ortamında, arkadaşları ile derslerinde ve ev ödevleri ile ilgili güçlükler yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin sosyal hayatta çevredeki bireylerin davranışları ve konuşmalarından, çocuklarının davranışlarından kaynaklı (problem davranışlarından), akrabalarının davranışlarından ve arkadaş-çevresinin olmamasından kaynaklı güçlükler yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin ayrıca çocuklarının sağlık problemleri ile ilgili olarak güçlükler yaşadıkları ve sürekli hastaneye gitmek durumunda kaldıkları tespit edilmiştir.

Anahtar Sözcükler: Özel eğitim, Çoklu Yetersizlik, Anne, Güçlük

Abstract. Reasons such as society's view on disabled individuals, parents' perceptions related to feelings of incompetency and issues stemming from disabilities cause certain difficulties for the parents pursue their daily lives and adapt to social lives. Mothers or people undertaking the role of motherhood are traditionally responsible for the care of disabled children and therefore they face these problems the most. It is believed that hardships experienced as a result of disabilities increase based on the degree and type of disability. Aim of this study is to provide an insight to the difficulties experienced at home, school, social and healthcare environments by mothers with children who have multiple disabilities, resulting from problem behaviors of their children. 10 mothers residing in Bolu province with children between the ages of 6-12 and diagnosed with multiple disabilities participated in the study. Data were collected by using semi-structured interview technique. Research data were analyzed via descriptive analysis technique. Mothers with children with multiple disorders reported that they experienced most of the difficulties at home and school environments, in terms of their children's friendships, lessons and homework. It was found that mothers with children with multiple disorders experience the following problems in social life: problems caused by behaviors and discourse of people in the environment, problems caused by the behaviors of their children (problem behaviors), behaviors of relatives and problems caused by lack of friends-social spheres. It was also stated that mothers with children with multiple disorders encounter difficulties related to their children's health and need to visit the hospital constantly.

Keywords: Special Education, Multiple Disabilities, Mother, Problems

SUMMARY

Introduction

Family is the basic unit that constitutes the society. A family is usually formed by mother, father and children. Children are complimentary elements in a family. According to Ataman (2003), children are a shared product of a woman and a man, the continuation of a generation, a tie that binds the couples, a tool that fulfils one's longing, future insurance for parents, a present given by the mother and love.

When a child is born, novelties and hardships are experienced in the family's routines and relationships. These hardships can be cited as taking care of children's needs, taking care of the needs of others in the family, ensuring the continuation of family order and meeting economic needs of family members (Yıldırım and Conk, 2005). These hardships affect family members intensively when the newborn is developmentally different than children with normal developmental patterns.

While having a single disability is an immense problem at every stage of one's life, individuals with multiple disabilities face more extensive problems (Cavkaytar and Diken, 2005). Family structure in our society and accepted roles of individuals in Turkish families result in the fact that care roles are given to mothers or individuals who take the responsibility of child care. This study aimed to present the difficulties experienced by mothers with children with multiple disabilities resulting from problem behaviors of their children and display the difficulties experienced at home environment, school environment, social life and in the field of health.

Method

Case study design -a qualitative research method- was used in this study. 10 voluntary mothers residing in Bolu province with 6-12 year-old children diagnosed with multiple disabilities participated in the study. Interview forms prepared by researchers by undertaking literature review were examined by two experts and the questions were finalized in line with the suggestions of experts. Data were collected via semi-structured interview technique. Data collected in the framework of the study were analyzed via descriptive analysis technique.

Results

Mothers with children with multiple disorders reported that they experienced the most difficulties at home and school environment, and in terms of their children's friendships and homework. It was found that mothers with children with multiple disorders experience the following problems in social life: problems caused by behaviors and discourse of people in the environment, problems caused by the behaviors of their children (problem behaviors), behaviors of relatives and problems caused by lack of friends-social spheres. It was reported that mothers with children with multiple disorders had difficulties related to their children's health and had to constantly visit the hospital.

Discussion and Suggestions

Mothers with children with multiple disorders reported that they experienced hardships at home environment the most, they could not leave their children alone, they wanted to keep an eye on them at all times and therefore the burden of care never lessens even when their children are grown. The study by Freedman et. al. (1997) supports the findings of the present study. It can be argued that burden of care experienced by mothers is increased since their children cannot manage self-care and cannot meet their needs due to multiple disabilities.

In terms of problems experienced by mothers with children with multiple disorders at school environment, mothers reported constant need to accompany their children to school, individual characteristics of their children and constant change of teachers. Many of these

children's needs are met by their mothers since children with multiple disabilities cannot meet their self-care needs, cannot express themselves and there are not sufficient number of personnel to take of self-care needs of children with multiple disabilities. Concerned that self-care needs won't be met in their absence; mothers usually wait at school.

It was found from the interviews conducted with mothers that children with multiple disabilities are usually marginalized and alienated by their friends, they prefer children younger than themselves as friends and the majority of them do not have any friends. It was found that mothers with children with multiple disabilities experience problems about their children's lessons or homework caused by their individual characteristics such as lack of muscle use, getting bored easily, lack of interest and being reluctant. Mothers reported that their children have problems in reading and writing and mothers experienced problems in supplying the materials requested from them.

Mothers that children with multiple disabilities expressed that they experience problems in social life caused by the behaviors and discourse of individuals in their surroundings and they experience problems caused by the behaviors of their children (problem behaviors). It was reported that mothers with children with multiple disorders had difficulties related to their children's health and had to constantly visit the hospital.

Findings of the study show that parents experience many behavioral problems in daily life caused by their children. Similarly, studies by Özen, Çolak, Acar (2002) and Sucuoğlu, Küçüker, Kanık (1993) also report that parents experience problems with their children with multiple disabilities. Also, Karakuş's (2010) study identified that parents face hardships caused by problems related to their children's personal characteristics. Support services may help overcome the problems experienced by families.

In line with these findings;

Support and training can be provided to mothers with children with multiple disabilities so that they can cope with these issues.

Future studies can compare the problems of mothers with children with multiple disabilities and problems of mothers with children with a single disability (such as mental disability, hearing disability, visual disability, autism spectrum disorders etc.)

GİRİŞ

Toplumların yapısını oluşturan temel birimler ailedir. Aralarında evlilik, kan bağı ve çocuk bağları olan, aynı çatı altında ortak bir hayatı ve geliri paylaşan, kendilerine özgü benzer görgü, inanç ve değerlere sahip kişilerin oluşturduğu toplumun en küçük birimine aile denilmektedir (Çelik, 2004). Başka bir ifade ile aile, toplumda nüfusun kaynağını oluşturması, kuşakların sürekliliğini ve neslin devamını sağlaması açısından temel sosyal bir kurumdur (Kır, 2011). Aileler genellikle anne, baba ve çocuklardan oluşmaktadır. Çocuklar ailenin tamamlayıcı bir unsurudur. Ataman (2003)'a göre çocuk, kadın ve erkeğin ortak bir ürünü, neslin devamı, eşleri birbirine bağlayan bağ, özlem gideren bir araç, anne babanın gelecek sigortası, annenin verdiği bir armağan ve sevgi olarak ifade edilmektedir.

Aileye bir çocuğun katılması ailenin rutinlerinde, ilişkilerinde çeşitli yeniliklere ve zorluklara yol açmaktadır. Bu zorluklar, çocukların gereksinimleri ile ilgilenme, diğer bireylerinin gereksinimlerini karşılama, aile ortamında düzeni devam ettirme ve aile bireylerinin ekonomik ihtiyaçlarını karşılama olarak ifade edilebilir (Yıldırım ve Conk, 2005). Bu güçlükler, aileye katılan çocuğun normal gelişim özelliklerinden farklılığı olduğunda daha yoğun olarak aile bireylerini etkilemektedir. Gelişimi normalden farklılık gösterme durumu yetersizlik olarak ifade edilmektedir. Akıncı ve Darıca (2000)'ya göre yetersizlik, kişinin bedensel, zihinsel, ruhsal ve sosyal özelliklerinde belli bir oran ve sürekli olarak fonksiyon kaybı veya bozukluğu sonucu normal yaşamın gereklerine uymama durumu olarak tanımlanmaktadır. Yetersizlik, Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığına göre ortopedik, görme, işitme, dil ve konuşma, zihinsel ve süregelen hastalık olmak üzere altı kategoride incelenmektedir.

Aileye yetersizliği olan bir çocuğun katılması, ebeveynler açısından aile olma sorumluluğunun yanında çocuklarının özelliklerinden dolayı pek çok rolü üstlenmek durumunda kalmalarına yol açmaktadır (Cavkaytar, Batu ve Çetin, 2008). Başka bir ifade ile yetersizliğe sahip bir çocuğun aileye katılması tüm aile bireyleri için duygusal bir yük, engellerle dolu bir yaşam deneyimi ve sürekli başa çıkma tepkileri gerektiren güçlük olarak karşımıza çıkmaktadır.

Alan yazında özel gereksinimli bireylerin ebeveynlerinin, yaşadıklarını belirlemeyi amaçlayan araştırmalar incelendiğinde nicel ve nitel araştırma yöntemlerinin kullanıldığı araştırmalara rastlanmıştır. Nicel araştırma yöntemine uygun olarak desenlenen araştırmalardan Coşkun (2013) fiziksel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin bakım yükü ve aile işlevlerini değerlendirmiştir. Araştırma 167 fiziksel yetersizliği olan çocuğun ebeveyni ile yürütülüp, araştırmacı tarafından hazırlanan Kişisel Bilgi Formu, Aile Değerlendirme Ölçeği, Zarit Bakım Yükü Ölçeği ile veriler toplanmıştır. Araştırma sonucunda çocukların fiziksel engelli olmalarından dolayı ebeveynlerin bakım yükünün arttığı ve aile işlevlerinin etkilendiği bulgulanmıştır. Tarsuslu Şimşek, Taşçı ve Karabulut, (2015). Yetersizliğe sahip çocuğu olan ebeveynlerin başka çocuk yapma isteklerinin incelenmesi ve anne-baba birlikteliğine etkisini incelemişlerdir. Bu araştırmada yetersizliğe sahip 145 çocuğun ailesi katılmış ve araştırmacı tarafından hazırlanan soru formu ile veriler toplanmıştır. Araştırma sonunda yetersizliğe sahip çocuğu olan ailelerde, anne-baba birlikteliği çok fazla etkilenmemiş olmakla birlikte, ebeveynlerin yoğun gelecek kaygısı yaşadığı saptanmıştır. Bu durumun, kronik yetersizliğe sahip çocuğu olan ebeveynlerin engelli doğacak kaygısıyla başka çocuk yapma arzularını da etkilediği belirlenmiştir. Altuğ Özsoy, Özkahraman ve Çallı, (2006) zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ailelerin yaşadıkları güçlükleri belirlemek amacıyla 110 zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan anne baba örneklem grubunu oluşturmuştur. Araştırma verilerinin toplanmasında araştırmacılar tarafından geliştirilen formlar kullanılmıştır. Araştırmada, ailelerin gelecek kaygısı, çocuğuna yönelik sürekli bir kaza ya da yaralanma korkusu yaşadıkları, yine ailelerin çevrelerinden hiçbir zaman sosyal destek görmedikleri saptanmıştır. Lafçı, Öztunç ve Alparlan (2014) zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan 55 ailenin (anne-baba) yaşadığı güçlükleri incelemiştir. Araştırmada veriler araştırmacılar tarafından oluşturulan anket formu ile yüz yüze görüşülerek toplanmıştır. Zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ailelerin, toplumun bakış açısından rahatsız olduğu, çocuğunun geleceği için kaygılı olduğu, eşi ile iletişimde sorun yaşadığı, çocuğunun tedavi sürecinde sorun yaşadığı, sosyal çevresinden destek görmediği, diğer çocuklarına yeterli ilgi göstermediği ve aileye ek masraf getirdiği gibi güçlükler yaşadığı saptanmıştır. Ek olarak yetersizliğe sahip çocuğu

olan ebeveynlerin daha sonraki çocuklarının da engelli doğacak kaygısıyla başka çocuk sahibi olmak istemediklerini belirttikleri görülmektedir. Nergiz (2013) görme yetersizliği olan çocuk ve ergenlerin ebeveynlerinin stres, yaşam doyumu ve tükenmişlik düzeylerinin değerlendirilmesi ve ebeveynlerin başvurdukları stresle başa çıkma biçimleri ve kontrol odağını incelemiştir. Araştırmaya 6-18 yaş arası görme yetersizliğine sahip çocuğu olan 58 ebeveyn çifti katılmıştır. Araştırmadaki birinci çalışmaya ait bulgulara göre görme yetersizliğine sahip çocuğu olan ebeveyn çiftlerinde anne - babalar arasında sahip olunan kontrol odağı, yaşam doyumu düzeyi, stres düzeyi ve tükenmişlik düzeyi bakımından anlamlı bir fark gözlenmemiştir. Annelerin inkar eğiliminin ve çocuğun aileye getireceği zorluklarla ilgili kaygısının babalardan anlamlı olarak daha yüksek olduğu ve babaların annelere göre daha fazla mali kaygı yaşadığı belirlenmiştir. Karadağ (2009), yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin yaşadıkları güçlükleri, aileden algılanan sosyal desteği ve umutsuzluk durumlarının belirlemeyi amaçladığı araştırmada Gaziantep'te zihinsel ve fiziksel yetersizliğe sahip çocuğu olan 95 anne ile görüşmüştür. Araştırma verilerinin toplanmasında; araştırmacılar tarafından geliştirilen soru formu, Beck Umutsuzluk Ölçeği ve Aileden Algılanan Sosyal Destek Ölçeği kullanılmıştır. Elde edilen verilerin değerlendirilmesinde yüzdeler, ortalama ve ki-kare, Kruskal Wallis, Varyans ve Korelasyon analizi kullanılmıştır. Araştırmada annelerin; toplumun bakış açısından rahatsız olduğu, çevreleri ile iletişim kurmakta güçlük çektiği, çocuğunun geleceğinden kaygı duyduğu, çocuğunun yetersizliği nedeniyle suçluluk duygusu yaşadığı, çocuğunun tedavi sürecinde zorlandığı, çevresinden sosyal destek görmediği tespit edilmiştir.

Yapılan nitel araştırmalar incelendiğinde ise Üstüner Top (2009) otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesini amaçladığı araştırmayı, 16 ebeveyn ile görüşerek verileri toplamıştır. Elde edilen veriler alt problemler çerçevesinde analiz edilmiştir. Araştırma sonunda ebeveynlerin çocuklarına otizm tanısı konduğunda bunu kabullenmekte zorlandıkları, yaşam şekillerinin büyük ölçüde değiştiği, kendilerini çevreden soyutladıkları, daha duygusal oldukları, gelecekte endişe duydukları, yapmak istedikleri birçok şeyden vazgeçtikleri, her şeye rağmen çocuklarıyla ilgilenmenin onlara mutluluk verdiği ve yaşama bakış açılarında büyük değişikliklerin olduğu sonucuna ulaşmışlardır. Çocuklarının gelecekte durumlarının nasıl olacağı, nerede kalacakları, bakımlarını kimlerin yapacağı ve nasıl yaşamlarını sürdürecekleri konusunda endişe duyduklarını bulgulamışlardır. Yazıcı, Okcu ve Sözbilir (2015) yaptıkları araştırmada, görme yetersizliği yaşayan çocuğa sahip ailelerin çocuklarının geleceğine yönelik kaygı ve beklentilerini belirlemeyi amaçlamışlardır. Çalışma nitel araştırma yaklaşımı ile desenlenmiş ve üç aile araştırmanın çalışma grubunu oluşturmuştur. Veriler yarı-yapılandırılmış görüşme tekniği ile toplanmış ve elde edilen veriler içerik analizi yöntemi ile çözümlenmiştir. Araştırma sonucunda görme yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin çocuklarının geleceğine yönelik olarak çevre, eğitim ve istihdam gibi temel konularda önemli kaygılara sahip oldukları tespit edilmiştir. Uysal ve Hanoğlu (2009) Down sendromlu çocuğu olan ailelerin yaşadığı duygu ve güçlükleri belirlemeyi amaçladığı araştırmaya down sendromlu çocuğa sahip 10 aile katılmış ve nitel araştırma yöntemlerinden yarı yapılandırılmış görüşme yöntemi kullanılarak veriler toplanmıştır. Down sendromlu çocuklara yeni doğan döneminde tanı konduğu, maddi olarak etkilendikleri, sağlık problemleri ile baş etmede, bütün zamanını down sendromlu çocuğu ile geçirmek zorunda olup diğer bireylerle ilişkilerinin sınırlandığı ve sosyal ortama giremedikleri, bilgi eksikliği nedeniyle güçlükler yaşadıkları bulgulanmıştır. Çapa (2009) yaptığı araştırmada, zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan aileler ile otistik çocuğa sahip ailelerin toplumsal hayata katılmada yaşadıkları güçlükleri karşılaştırmıştır. Araştırmaya zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan 21 anne, otistik çocuğa sahip 20 anne ve 1 baba olmak üzere toplam 42 aile katılmıştır. Bu araştırma nitel araştırma yöntemi kullanılarak desenlenmiş ve veriler yarı-yapılandırılmış görüşme tekniği ile toplanmıştır. Araştırma sonucunda zihinsel yetersizlik ve otistik çocuğa sahip ailelerin, çocukları ile birlikte yaya olarak bir yerden başka bir yere giderken; toplu taşıma araçlarında; komşu ve akraba ziyaretlerinde; düğün, nişan gibi yerlerde; parklarda; sinema, tiyatro ya da konserlerde; maçlarda; spor yaparken; otel, pansiyon, plaj, havuz gibi yerlerde; süpermarketlerde, küçük dükkanlarda, giyim mağazalarında; dışarıda yemek yediklerinde; umumi tuvaletlerde; hastanelerde; berber ya da kuaförlerde güçlüklerle karşılaştıkları belirlenmiştir. Araştırmada elde edilen bulgulara göre ailelerin görüşleri

karşılaştırıldığında toplumsal hayata katılmada otistik çocuğa sahip ailelerin, zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ailelerden daha fazla güçlük yaşadıkları belirlenmiştir. Bıçak (2009) otizmli çocukların annelerinin yaşadıklarını belirlemeyi amaçladığı araştırmasında otizmli çocuğa sahip 10 anne ile yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanarak araştırmanın verilerini toplamıştır. Araştırma sonunda annelerin çocuklarında otizm olduğunu öğrendiklerinde çok yoğun duygular yaşadıkları, aile içi ve sosyal ilişkilerinin değiştiği, çocuklarının geleceği ile ilgili endişeler yaşadıkları tespit edilmiştir. Özen, Çolak ve Acar (2002) zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin günlük yaşamda karşılaştıkları problem davranışlarla ilgili görüşlerini incelediği araştırmaya 19 zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan anne katılmış ve veriler yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılarak toplanmıştır. Araştırma sonunda annelerin günlük yaşamda pek çok problem davranışlarla karşılaştıkları, problem davranışları azaltmak için uyarma, çocuğunu alıp kapalı bir ortama götürme ve ceza yöntemlerini kullandıkları tespit edilmiştir.

Alan yazında yetersizliğe sahip çocuğu olan ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler, çocuğun sürekli bakıma ihtiyaç duyması, yeni ve farklı gereksinimleri karşılamak için ekonomik güçlükler, sorumlulukların artması nedeniyle aile bireylerinin özel yaşamlarının kısıtlanması, diğer bireylere ayrılan zamanın azalması şeklinde sıralanabilir (Özkan, 2010; Yıldırım ve Conk, 2005). Ek olarak eğitiminin uzun ve zahmetli olması (Cangür ve diğerleri, 2013), iş istihdamının kısıtlı olması (Özkan, 2010), yetersizliğe sahip çocuğun aileye ekonomik açıdan ek yük getirmesi (Cangür ve diğerleri, 2013; Uğuz, Toros, İnanç ve Çolakkadıoğlu, 2004) olarak ifade edilebilir.

Yetersizliğe sahip çocuğu olan ailelerin yaşadığı sorunlar ve gereksinimlerini belirlemeyi hedefleyen araştırmalar incelendiğinde anne-babaların; bilgi ve destek alamama, çocuğun durumunu diğerlerine açıklayamama, profesyonellerden yardım alamama, maddi gereksinimlere olan ihtiyaçlarının artması ve aileye özel gereksinimli çocuğun dahil olması ile ailenin işleyişinin değişmesine yönelik sorunlar yaşadıkları tespit edilmiştir. Ek olarak anne-babaların çocuklarına bir beceri öğretme, çocuk için uygun kurum bulma, eğitimleri hakkında yardım alma ve kendilerine vakit ayırma konusunda da güçlükler yaşadıkları belirtilmektedir (Kavak, 2007; Özkan, 2010).

Anne-babalar çocuklarında bir yetersizlik ortaya çıktığında pek çok sorunla yüzleşirken bazı çocuklarda birden fazla yetersizlik görülmektedir. Birden fazla yetersizliğin olma durumu çoklu yetersizlik olarak ifade edilmektedir. Çoklu yetersizlik, bir yetersizliğe başka bir yetersizliğin eşlik etmesi durumudur. Bu yetersizlikler farklı kombinasyonlarda olabilir. Bu kombinasyonlar; zihinsel yetersizlik ve görme yetersizliği, zihinsel yetersizlik ve ortopedik yetersizlik, vb. şeklinde olabilir (Eldeniz Çetin, 2013). Mednick (2007) çoklu yetersizliğe sahip bireyleri fiziksel, bilişsel, iletişim, duyu ve duyuşsal güçlükler yaşayan bireyler olarak tanımlanmaktadır. Bu tanımda da belirtildiği gibi çoklu yetersizliği olan bireyler pek çok alanda güçlükler yaşamaktadırlar. Çoklu yetersizliğe sahip bireyler heterojen bir grup olup birbirlerinden farklı özelliklere sahiptirler.

Bir yetersizliğe sahip olmak yaşamın her aşamasında büyük bir probleme yol açarken çoklu yetersizliğe sahip kişiler bu problemin iki katı ile karşı karşıya kalmaktadırlar (Cavkaytar ve Diken, 2005). Bir yetersizliğe sahip çocuğu olan ebeveynler çocuklarının yetersizliğiyle baş etmede zorluk çekmekteyken, çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan ebeveynler ise çoklu yetersizlik durumuyla karşı karşıya kalarak bu durumdan dolayı daha çok zorluklar yaşayabilmektedirler. Bu zorluklar tüm aile fertlerini çeşitli düzeylerde etkilemektedir.

Toplumumuzdaki aile yapısı ve ailedeki bireylerin rolleri düşünüldüğünde en çok çocukların ve yetersizliği olan çocuğun bakım rolü anne yada anne rolünü üstlenen kişiye düşmektedir. Yetersizliğe sahip çocuğu olan ailelerde çocuğun bakımına yönelik sorumluluğun büyük bir kısmını anneler üstlendiği için, annelerin sahip oldukları diğer rollerden vazgeçtikleri, sosyal aktivitelere katılım ve sosyal yaşamlarında azalma olduğu görülmektedir (Coşkun, 2013; Özşenol, Işıkhana, Ünay, Aydın, Akın, Gökçay, 2003). Ayrıca, yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin, normal gelişim özellikleri gösteren çocuğu olan annelere göre daha fazla duygusal güçlükler yaşadıkları ve daha fazla depresyon belirtileri gösterdikleri ifade edilmektedir (Smith ve Nastro, 1993). Bir yetersizliğe sahip çocuğu olan anneler bu süreçten olumsuz olarak etkilenirken çocuklarında çoklu yetersizlik durumu olduğunda yaşanan güçlükler bir kat daha artmaktadır. Çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerle yapılan araştırmalar incelendiğinde

alan yazında bir araştırmaya rastlanmıştır. Sardohan Yıldırım ve Akçamete (2014) erken çocukluk özel eğitimi hizmetleri sürecinde annelerin yaşadıkları güçlükleri belirlemeyi amaçladıkları araştırmaya çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan ve çocuklarının yaşları 1 ve 7 arasında değişen 6 anne katılmıştır. Araştırmada nitel araştırma yöntemi kullanılmış olup, veriler tümevarım yaklaşımı ile analiz edilmiştir. Araştırmada ortaya çıkan bulgulara göre görüşmeye katılan annelerin çocuğunun yetersizliğini öğrendiği zaman şok geçirdikleri, annelerin çocuklarını büyütme sürecinde en büyük destekçilerinin kendi anneleri olduğu, annelerin komşuları, akrabaları tarafından çocuklarını okula ve özel eğitim kurumuna gönderme sürecinde de olumsuz tepkilerle karşılaştıkları ve umutsuzluğa düştükleri, annelerin yasa ve yönetmeliklerde yer alan kısımları bilmedikleri ancak özel eğitimle ilgili yasa ve yönetmelikleri bildikleri, çoklu yetersizliğe sahip çocukların, erken çocukluk döneminde sosyal beceri, iletişim becerileri ve öz bakım becerilerini yerine getirmede ve çocukların kaynaştırma uygulamalarının yürütüldüğü sınıflarda eğitim almakta güçlük yaşadığı tespit edilmiştir. Çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin yaşadıklarını belirlemeye yönelik alan yazında bir araştırma olup bu araştırma annelerin erken çocukluk özel eğitim hizmeti sürecinde karşılaştığı güçlükleri belirlemeyi hedeflemektedir. Erken çocukluk eğitimi süreci dışında çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin yaşadıklarını belirlemeyi hedefleyen başka araştırmaya rastlanmamıştır. Bu yüzden bu araştırma çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin yaşadıklarını belirlenmesi amaçlanmıştır.

Bu araştırmanın amacı çoklu yetersizliğe sahip çocukları olan annelerin ev ortamında, okul ortamında, sosyal hayatlarında, sağlık alanlarında ve problem davranışlardan kaynaklı yaşadıkları güçlükleri ortaya koymaktır. Bu amaç ışığında aşağıdaki sorulara yanıt aranmıştır.

1. Çoklu yetersizliği olan çocukların annelerinin ev ortamında yaşadığı güçlükler nelerdir?
2. Çoklu yetersizliği olan çocukların annelerinin okul ortamında yaşadığı güçlükler nelerdir?
3. Çoklu yetersizliği olan çocukların annelerinin sosyal hayatta yaşadığı güçlükler nelerdir?
4. Çoklu yetersizliği olan çocukların sağlık problemlerinden kaynaklı annelerinin yaşadığı güçlükler nelerdir?
5. Çoklu yetersizliği olan çocukların problem davranışlarından dolayı annelerinin yaşadığı güçlükler nelerdir?

YÖNTEM

Araştırma modeli

Bu araştırmada nitel araştırma yöntemlerinden durum çalışması deseni kullanılmıştır. Durum deseninde amaç, belirli bir duruma ilişkin sonuçları ortaya koymaktır. Bir duruma ilişkin etkenler (ortam, bireyler, olaylar, süreçler) bütüncül bir yaklaşımla araştırılır ve ilgili durumla ilgili nasıl etkilendikleri ve durumu nasıl etkiledikleri ile ilgili veri toplanmaktadır (Yıldırım, Şimşek, 2005).

Katılımcılar

Araştırmaya Bolu ilinde bulunan okul ve rehabilitasyon merkezinde destek eğitim alan, 6-12 yaş aralığındaki çoklu yetersizliği olan çocuğa sahip 10 ebeveyn katılmıştır. Araştırma 2015-2016 eğitim öğretim yılında gerçekleştirilmiştir. Katılımcılar seçilirken Özel Eğitim Kurumlarına gidilerek çoklu yetersizlik tanısı almış çocuklar belirlenmiştir. Araştırmada yer almayı kabul eden 10 anne ile görüşme gerçekleştirilmiştir. Görüşmede ebeveynlere araştırmanın niçin yapıldığı ve araştırmanın amacı ayrıntılı olarak açıklanarak araştırma süreci hakkında bilgi verilmiştir. Görüşme sırasında bir ses kaydedicisinin kullanılacağı ve bu kayıtların sadece araştırmacı tarafından dinleneceği hususunda anneler bilgilendirilmiştir.

Araştırmaya katılan annelerin demografik bilgileri tablo-1 de yer almaktadır.

Tablo 1. Araştırmaya Katılan Annelerin Demografik Bilgileri

Annelerin Demografik Özellikleri	Kategoriler	n	%
----------------------------------	-------------	---	---

Yaş	25-30 Yaş	3	30
	31-36 Yaş	5	50
	37 Yaş ve üstü	2	20
Öğrenim durumu	Okur-yazar değil	1	10
	İlkokul	3	30
	Ortaokul	3	30
	Lise	2	20
	Ön Lisans	1	10
Mesleği	Sigortalı işte çalışıyor	4	40
	Ev hanımı	6	60
Çocuklarındaki Yetersizlik Türü	İşitme ve zihinsel yetersizlik	3	30
	Otizm ve zihinsel yetersizlik	4	40
	Zihinsel yetersizlik, CP, epilepsi	3	30

Tablo-1 incelendiğinde araştırmaya katılan annelerin üçü 25-30, beşi 31-36, ikisi ise 37- ve üstü yaş aralığında olup, biri okur-yazar olmayıp üçü ilkököl, ikisi ortaokul, bir lise terk, ikisi lise, biri ise ön lisans mezunudur. Annelerden dördü sigortalı bir işte çalışırken altısı ise ev hanımıdır. Ebeveynlerden üçünün çocuğunda işitme ve zihinsel yetersizlik, dördünde otizm ve zihinsel yetersizlik, üçünde zihinsel yetersizlik, CP, epilepsi bulunmaktadır.

Verilerin toplanması

Araştırmada veriler nitel araştırmada veri toplama yöntemlerinden biri olan görüşme yöntemlerinden yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılarak toplanmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşmede kullanılmak için alan yazın incelenerek araştırmacılar tarafından görüşme formu hazırlanmış, özel eğitimde ve eğitim bilimlerinde çalışan iki alan uzmanının görüşü alınarak son şekli verilmiştir. Hazırlanan görüşme formu çoklu yetersizliği olan çocuğa sahip araştırmaya katılmaya gönüllü olan 10 katılımcıyla yüz yüze görüşülerek uygulanmıştır.

Katılımcılara araştırmanın amacı açıklanarak, araştırmaya katılımın gönüllülük esasına dayandığı belirtilmiş, isimlerinin gizli tutularak kendilerine kod isimlerin verileceği açıklanmış, daha sonra görüşmelerin ses kayıt cihazı ile kaydedileceği ve bu kayıtların araştırma verisi olarak kullanılacağı belirtilerek, görüşmeler soruların sırayla sunulması ile yapılmıştır.

Araştırmada kullanılan sorular;

1. Ev yaşamında ne tür güçlükler yaşıyorsunuz?
2. Okulda ne tür güçlükler yaşıyorsunuz?
3. Sosyal hayatta ne tür güçlükler yaşıyorsunuz?
4. İş ortamında ne tür güçlükler yaşıyorsunuz?
5. Çocuğunuzun sağlık problemleri ile ilgili ne tür güçlükler yaşıyorsunuz?
6. Çocuğunuzun problem davranışları ile ilgili ne tür güçlükler yaşıyorsunuz?

Verilerin Analizi

Bu araştırmada nitel araştırmalarda bir veri analizi türü olan betimsel analiz kullanılmıştır. Betimsel analizde veriler daha önceden belirlenmiş temalara göre özetlenip, yorumlanır ve katılımcıların görüşlerini yansıtabilmek amacıyla doğrudan alıntılara sık sık yer verebilir. Bu analiz türünde temel amaç elde edilmiş olan bulguların okuyucuya özetlenmiş ve yorumlanmış bir biçimde sunulmasıdır (Yıldırım ve Şimşek, 2003). Betimsel analiz dört aşamada gerçekleşmektedir. A. Araştırmacı araştırma sorularından, araştırmanın kavramsal çerçevesinden ya da görüşme ve gözlemlerde yer alan boyutlardan hareket ederek veri analizi için bir çerçeve oluşturur. B. Araştırmacı daha önce oluşturmuş olduğu çerçeveye dayalı olarak verileri okur ve düzenler. C. Araştırmacı düzenlemiş olduğu verileri tanımlar. Bunun için doğrudan alıntılara da başvurabilir. D. Araştırmacı tanımlanmış olduğu bulguları açıklar, ilişkilendirir ve anlamlandırır. Araştırmacı bu aşamada ayrıca yapmış olduğu yorumları daha da güçlendirmek için bulgular arasındaki neden sonuç ilişkilerini açıklar ve ihtiyaç duyulması durumunda farklı olgular arasında karşılaştırma yapar (Özdemir, 2010).

Görüşmelerin hepsi tamamlandıktan sonra ses kayıtlarının yazıya dökümü işlemine geçilmiştir. Ses kayıtlarının yazıya aktarımı sırasında ses kaydındaki bütün konuşulanlar hiçbir düzeltme yapılmadan olduğu gibi yazıya aktarılmıştır. Ses kayıtlarının yazıya dönüştürüldüğü sayfalara ve sayfadaki her bir satıra numara verilmiştir. Dökümü alınan görüşme kayıtları iki grupta incelenmiştir. Öncelikle katılımcıların tüm sorulara verdikleri yanıtlar okunarak belirli kodlar verilmiştir. Daha sonra ise sorulara verdikleri yanıtlar okunarak kodlamalar yapılmıştır. Birinci soru ile ilgili kodlamalar bittikten sonra ikinci soruya geçilmiştir. Aynı işlemler bütün sorular için sıra ile gerçekleştirilmiştir. Tüm sorulara verilen yanıtlar aynı şekilde sıra ile okunarak kodlanmıştır. Kodlama anahtarına son şeklini vermek için kodlamalar alan uzmanı başka biri tarafından bağımsız olarak kodlaması istenmiştir. İki araştırmacının yaptığı kodlamalar karşılaştırılmıştır. Bu karşılaştırma sırasında uzlaşa sağlanan kodlar kalmış uzlaşa sağlanmayan kodlar ise farklı bir uzmandan görüş alınarak son hali verilmiştir.

Araştırmada betimsel analiz kullanıldığı için tema oluşturulmayıp görüşme sorularına verilen cevapların söylenme sıklığı frekans olarak hesaplanıp okuyucuların rahat anlaması için tablolaştırılarak örneklerle desteklenmiştir.

BULGULAR

Bu bölümde çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin yaşadıkları güçlüklerle ilişkin yapılan görüşmelerden elde edilen bulgular yer almaktadır. Katılımcıların görüşleri, gizlilik esasına dayanılarak, isimleri verilmeden kodlanarak aktarılmıştır. Buna göre katılımcılar “Anne” yi ifade etmesi açısından “A” olarak kodlanmış ve her katılımcıya kodunun yanına “A1, A2, A3.” şeklinde bir numara verilmiştir. Görüşmeler sonucunda elde edilen bulgular sorulara göre sıralanarak verilmiştir.

Annelerin Ev ortamında yaşadığı güçlükler

Çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin, ev ortamında yaşadığı güçlükler tablo-2 de yer almaktadır.

Tablo 2. Annelerin ev ortamında yaşadığı güçlükler

Güçlükler	f
Sürekli bakım sağlamak	4
Bağımsız hareket edemedikleri için bir yerden başka bir yere taşımak	4
Sürekli refakat etmek	4
İletişim kurmama	3

Tablo 2. incelendiğinde çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan anneler ev ortamında yaşadığı güçlükleri çocuklarının bakımıyla ilgili (f:4), bağımsız hareket edemedikleri için bir yerden başka bir yere taşımak (f:4), sürekli olarak çocuklarına refakat etmek (f:4) ve çocukları ile iletişim kuramama (f:3) şeklinde ifade etmişlerdir.

Çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan anneler, çocuklarının yaşları (6-12 arasında) büyük olsa da öz bakım becerilerini bağımsız olarak yerine getirmediği için sürekli bakım sağlamak zorunda kaldıklarını ve bu durumun kendileri için güçlük yarattığını ayrıca bağımsız hareket edemedikleri için çocuklarını bir yerden başka bir yere taşımada güçlükler yaşadıklarını belirtmişlerdir. Ayrıca çocuklarını ev ortamında kendine ve çevresine zarar verir diye yalnız bırakamadıkları için, çocukları ihtiyaçlarını bağımsız olarak karşılayamadığı için ve çocukları ile dışarı çıkmaları zor olduğu için evde sürekli yanlarında kalmak zorunda olduklarını bu durumunda onlar için güçlük teşkil ettiğini belirtmişlerdir. Ek olarak anneler, çocuklarının herkes tarafından bilinip kullanılan iletişim becerilerini kullanamamasından kaynaklı çocuklarını anlamakta ve çocuklarının da kendini anlatamamalarından kaynaklı güçlükler yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

Çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin ev ortamında yaşadıkları güçlüklerle yönelik ifadelerinden bazı örnekler aşağıda yer almaktadır.

A2:..evde yalnız bırakamıyorum susuyo, acıkıyor, açlıyo, sürekli yanında beni istiyoy, onunla dışarı çıkamıyorum zor oluyo bir çarşıya pazara gidemiyom, başında biri olması lazım her zaman komşuya denmiyor. Pazara gitmeyeli aylar oldu..

A5: ..tabi çok güçlükleri var kendi başına yürüyemiyor şey yapamıyor en azından . her gittiğim yere yatırıpta hani. Evde yatırıyorum mutfağa falan gidiyorum acaba biyeremi gitti acaba üzerine bi şey mi çekti kendini kontrol edemediği için aklım onda kaliyo bu yüzden yanından ayrılmıyorum bu güçlükleri var . Giyinemiyor yemeğini kendi yiyemiyor, tuvalet eğitimi yok bunun dışında en azından derdini anlatamıyor anlamıyo küçük bebeğe nasıl bakarsanız aynı öyle hep yanında oluyom

A7:Hareketleriyle belirtiyodu bazen hareketlerini de anlamıyoduk. Ne oluyordu bizde harekete başvuruyorduk. Asabileşiyoy anlatamadığı için söyleyemediği için anlayamadığı için çok asabileşiyodu yaramazlık öyle güçlükler işte.

A8:Evde akşama kadar peşindeyim gidip geliyin onu yapıyom bunu yapıyom yürüyemiyor kucaklıyom okula götürüyom, doktorun verdiği ayakkabıları giydiriyom yürütmeye çalışıyom, çok güçlü bazen zorlanıyom, onu kaldırmak çok zor oluyo, belim ağrıyo tekerlekli sandalyeye oturamıyom onu bağılyom öylede zor oluyo kucaklıyom öle güçlükleri oluyo

Annelerin Okul Ortamında Yaşadığı Güçlükler

Çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin, okul ortamında yaşadığı güçlükler tablo-3 te yer almaktadır.

Tablo 3. Annelerin okul ortamında yaşadığı güçlükler

Güçlükler	f
Okulda sürekli olarak refakat etmek durumunda kalmak	10
Çocukları bağımsız hareket edemediği için okulda taşımak durumunda kalmak	7
Öğretmenlerin sık değişmesi	3
Okulun fiziki yapısının uygun olmaması	4
Çocuklarının arkadaşları tarafından dışlanması	4
Çocuklarının arkadaşlarının olmaması	4
Çocuklarının derslere yönelik motivasyon eksikliği	4
Çocuklarının derslerden çabuk sıkılmaları	4
Öğretmenlerin istedikleri materyalleri temin edememe	3
Ev ödevlerini yaptırmak için zaman ayırma	5

Tablo 3. incelendiğinde çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan anneler okul ortamında yaşadıkları güçlükleri, okulda sürekli olarak refakat etmek durumunda kalmak, çocuklarının bireysel özelliklerinden kaynaklı güçlükler, öğretmenlerin sık değişmesi, okulun fiziki yapısı, çocuklarının arkadaşları tarafından dışlanması, arkadaşlarının olmaması, dersle ve ev ödevleri ile ilgili güçlükler olarak ifade etmişlerdir.

Çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan anneler okul ortamında yaşadıkları güçlükleri sürekli çocuklarına refakat etmek durumunda kalmak olarak ifade etmişlerdir. Anneler, çocukları öz bakım becerilerini bağımsız yerine getiremediği için (f: 5), iletişim güçlüğü yaşadığı için (f: 4), kendine zarar vermemesi için (f: 3), fiziki ortam uygun olmadığı için (f: 2), arkadaşları zarar verebilir (f: 2) diye sürekli okulda refakat etme gereği hissetmektedirler. Sürekli okulda çocuklarına refakat etme durumunun kendileri için güçlük oluşturduğunu belirtmişlerdir.

Anneler okul ortamında yaşadıkları güçlükleri, çoklu yetersizlikten etkilenen çocukları yürüyemediği için taşımak durumunda kalmak (f: 4), çocuklarının öğretmenlerinin sık sık değişmesi (f: 3), okulun fiziki yapısının uygun olmaması (f: 4), çocuklarının normal akranları tarafından dışlanmalarını (f: 4), çocuklarının hiç arkadaşının olmaması (f: 4) şeklinde güçlükler yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Ek olarak anneler okul ortamında çocuklarının derslere yönelik motivasyon eksikliği yani derse yönelik ilgisiz ve isteksiz olmaları (f: 4), derslerden çabuk sıkılmaları (f: 4), ve öğretmenlerin istedikleri materyalleri temin edememe (f: 3) şeklinde

güçlükler yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Ek olarak ev ödevlerini yaptırmak için anneler, zaman ayırma (f: 5) konusunda güçlükler yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

Çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin okul ortamında yaşadıkları güçlüklerle yönelik ifadelerinden bazı örnekler aşağıda yer almaktadır.

A1: okulda da güvenemiyorum işte o konuşma olmadığı için da kendini ifade edemediği için ııı ya onun sanki nasıl söylüyüm şey yapmaya çalışıyorum yapması gereken şeylerle ilgili zil çaldığında atıyorum dışarı kendimi çıkması gerektiğinde tuvalet yapması gerektiğinde güçlük olarak bunlar kendini ifade etmesinde yardımcı olmaya çalışıyorum yada zarar kendine zarar vermemesi için uğraşıyorum.

A1:bu sene bizim 6. Senemiz ve her sene öğretmen değişti ve bunlan ilgili sıkıntı yaşıyoruz.

A2. Öğretmenleri işte ellerinden biraz sorunu var kalem tutamıyor onun için fazla ders şey yapmıyolar biz evde imkan olduğu kadar uğraşıyoruz yaptırmaya .

A6: normal çocuklarda kabullenme yok (ses tonu hafif yükselerek) ve ben bunu bu okullarda daha çok görüyorum hani engelli engelli engellidiye böle hani onu .. benim oğlum birisine zarar vermez hiç önyargılı davranıyorlar o konuda biraz sıkıntı yaşıyoruz.

A9: çok sinirli bi çocuk olduğu içinııı şey yapmak onu ikna edip oturtturup ders yaptırmak şey yapmak ıı zor oluyo

A10:.... öğretmenin yazdıklarını yazmıyo zaten tenefüse kadar yapmıyor teneffüste ikimiz beraber çalışıyoz sıkılıyom diyo benlede yapmıyor fazla

A7: Ders hiç doğru düzgün hiç ders falan yapamıyor. Hiç yapmıyor boyama yaptırıyoz çizgi çalışması yaptırıyoz daha adını bile yazamıyor orta bire başladı bu sene adını yazamıyor doğru dürüs hani yapamıyor.

A5:....öğretmenin istediği meteryeli yani her zaman her istediği şeyi yapamıyorum bulamaya biliyorum .

A3: ev ödevi hele hele çok olduğu zaman daha ayrı sıkıntı yaşıyorum çünkü akşama kadar burdayım evin işi var bide ayrıyetten onlan stresli birla ders yapmak ödev baya bi sıkıntılı oluyo yani iki saat oluyo bazen 6 da 7 de bi oturuyoruz kalktığımızda 8 9 oluyo yani baya bi yoğun geçiyo yani

A8. Benim çocuğumun sırtında rahatsızlık olduğu için sürekli oturamıyor yatması gerekiyor. Sınıfta yatacak yer yok tenefüste veli odasına getiriyom orda yatırıyor

A4. Okulda kızımı tuvalete götürmek ııı tuvaleti gelince kucakta götürüyom, yürüyemiyor sınıfı üst katta kucaklayıp çıkarıyom

A9.çok yavaş yapıyo. Okuldan çıkınca eve geliyom. Ev işleri yemek bulaşık.. sonra ödev bazen yapamıyoz.....çok yavaş yapıyo sıkılıyo kalkiyo yapmak istemiyo uzun sürüyo

Annelerin Sosyal Hayatta Yaşadığı Güçlükler

Çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin sosyal hayatta yaşadığı güçlükler Tablo-4 te yer almaktadır.

Tablo 4. Annelerin sosyal hayatta yaşadığı güçlükler

Güçlükler	f
Sosyal ortamlarda çevredeki diğer kişilerin olumsuz ifade ve davranışları	9
Sosyal ortamda çocuklarının problem davranış sergilemesi	9
Akrabaların çocukları hakkındaki olumsuz ifadeleri	8
Annenin arkadaş çevresinin olmaması	7

Tablo 4. incelendiğinde çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin sosyal hayatta yaşadıkları güçlükler, sosyal ortamlarda çevredeki diğer kişilerin olumsuz ifade ve davranışları (f: 9), çocuklarının problem davranış sergilemesi (f: 9), akrabaların çocukları hakkındaki olumsuz ifadeleri (f: 8), annenin arkadaş çevresinin olmaması (f: 7) gibi güçlükler yaşadıkları tespit edilmiştir.

Çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin sosyal hayatta akrabalarının, çocuklarını kabullenmemeleri ve normallerle kıyaslamalarından kaynaklı güçlükler yaşadıklarını, kendi arkadaşlarına yönelik hiç çevrelerinin olmadığını ve tek arkadaşlarının “engelli çocuk anneleri” olduğunu ifade etmişlerdir. Buna yönelik ifadelerinden bazıları ise aşağıda yer almaktadır.

A5: Çok güçlükler çekiyoruz biz dışarı falan çıktığımızda öle aslında anlıyo böyle bakıyo onlar koşup oynarken bağıriyor cırrlıyo bişeyler yapıyo onlar gibi konuşmak istiyoo ama . yani parka falan gidince çok mutlu oluyo bu sefer eve girmek istemiyoo da zor bi eve girmek istemeyince dışarıda çıkarmak istemiyosun eve girmeside zor oluyo diye . böyle zorluğu var.

A8: ... en yakınımıdaki insanların bile napıcaksın sen bunula napıcaksın nasıl konuşturucaksın nasıl insan içine çıkıcaksın? Ne demek diyodum. Ne demek diyodum. Komplör implant takıldı çok çok iyi oldu şu an durumu. Tabi insanlar çok kırıyo. Nasıl yani engelli bi çocuğu kötü bi şey görüyolar kötü bi durumda olan insan gibi görüyolar. Bilmiyorum anlata biliyo muyum demek istediğimi. Öyle yani.

A7: akrabalardaı normal çocuk gibi onlarla kıyaslama yaptıkları için onun kabullenme ordada olmuyo maalesef...

A1: yakın arkadaşım artık çok fazla yok ya eskiden vardı ama hani okul ev okul ev sosyal hayat kalmadığı için arkadaş fazlada olmadı şu an en çok arkadaşım benim artık engelli anneleri hani normal kalmamış...

Annelerin İş Ortamında Yaşadığı Güçlükler

Çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin iş ortamında yaşadığı güçlükler Tablo-5 te yer almaktadır.

Tablo 5. Annelerin iş ortamında yaşadığı güçlükler

Güçlükler	f
Kurumdan izin alma	4
Uyuyamama	1

Tablo 5. incelendiğinde çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin dördünün çalıştığı ve çalışan annelerin izin almada güçlükler yaşadıkları bir annenin ise vardiyalı bir işte çalıştığı için uyuyamamaktan kaynaklı güçlükler yaşadığı tespit edilmiştir. Bunu da aşağıdaki gibi ifade etmişlerdir.

A7: İş ortamında şimdi çalışan bi insanım oğlumun çok hastane işi oluyo bide işimiz özel bi iş olduğu için izin almada problem yaşıyorum . Zorluk çekiyorum. Ondan sonra fakat yinede yardımcı olmaya çalışıyorlar bana ama ne kadar olsalarda bi yerden kırıyorlar yani . Yani niye böyle oldu sen böyle olduğunu biliyodun neden böyle bi çocukla böyle bi işe girmeyi düşündün gibisinden konuşuyorlar insanlar. Öyle yani zorluk çekiyorum

Annelerin Çocuklarının Sağlık Problemleri İle İlgili Yaşadığı Güçlükler

Çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin, çocuklarının sağlık problemleri ile ilgili yaşadığı güçlükler Tablo-6 da yer almaktadır.

Tablo 6. Annelerin Çocuklarının sağlık problemleriyle ilgili yaşadığı güçlükler

Güçlükler	f
Sürekli ilaç içirmek	8
Sürekli hastaneye gitmek durumunda kalmak	5

Tablo 6. incelendiğinde çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan anneler, çocuklarının sağlık problemleri ile ilgili olarak, sıklıkla üst solunum yolu enfeksiyonu geçirdikleri ve sürekli almaları gereken ilaçları olduğu için çocuklarına sürekli ilaç içirmek (f: 8), epilepsi nöbeti yada çeşitli hastalıklar nedeniyle sık sık hastaneye gitmek durumunda olmak (f: 5) ve çocuklarının cihaz kullanmak istememesi (f: 2) şeklinde güçlükler yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Bunu da aşağıdaki gibi belirtmişlerdir.

A5: *Bol bol grip oluyo çok hastalanıyorlar yani hele kış ortamında hiç sevmiyorum bi hafta iyi oluyo bi hafta çok hasta oluyo bünyesi kaldıramıyor işte öyle . genelde hep griple geçiyor kışımız. Hele bir de gribi geçtim ilaç içirmesi çok zor oluyo*

A6: *..... kasıveriyoo nöbet geliyoo gece gündüz evimizde yakın biz hep hastanedeyiz*

A10: *.....işitme cihazını takmak istemiyo cihazı tutuyo fırlatıyor*

Annelerin Çocuklarının Problem Davranışları İle İlgili Yaşadığı Güçlükler

Çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin, çocuklarının problem davranışları ile ilgili yaşadığı güçlükler Tablo-7 de yer almaktadır.

Tablo 7. Annelerin Çocuklarının problem davranışları ilgili yaşadığı güçlükler

Güçlükler	f
Kendine zarar vermesi	8
Çevresine zarar vermesi	10

Tablo 7. incelendiğinde çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin, çocuklarında ısırma, bağırma, vurma, gezip dolaşma gibi problem davranışlar görüldüğünü ve bu problem davranışlardan kaynaklı olarak çocuklarının kendilerine (f: 8) ve çevrelerine zarar vermesi (f: 10) şeklinde güçlükler yaşadıkları tespit edilmiştir.

Çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin çocuklarının problem davranışları ile ilgili yaşadıkları güçlükler yönelik ifadelerinden bazı örnekler aşağıda yer almaktadır.

A5: *...yani diyom ya bi ortama falan gittiğimizde çıldırması böle kimseyi istememesi falan bazen vuruyo elini falan ısıriyo o zaman biraz zorlanıyon hani derdini derdini anlamadığımız zamanlarda çok zorlanıyoruz.bunlar var işte diğer her şeyide kabul ettik hani.yürüme.. Bi de kendini ifade etse hani o zaman problemimiz çözülecek.*

A1: *.....takıntılı bir çocuktur benim oğlum baya bi takıntılıdır o her şey aynı aynı aynı olucak değişikliklere tahammülü yok bu konuda birazcık sıkılıyom. Değişiklik olduğunda öfeleniyor, bağırıyor çağırıyor kendini yerden yere atıyor. kendini atarken insanlar çocuğuma bakıp konuşunca stresleniyom..*

Sonuç olarak çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin ev ortamında, okul ortamında, arkadaşları ile, derslerinde ve ev ödevleri ile ilgili güçlükler yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin sosyal hayatta çevredeki bireylerin davranışları ve konuşmalarından, çocuklarının davranışlarından kaynaklı (problem davranışlarından), akrabalarının davranışlarından ve arkadaş-çevrenin olmamasından kaynaklı güçlükler yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin beşinin çalıştığı ve çalışan annelerin izin almada güçlükler yaşadıkları bir annenin ise vardiyalı bir işte çalıştığı için uyuyamamaktan kaynaklı güçlükler yaşadığı tespit edilmiştir. Ayrıca çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin, çocuklarının sağlık problemleri ile ilgili olarak güçlükler yaşadıkları ve sürekli hastaneye gitmek durumunda kaldıklarını ifade etmişlerdir. Ayrıca çocuklarının problem davranışlarından kaynaklı güçlükler yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

TARTIŞMA ve SONUÇ

Çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin ev ortamında yaşadıkları güçlükleri, çocuklarını yalnız bırakmadıkları bu yüzden sürekli göz önünde tutmak istedikleri bundan dolayı yaşları büyüse de bakım yüklerinin azalmadığını ifade etmişlerdir. Freedman, Krauss ve Seltzer (1997) yaptıkları çalışmada çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan anneler, yetersizliğe sahip çocuğunun ev içinde sorumluluk alamaması, kendi öz bakımını yapamaması ailenin ev ortamı için bir sorun oluşturduğunu ifade etmişlerdir. Freedman ve diğerlerinin (1997) araştırması bu araştırmanın bulgularını destekler niteliktedir. Çoklu yetersizlik durumu nedeniyle çocukların öz bakımını ve ihtiyaçlarını bağımsız olarak karşılayamamasının annelerin bakım yükünü artırdığı söylenebilir.

Özşenol ve diğerlerine göre (2003) bir yetersizliğe sahip çocuğu olan ailelerin, çocuğunu kabul etmesi, duruma uyum sağlaması, çocuğun uzun süreli bakımı, eğitimi, tedavisi ve büyütülmesi gibi konularda güçlükler yaşamaktadırlar. Bu durum yetersizliğinin derecesinin artması, ek sağlık problemleri ve ek yetersizlik durumunun eklenmesi ile yaşanan güçlüğün derecesinin artacağı düşünülmektedir. Bu araştırma sonunda elde edilen bulgulara göre annelerin bakım yükünün çocuklarının yaşları büyüse de azalmayıp arttığı ve çocuklarına sürekli refakat etmek durumunda kalmaları ile açıklanabilir.

Çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan anneler okul ortamında yaşadığı güçlükleri, sürekli okulda refakat etmek, çocuklarının bireysel özellikleri ile ilgili ve öğretmenlerinin sürekli değişmesi ile ilgili güçlükler olarak belirtmişlerdir. Çocuklarının öz bakım becerilerini bağımsız olarak karşılayamamaları, kendilerini ifade edememeleri nedeniyle ve okulda yeterli sayıda personel olmadığı için çocukların bu ihtiyaçları ebeveynler tarafından karşılanmaktadır. Ebeveynlerin olmaması durumunda çocuklarının bu ihtiyaçları giderilemeyeceği kaygısıyla genellikle anneler okulda beklemek durumunda kalmaktadırlar. Bu durum da anneler için güçlük yaratmaktadır.

Akranların yetersizliği olan bireylere karşı olan tutum ve davranışları yetersizliği olan bireylerin öğrenme yaşantılarını doğrudan etkileyebilir. Araştırma sonucunda çoklu yetersizliği olan öğrenciler arkadaşları tarafından dışlanmakta, kendinden küçükleri arkadaş olarak tercih etmekte ve büyük bir kısmının da hiç arkadaşının olmadığı anneler tarafından belirtilmiştir.

Çocuklarının dersleriyle ve ödevleriyle ilgili olarak çocuklarının bireysel özelliklerinden kaynaklı; kaslarını kullanamama, çabuk sıkılma, ilgisizlik ve isteksizlik gibi güçlükler yaşadıkları, okuma-yazmada zorlandıkları ve istenilen materyalleri temin etmede güçlükler yaşadıklarını belirtmişlerdir. Ev ödevleri ile ilgili çocuklarının bireysel özelliklerinden kaynaklı olarak ödevleri yapmanın çok zaman alması ve ödevleri yaptırmak için yeterli zaman ayıramamaya yönelik güçlükler yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

Çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin sosyal hayatta çevredeki bireylerin davranışları ve konuşmalarından kaynaklı ve çocuklarının davranışlarından kaynaklı (problem davranışlarından) güçlükler yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Ayrıca akrabalarının çocuğunu kabullenmemeleri ve normallerle kıyaslamalarından kaynaklı güçlükler yaşadıklarını, kendi arkadaşlarına yönelik hiç çevrelerinin olmadığını ve tek arkadaşlarının engelli çocuk anneleri olduğunu ifade etmişlerdir. Sosyal hayatta olumlu duygular yaşayan ve kabul edilen bireyler ve aileleri daha mutlu olurlar. Hatta sahip oldukları sorumlulukları başkalarıyla paylaşan, çevresindeki kişiler tarafından desteklenen anne-babaların yalnız olmadıklarını düşündükleri ve sorunlarla daha kolay başa çıkabildikleri de saptanmıştır (Girgin, Baysal, 2005). Araştırmaya katılan annelerin çoğunluğu sosyal yaşamlarında güçlük yaşadıklarını belirtmiştir. Bunun nedeni olarak toplumun yetersizliği olan bireye ve ailesine karşı olan tutum ve davranışları gösterilebilir. Sardohan-Yıldırım ve Akçamete (2014) yaptıkları çalışmada annelerle görüşmüş ve anneler, çocuklarına ve kendilerine acıyarak bakıldığını, bunun kendilerine hissettirildiğini söylemişlerdir. Hatta bir anne bu yüzden dışarıya çıkmak istemediğini, hatta markete, bakkala bile gidemediğini söylemiştir. Başka bir çalışmada da ebeveynlerin çevrelerinden yüksek oranda destek görmedikleri belirlenmiştir (Kurt, Tekin, Koçak, Kaya, Özpulat, Önat, 2008). Bu bulgular araştırmamız bulguları ile tutarlılık göstermektedir.

Karakuş (2010), üstün yetenekli çocukların anne babalarının karşılaştıkları güçlükleri saptadığı çalışmada, anne babaların çevre ile yaşadıkları güçlükler karşısında zorlandıklarını saptamıştır. Karakuş (2010)'un yaptığı araştırmanın bulguları bu araştırmanın bulguları ile

tutarlılık göstermekte olup, özel gereksinimli olma türü değişse de ebeveynlerin çocuklarına yönelik çevreden kaynaklı güçlükler yaşadıklarını göstermesi adına önemlidir.

Çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin beşinin çalıştığı ve çalışan annelerin izin almada güçlükler yaşadıkları bir annenin ise vardiyalı bir işte çalıştığı için uyuyamamaktan kaynaklı güçlükler yaşadığı tespit edilmiştir.

Çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin, çocuklarının sağlık problemleri ile ilgili olarak güçlükler yaşadıkları ve sürekli hastaneye gitmek durumunda kaldıklarını ifade etmişlerdir. Bu durum yukarıda da belirtildiği üzere ailenin yaşadığı çevre, beslenme türü gibi farklı çevresel etkenlerden kaynaklanıyor olabilir. Hatta yetersizliği olan bireylerde ilaç kullanımından kaynaklı vücut direncinin düşmesi ya da ilaçların yan etkilerinin de bu sonuca neden olabileceği söylenebilir. Yetersizliği olan bir çocuğun ailesinde stres yaratan en önemli etkenler arasında çocuğun gelişim güçlükleri, sağlık sorunları ve anne-babaya bağımlılık düzeyinin geldiği belirtilmektedir (Özşenol ve diğerleri, 2003). Bu açıdan bakıldığında yetersizliği olan çocukların yaşadıkları sağlık problemleri ailelerin karşısına stres yaratan bir güçlük olarak çıkmaktadır. Özşenol ve diğerleri (2003)'nin araştırma sonucunda elde ettikleri bulgular bu araştırmanın bulgularını destekler niteliktedir.

Problem davranışlar yoğunluk, sıklık ve süresi açısından kültürel normlara uymayan, bireyin kendisi ve çevresindekiler için tehlike olan ve bireyin toplumsal alanlara ulaşmasını ciddi olarak engelleyen davranışlardır (Tekin-;İftar, 2014). Yetersizliği olan bireylerin çoğunda çeşitli problem davranışlar görülebilmektedir. Problem davranışlar sadece bireylerin yaşamlarını değil aynı zamanda ailelerinin yaşamlarını da olumsuz yönde etkilemektedir. Ayrıca bu durum ebeveynlerde ciddi düzeyde stres yaratmaktadır. Araştırmaya katılan annelerin de çocuklarının sergilediği problem davranışlardan dolayı güçlük yaşamaları hem birey hem de ebeveynleri açısından üzüntü vericidir. Araştırmadan elde edilen bulgular sonucunda ailelerin çocuklarıyla günlük yaşamda pek çok problem davranışlar yaşadıkları görülmektedir. Benzer olarak, Özen, Çolak, Acar (2002) ve Sucuoğlu, Küçüker, Kanık (1993) tarafından yapılan çalışmalarda da, ailelerin çocuklarıyla ilgili problem davranışlar yaşadıkları görülmektedir. Ayrıca Karakuş'un (2010) yaptığı çalışmada, anne babaların çocuklarının kişilik özelliklerine bağlı olarak güçlükler yaşadıklarını saptamıştır. Bu çalışmada çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin, çocuklarının problem davranışları ile ilgili olarak ısırma, bağırma, vurma, gezip dolaşma ve değişikliğe tahammülsüzlük davranışlarından rahatsız olduklarını, çevredeki kişilerin çocuklarının takıntılı davranışlarına yönelik bakışlarından rahatsız olduklarını belirtmişlerdir. Çocuklarının kendilerine ve çevreye zarar vermemesi için sürekli peşinde olmak durumunda kaldıklarını belirtmişlerdir. Bu araştırma sonucunda elde edilen bulgular Özen, Çolak, Acar (2002), Karakuş'un (2010) ve Sucuoğlu, Küçüker, Kanık (1993)'in yaptıkları araştırmalar sonunda tespit ettikleri bulguları destekler niteliktedir.

Bu çalışmada nitel araştırma deseni kullanılması nedeniyle elde edilen sonuçlar genellenememekle birlikte, araştırmaya katılan çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan 10 annenin görüşleriyle sınırlıdır. Bu sınırlılıklar dikkate alınarak araştırma sonucunda çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin ev ortamında, okul ortamında, arkadaşlarıyla, derslerinde, ev ödevleri ile ilgili, sosyal hayatta, iş ortamında, çocuklarının sağlık problemleri ile ilgili olarak ve problem davranışlarından kaynaklı güçlükler yaşadıkları söylenebilir. Bu bulgular ışığında,

Çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin yaşadıkları güçlükler daha fazla sayıda anneye ulaşılarak hem nicel hemde nitel araştırma yöntemleri bir arada kullanılarak tespit edilebilir.

Çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan ebeveynlerin (anne-babaların) yaşadıkları güçlükler karşılaştırmalı olarak incelenebilir.

Çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin-babaların yaşadıkları güçlükler ile baş edebilmelerini sağlayacak destekler ve eğitimler planlanabilir.

Zihinsel yetersizliğe, işitme yetersizliğine, görme yetersizliğine, otizm spektrum bozukluğuna sahip annelerin yaşadığı güçlükler ile çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin yaşadığı güçlükler karşılaştırılarak incelenebilir.

KAYNAKÇA

- Altuğ Özsoy, S., Özkahraman, Ş. ve Çallı, F. (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Aile ve Toplum*. 8, 3, 9 ISSN: 1303-0256
- Ataman, A. (Ed.). (2005). Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitim. *Özel Eğitime Giriş* (2. Baskı). Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- Bıçak, N. (2009). *Otizimli çocukların annelerinin yaşadıklarının belirlenmesi*. Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Bolu.
- Büyüköztürk, Ş., Çakmak, E. K., Akgün, Ö. E., Karadeniz, S. ve Demirel, F. (2009). *Bilimsel araştırma yöntemleri* (4. Baskı). Ankara: Pegem Yayıncılık.
- Cangür, Ş., Civan, G., Çoban, S., Koç, M., Karakoç, H., Budak, S. ve İpekçi, E., Ankaralı, H. (2013). Düzce ilinde bedensel ve/veya zihinsel engelli bireylere sahip ailelerin toplumsal yaşama katılımlarının karşılaştırmalı olarak değerlendirilmesi. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*. 3 (3): 1-9
- Cavkaytar, A., Batu, S. ve Çetin. O. B. (2008). Gelişimsel geriliği olan çocuğa sahip ailelerin aile özelliklerinin ve yaşadıklarının betimlenmesi. *Anadolu Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projesi*.
- Coşkun, D. (2013). *Fiziksel engelli çocuğu olan ebeveynlerde bakım yükünün ve aile işlevlerinin değerlendirilmesi*. Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Erzurum.
- Çapa, B. (2009). *Zihin engelli ve otistik çocuğa sahip ailelerin toplumsal hayata katılmada yaşadıkları güçlüklerin karşılaştırılması*. Marmara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul.
- Çelik, D. (2004). *İşitme engelli çocuğa sahip olmanın aile işlevlerine etkisi*, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara
- Diken, İ.H. (Ed.). (2010). *İlköğretimde Kaynaştırma*. Ankara: Pegem A Yayıncılık.
- Eldeniz Çetin, M. (2013). *Ağır ve çoklu yetersizliği olan bireylerin tercihlerinin değerlendirilmesi ve seçim yapma becerisinin öğretimi*. Gazi Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yayınlanmamış Doktora Tezi. Ankara.
- Freedman, R. I., Krauss, M. W. ve Seltzer, M. M. (1997). Aging parents' residential plans for adult children with mental retardation. *Mental Retardation*. 35(2), 114-123.
- Girgin G. ve Baysal A. (2005). Tükenmişlik sendromuna bir örnek: zihinsel engelli öğrencilere eğitim veren öğretmenlerin mesleki tükenmişlik düzeyi. *TSK Koruyucu Hekimlik Bülteni*, 4(4), 172-186.
- Kaner, S. (2004). Engelli çocukları olan ana-babaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri*.
- Karadağ, G. (2009). Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(4), 315-322.
- Karakuş, F. (2010). Üstün yetenekli çocukların anne babalarının karşılaştıkları güçlükler. *Mersin Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 6, 1, 127-144.
- Kır, İ. (2011). Toplumsal bir kurum olarak aile ve işlevleri. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi, Electronic Journal of Social Sciences*. ISSN:1304-0278. 10, :36, 381-404.
- Kurt A. S, Tekin A, Koçak V, Kaya Y, Özpulat Ö ve Önat H. (2008). Zihinsel engelli çocuğa sahip anne babaların karşılaştıkları güçlükler. *Türkiye Klinikleri J Pediatr*, 17, 158-163.
- Lafçı, D., Öztunç, G. ve Alparslan, Z.N. (2014). Zihinsel engelli çocukların (mental retardasyonlu çocukların) anne ve babalarının yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi / Gümüşhane University Journal of Health Sciences*: 3(2).
- MEB (2006). Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği. 31.05.2006 tarih ve 26184 sayılı Resmî Gazete.
- Nergiz, H. (2013). *Görme engelli çocuk ebeveynlerinin yaşadığı güçlükler: çocuğun görme engelinin ebeveyninin tükenmişlik, stres ve yaşam doyumu düzeyleriyle ilişkisi*. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Ankara.
- Özdemir, M. (2010). Nitel veri analizi: sosyal bilimlerde yöntem bilim sorunsalı üzerine bir çalışma. *Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 11(1) 323. Erişim tarihi: 06.12.2016 http://www.sbd.ogu.edu.tr/makaleler/11_1_Makale_14.pdf
- Özen, A., Çolak, A. ve Acar, Ç. (2002). Zihin özürü çocuğa sahip annelerin günlük yaşamda karşılaştıkları problem davranışlarla ilgili görüşleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 3(2) 1-13.
- Özkan, F. (2010). *Zihinsel engelli çocuğu olan annelerin, çocuklarının eğitimine katkı ve katılımları*. Erciyes Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Kayseri.
- Özşenol, F. Işıkhani, A. Ünay, B. Aydın H.İ. ve Gökçay, E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi* 45 (2).156 - 164

- Sardohan-Yıldırım, A. E. ve Akçamete, G. (2014). Çoklu yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin erken çocukluk özel eğitimi hizmetleri sürecinde karşılaştıkları güçlüklerin belirlenmesi. *Cumhuriyet International Journal of Education-CIJE*, 3 (1), 74-89. ISSN: 2147-1606
- Smith, D. D. (1998). *Introduction to special education: teaching in an age of challenge* (3. Ed.). Boston: Allyn and Bacon.
- Sucuoğlu, B., Küçüker, S. ve Kanık, N. (1993). Özel eğitimde anne-baba eğilimi programları (Örnek Çalışma). *Eğitim Bilimleri Dergisi*. 25(2), 521-537.
- Tarsuslu Şimşek, T., Taşçı, M.ve Karabulut, D.(2015). Kronik engelli çocuğu olan ailelerde başka çocuk yapma isteđi ve anne-baba birlikteliđine etkisi. Desire to have other children in families with a chronically disabled child and its effect on the relationship of the parents. *Türk Pediatri Arş.* 50: 163-9.
- Tekin-İftar, E. (Ed.). (2014). *Otizm spektrum bozukluđu olan çocuklar ve eğitimleri*. Ankara: Vize BasınYayın.
- Uğuz, Ş., Toros, F., Yazgan İnanç, B. ve Çolakkadiođlu, O.(2004). Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri* 7:42-47
- Uysal, G. ve Hanođlu, Z. (2009). Down sendromlu çocuđu olan ailelerin yaşıadıđı duygu ve güçlüklerin belirlenmesi. *Sađlık ve toplum*, 19, 4. 31-41.
- Üstüner Top, F. (2009). Otistik Çocuđa Sahip Ailelerin Yaşıadıkları Sorunlar ile Ruhsal Durumlarının Deđerlendirilmesi: Niteliksel Araştırma. *Çocuk Dergisi* 9(1):34-42.
- Yazıcı, F., Okcu, B. ve Sözbilir, M. (2015). Ailelerin görme yetersizliđi olan çocuklarına yönelik gelecek kaygıları. *Ege Eğitim Dergisi* 1 (16): 142-164
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2005). *Nitel araştırma yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Yıldırım, F. ve Conk, Z. (2005). Zihinsel yetersizliđi olan çocuđa sahip anne/babaların stresle başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9 (2).