

Gelişimsel Geriliği Olan Bebeğe Sahip Annelerin Tanı Sonrası Yaşadıkları Sürece İlişkin Görüşlerinin ve Gereksinimlerinin Belirlenmesi

Özlem Gözün
Kahraman¹

Asya Çetin²

Öz

Özel eğitimde erkenlik ilkesi esastır. Gelişimsel süreç içerisinde özellikle çocukluğun ilk üç yılı kritik bir öneme sahiptir. Bebeklik ve erken çocukluk dönemi olarak adlandırılan bu dönem öğrenmeye en fazla açık olunan ve tüm gelişim alanlarındaki temellerin atıldığı dönem olarak görülmektedir. Gelişimin bu önemli döneminde gelişimsel geriliğe sahip bebeklere sunulacak erken müdahale hizmetleri, bebeğin sahip olduğu potansiyelin en üst düzeyde gerçekleşmesini sağlayarak gelişimini destekleyici çok önemli hizmetler sunmaktadır. Bu dönemde sunulacak olan hizmetler hem bebek hem de ailenin gereksinimleri dikkate alınarak planlanmaktadır. Ebeveynlerin yetersizlikten etkilenmiş çocuklarının eğitimine katılımını sağlamak ve artırmak için, çocuklarıyla etkileşimlerinin, aile yapısının, duygusal durumlarının, kaynaklarının ve gereksinimlerinin belirlenmesi gereklidir. Ebeveynlerin gereksinimlerinin belirlenebilmesi için, öncelikle ailenin yetersizlikten etkilenmiş bir çocukları olduğunu öğrendikleri andan itibaren yaşadıkları sorunların saptanması gerekmektedir. Ebeveyn gereksinimlerini belirlemeye yönelik yapılan araştırmalar, ebeveynlerin bilgi gereksinimi, destek gereksinimi, çocuğun durumunu başkalarına açıklayabilme, toplumsal hizmetler, maddi gereksinimler, ailenin işleyişiyle ilgili gereksinimler ve çocuğun eğitimine yönelik gereksinimleri olduğunu göstermektedir (Varol, 2006).

Bu çalışmanın amacı gelişimsel geriliği olduğu belirlenmiş bebeklerin annelerinin tanı sonrası yaşadıkları sürece ilişkin görüşlerini ve gereksinimlerini belirlemektir. Çalışma grubu 0-2 yaş grubu gelişimsel geriliğe sahip 8 anneden oluşmaktadır. Çalışmanın verileri niteliksel veri toplama yöntemlerinden yarı yapılandırılmış görüşme tekniği ile toplanmıştır. Annelere 9 adet açık uçlu soru ve bu soruların alt soruları yöneltilmiş ve cevapları ses kayıt cihazı kullanılarak kaydedilmiştir. Görüşmeler yaklaşık 30-45 dk. sürmüştür. Görüşmelerden toplanan verilerin analizi betimsel analiz tekniği ile yapılmıştır. Bulgular, alan yazın ve yapılan diğer araştırmalar dikkate alınarak yorumlanmıştır.

Anahtar Kelimeler: Gelişimsel gerilik, bebekler, gereksinimler

¹ PhD, Karabük Üniversitesi, Sağlık Yüksekokulu, Çocuk Gelişimi Bölümü, Karabük, Türkiye.
E-posta: ozlemkahraman@karabuk.edu.tr

² Araş. Gör., Karabük Üniversitesi, Sağlık Yüksekokulu, Çocuk Gelişimi Bölümü, Karabük, Türkiye.
E-posta: asyacetin@karabuk.edu.tr

Giriş

Gelişim sürecindeki ilk yılların, çocuğun sosyal duygusal, bilişsel ve dil gelişimleri için çok kritik bir öneme sahip olduğu bilinmektedir. Beyin gelişimi üzerinde yapılan araştırmalar, 0-3 yaştaki beyin gelişiminin diğer dönemlerden daha hızlı olduğunu ve çevrenin beyin gelişimi üzerinde önemli etkisinin olduğunu ortaya koymaktadır (Shonkoff, 2003). İlk üç yaştaki gelişim sürecinin çeşitli faktörlerden dolayı olumsuz etkilenmesi çocukların akranlarıyla aralarında gelişimsel farkların oluşmasına ya da gelişimlerinin gecikmesine neden olmaktadır.

Bronfenbrenner (1977)'e göre zeka geriliği olan ya da başka engeli olan bir çocuk; anne, kardeşler, diğer aile üyeleri, arkadaşlar, komşuları ve toplum kuruluşlarını da içeren ekolojinin parçasıdır. Gelişimsel geriliğin ekolojik etkileri hakkındaki bilgi düzeyi arttıkça çocuk merkezli müdahalelerin tarihsel odağı ailenin bakış açısı ve gereksinimlerini anlamaya yönelik olmaya başlamıştır.

Gelişimsel geriliği olan ve gelişimsel gerilik riski taşıyan çocukların rehabilitasyonu büyük ölçüde çocuğun fiziksel ve sosyal çevresine bağlıdır. Ertem (2005)'e göre küçük çocuklar için, aile en yakın ve genellikle en güçlü çevresel faktör olup çocukların gelişimi ve içinde buldukları durumdan kurtulmaları için önemlidir.

Gelişimsel geriliği olan ve gelişimsel gerilik riski taşıyan çocukların ebeveynleri duygusal sıkıntı açısından risk altında olup çocuğun özel ihtiyaçlarını karşılama konusunda uyum problemleri yaşayabilmektedirler. Ebeveynler için birden fazla stres faktörünün bir arada olması çocuğun sağlık sonuçlarına dair belirsiz duygular içinde olmaları da dahil olmak üzere, sosyal izolasyon, ekonomik problemler gibi pek çok risk faktörünün artmasına neden olabilir. Buna ek olarak ebeveynler sıklıkla çocuğun tıbbi bakımı, bilişsel süreçleri, eğitimi ve sosyal servisler ile ilgili zorluklar yaşamaktadırlar. Bu stres faktörleri çocuklar ve aileleri üzerindeki psikolojik yükü artırabilir, çocuklarının sağlığı ve gelişimi ile ilgili konularda ailenin yeteneğini ve istekli olmasını azaltır (Farmer, Marien, Clark, Sherman ve Selva, 2004). Gelişimsel geriliği olan ve gelişimsel gerilik riski taşıyan çocukların aileleri ile yapılan araştırmalar belirtilen ihtiyaçların niteliği ve miktarı ile ilgili değişkenliğin olduğunu ortaya koymaktadır. Ebeveynlerin en sık ifade ettiği gereksinim alanları; çocukları ve onların yetersizliği hakkında bilgi edinme gereksinimini, gerekli hizmetlerin sağlanıp sağlanmayacağı, çocuklarıyla gelişimine yönelik uygun oyunlar oynama, çocuklarının gelişim ve eğitimi desteklemek için stratejiler belirleme gereksinimlerini içerir (Barnhart vd., 1994; Cooper ve Allred, 1992).

Guralnick (2005)'e göre ailelerin duygusal, maddi ve bilgilendirilme açılarından desteğe ihtiyacı vardır. Duygusal destek, hem çocuğa hem de ebeveynlere karşı pozitif olmak, sorumluluk almak, tüm aileye alaka göstermek, samimi ve duyarlı olmak gibi hal ve tavırları içerir. Maddi destek, ailelerin hedeflerini gerçekleştirmesini sağlayacak parasal kaynaklara, ekipmanlara ve bu gibi diğer unsurlara ulaşmasını içerir. Ailelerin muhtemel bir maddi destek ihtiyacı da iş bulmayla alakalıdır. Bilgilendirme desteği, ailelerin

genelde ihtiyaç duydukları destek ya da kaynak çeşitlerinden üçüncüsüdür. Aileler sıklıkla çocuklarının yetersizliğine, hizmet kaynaklarına, normal çocuk gelişimine ve çocukları için neler yapabileceklerine dair bilgiye ihtiyaç duyarlar.

Aile desteği alanında fiziksel ve psikolojik kaynakların geniş olması aile üyelerine zorlu durumlarla başa çıkmak için gereken desteği sağlayabilir. Yani formal ve informal kaynaklardan algılanan destek miktarı bu süreçte yaşanacak zorluklarla başarılı bir şekilde başa çıkma durumu ile yüksek seviyede ilişkilidir (Bailey vd., 1999).

Aile gereksinimlerinin belirlenmesi, çocukların sosyal-duygusal, bilişsel, dil, fiziksel açıdan aldıkları erken uyarımlar, uzmanların bu konuda yaptıkları destek ve yönlendirmeler, multidisipliner bakış açısı, çocukların aileleriyle bir bütün oldukları düşüncesi; çocukların uyumlu, sağlıklı, yetenekli ve öğrenmeye karşı ilgisi olan bireyler olarak yetişmelerinin garantisi olacaktır (Guralnick, 2005).

Çocuğun gelişimi için sunulan hizmetlerin olumlu sonuçlar doğurabilmesi için ailenin bu sürece aktif katılımı gereklidir. Aile katılımının artırılabilmesi için anne-baba-çocuk etkileşiminin, aile yapısının, aile işlevlerinin, problemlerle başa çıkma yetilerinin, duygusal güçlerinin, toplumsal kaynaklar ve gereksinimlerinin belirlenmesinin önemli olduğunu belirtilmiştir (Cunningham, 1985).

Aile gereksinimlerini belirlemeye yönelik Bailey ve Simeonsson (1988) tarafından yapılan bir çalışmada anne-baba gereksinimleri altı alt boyutta gruplanıp, bu gereksinim alanlarını içeren Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (Family Needs Survey) geliştirilmiştir. Araştırmanın örneklem grubunda yer alan 34 anne-babaya AGBA'yı uygulayarak en fazla ya da en az gereksinim duydukları alanları belirlemişlerdir. Araştırmanın sonucunda her iki ebeveynin beceri öğretimi, çocuk için işlevsel bir kurum bulma, aynı sıkıntıları yaşayan ortak gereksinimleri olan diğer ebeveynlerle ilgili yazılı kaynakları okuma ve onlarla tanışma, konuşma, kendilerine zaman ayırma, maddi destek ve ayrıca çocuğun engeli hakkında bilgi edinebilme konularında gereksinim belirttikleri bulunmuştur. Sucuoğlu (1995) yaptığı bir çalışmada Bailey ve Simeonsson tarafından geliştirilen AGBA'nın geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları gerçekleştirmiştir. Ayrıca aynı çalışmada zihinsel engelli ve otistik çocuğa sahip 44 anne ile 45 babanın gereksinimlerini belirlemiştir. Sonuçta ise hem annelerin hem de babaların belirttikleri gereksinim alanlarının sırasıyla bilgi gereksinimi, destek gereksinimi ve maddi gereksinim olduğu bulunmuştur.

Ülkemizde gelişimsel geriliğe sahip olan ve gelişimsel risk taşıyan çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerini belirlemeye yönelik çalışmalar bulunmaktadır (Akçamete ve Kargin, 1996; Çetinkaya ve Öz, 2000; Diken ve Sola, 2008). Ancak gelişimsel geriliği olan bebeğe sahip annelerin gereksinimlerini belirlemeye yönelik nitel bir çalışma bulunmamaktadır. Bu çalışmanın gelişimsel geriliği olan bebeğe sahip anneleri anlama ve yaşadıkları duygusal süreci betimlemeye, tanı süreci ve sonrasında verilebilecek hizmetlerin planlanmasına katkı sağlaması beklenmektedir. Bu araştırmanın amacı

gelişimsel geriliği olan bebeğe sahip annelerin tanı sonrası yaşadıkları sürece ilişkin görüşlerinin ve gereksinimlerinin belirlenmesidir.

Yöntem

Araştırma Modeli

Bu araştırma niteliksel araştırma yöntemine dayalı olarak desenlenmiştir. Nitel araştırmada temel amaç örnekleme daha derinlemesine incelemektir (Yıldırım ve Şimşek, 2003). Bu araştırmada ayrıntılı ve derinlemesine veri toplama, katılımcıların bireysel algılarını, deneyimlerini ve bakış açılarını doğrudan öğrenme, mevcut durumları anlama ve açıklama amacıyla nitel araştırma yaklaşımı kullanılmıştır (Büyüköztürk, Kılıç-Çakmak, Akgün, Karadeniz ve Demirel, 2010). Yapılan bu araştırmada nitel araştırma yöntemlerinden yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme tekniğinin araştırmacıya sunduğu en önemli kolaylık görüşmenin önceden hazırlanmış görüşme protokolüne bağlı olarak sürdürülmesi nedeniyle daha sistematik ve karşılaştırılabilir bilgi sunmasıdır (Yıldırım ve Şimşek, 2003).

Çalışma Grubu

Araştırmaya Karabük ilinde 0-2 yaş gelişimsel gerilik gösteren ve özel eğitim kurumuna devam eden bebeğe sahip 8 anne gönüllü olarak katılmışlardır. Annelerin yaşları 23 ve 34 arasında değişmektedir. Annelerin 4'ü ortaokul, 3'ü ilkokul ve 1 tanesi de lise mezunudur. Hepsi ev hanımıdır. Annelerin 4'ü 2 çocuk, 3'ü tek çocuk ve 1 tanesi de 3 çocuk sahibidir. Annelerin hiçbirinin başka bir engelli çocuğu yoktur. 4 annenin ikinci çocuğu, 3 annenin ilk çocuğu, 1 annenin de üçüncü çocuğu engelli olarak dünyaya gelmiştir. Annelerden 4'ü engelli bebeğinin zamanında doğduğunu, 4 anne de bebeklerinin erken doğduğunu belirtmişlerdir. Bebeklerin 5 tanesi 18 aylık, 1 tanesi 15 aylık, 1 tanesi 13 aylık, biri de 3 aylıktır. Bebeklerden 5'i erkek, 3'ü kızdır. Bebeklerin 1 tanesi hipoksi, 1'i moebius sendromu, 2'si cerebral plasy, 2'si down sendromu, 1'i spina bifida, 1'i de apert sendromu tanısı almıştır. Bebekler orta ve ağır düzeyde engelle sahiptirler.

Verilerin Toplanması

Araştırma verileri 2013 yılı ekim ayı içerisinde, görüşme çeşitlerinden biri olan yarı yapılandırılmış görüşme tekniği ile toplanmıştır. Araştırmada annelere araştırmacılar tarafından hazırlanan kişisel bilgi formu ve görüşme soruları uygulanmıştır. Kişisel bilgi formunda anneye ait yaş, eğitim düzeyi, çalışma durumu gibi bilgiler ve bebeğe ait engel türü, kaç aylık olduğu, cinsiyeti vb. bilgilere yer verilmiştir. Annelere, bebeğin tanısı konulduktan şu ana kadar geçirdikleri sürece ilişkin değerlendirmeleri, yaşamlarında meydana gelen değişiklikler, yaşadıkları sorunlar, en çok gereksinim duydukları konular ve aldıkları özel eğitim hizmetlerine ilişkin sorular sorulmuştur. Soru formunun iç geçerliliğini sağlamak için sorular özel eğitim alanında uzman üç akademisyen tarafından incelenmiştir. Uzmanlardan görüşme sorularını, araştırmanın amacına uygunluğu, açıklığı ve anlaşılabilirliği açısından değerlendirmeleri, gerekli gördükleri durumlarda soruların değiştirilmesi, düzeltilmesi ve çıkartılması ile ilgili öneriler

getirmeleri istenmiştir. Uzman görüşleri doğrultusunda görüşme sorularını tekrar gözden geçirmiş ve son şekli vermişlerdir. Soruların anlaşılabilirliğini değerlendirmek için bir anne ile pilot görüşme yapılmış ve anlaşılmayan sorularda düzenlemeye gidilerek görüşme sorularına son şekli verilmiştir. Nitel araştırmalarda iç geçerlik, araştırmacının ölçmek istediği veriyi, kullandığı araç ya da yöntemle gerçekten ölçüp ölçemeyeceğine ilişkindir (Yıldırım ve Şimşek). Aşağıda araştırmada kullanılan görüşme sorularına yer verilmiştir.

1. Bebeğinizde gelişimsel gerilik durumunun belirlendiği süreç hakkında bilgi veriniz.
 - a. Bebeğinizde bir problem olduğu size nasıl söylendi? (kim söyledi, ne zaman, nerede)
 - b. Bebeğin problemine ilişkin bilgi verildi mi? Verildiyse bu bilgi sizin için yeterli oldu mu?
 - c. Bebeğin durumu fark edildikten sonra hangi birim ve uzmanlara yönlendirildiniz?
 - d. Bebeğinizde gelişimsel gerilik olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? O günden bugüne hislerinde değişim oldu mu? Olduysa bunu neler etkiledi?
 - e. Bebeğinizde gelişimsel gerilik durumu belirlendikten sonra ne tür sorunlarla karşılaştınız? Bu sorunların çözümü için eşiniz ve siz neler yaptınız?
2. Bebeğinizde gelişimsel gerilik olduğu belirlendikten sonra yaşamınız nasıl değişti?
3. Bebeğinizin durumu aile içi (anne, baba, kardeş, akrabalar) ve yakın çevrenizle (komşular) olan ilişkilerinizi etkiledi mi? Etkiledi ise nasıl etkiledi açıklayınız?
4. a. Bebeğinizle bir gününüzü nasıl geçiriyorsunuz? (Sağlık, beslenme, uyku, temizlik, oyun, bebekle iletişim vs.)
 - b. Bu zaman diliminde en çok hangi alanlar da zorluk yaşadığınızı düşünüyorsunuz? *Bebeğinizle nasıl oyun oynayacağınız
 - *Bebeğinizle nasıl konuşacağınız
 - *Bebeğinizin gelişimi nasıl destekleyeceğiniz
 - *Bebeğinizin nasıl beslenmesi gerektiği
 - *Bebeğinizin davranışlarını nasıl kontrol edeceğiniz konularında yeterli bilgiye sahip olduğunuzu düşünüyor musunuz?
5. a. Bebeğinizin özel eğitim alması gerektiğini ne zaman öğrendiniz?
 - b. Bebeğinizin özel eğitim alması gerektiğini nereden öğrendiniz?
 - c. Bebeğinizin özel eğitim alması gerektiğini kimden öğrendiniz?
 - d. Ne kadar süredir ve ne tür bir özel eğitim desteği alıyorsunuz? Eğitime siz de dahil ediliyor musunuz?
 - e. Özel eğitim desteği aldıktan sonra aile yaşantınızda ne tür değişiklikler oldu?
 - e. Aldığımız özel eğitim desteğinin bebeğiniz ve sizin için yeterli olduğunu düşünüyor musunuz?
 - f. Bebeğinizin gelişimini destekleyici çalışmalarını evde siz de uyguluyor musunuz? Bu konuda ilgili uzman tarafından size bilgi veriliyor mu?
 - g. Destek aldığımız bu süreç içerisinde sorunlar yaşıyor musunuz? Eğer yaşıyorsanız ne tür sorunlar olduğunu açıklayınız.

6. Bebeğinizin durumundan dolayı hangi konularda yardıma gereksiniminiz olduğunu düşünüyorsunuz? (önem sırasına göre açıklayınız)
 - a. Bilgi desteği (engel türü, gelişimi, eğitimi, iletişim, oyun vb.)
 - b. Maddi Destek(gıda, ev kirası, tıbbi bakım, giyim, ulaşım, oyuncak, özel eğitim, bakıcı)
 - c. Yasal haklar ve sosyo-ekonomik destekler
 - d. Sivil toplum kuruluşları ve gönüllü kuruluşlar
 - e. Ailenin işleyişine yönelik destek
 - f. Çevreyi bilgilendirme yönelik destek
 - g. Çocuğun gelecek yaşamına ilişkin bilgi desteği
 - h. Kişisel gelişim konusunda(problem çözme, iletişim, karar verme, stresle başa çıkma)destek
7. Çocuğunuzun geleceğine ilişkin beklentileriniz nelerdir? (Eğitim, sağlık, diğerlerinden)
8. a. Özel eğitim hizmetleri veren uzmanlardan (çocuk gelişimci, özel eğitim öğretmeni, psikolog) beklentileriniz nelerdir?
b. Özel eğitim sunan kurumlardan beklentileriniz nelerdir?
c. Yetkili birimlerden beklentileriniz nelerdir?
9. Bu konudaki son söz ve önerileriniz nelerdir?

Araştırmaya katılmaya gönüllü olan annelerle devam ettikleri özel eğitim kurumlarında uygun oldukları günler ve saatler belirlenerek görüşme için randevu alınmıştır. Görüşmeler özel eğitim kurumların uygun sessiz bir odada araştırmacılar tarafından bire bir olarak gerçekleştirilmiştir. Anneler görüşme sırasında ses kayıt cihazının kullanılacağı hususunda bilgilendirilmiş ve onayları alınmıştır. Görüşmeler ses kayıt cihazı ile kayıt edilmiştir ve her bir görüşme 30-50 dk. arasında sürmüştür.

Verilerin Analizi

Araştırmanın verileri betimsel analiz yöntemi ile analiz edilmiştir. Betimsel analiz, çeşitli veri toplama teknikleri ile elde edilmiş verilerin daha önceden belirlenmiş temalara göre özetlenmesi ve yorumlanmasını içeren bir nitel veri analiz türüdür. Bu analiz türünde araştırmacı görüştüğü ya da gözlemiş olduğu bireylerin görüşlerini çarpıcı bir biçimde yansıtabilmek amacıyla doğrudan alıntılara sık sık yer verebilmektedir. Bu analiz türünde temel amaç elde edilmiş olan bulguların okuyucuya özetlenmiş ve yorumlanmış bir biçimde sunulmasıdır (Yıldırım ve Şimşek).

Görüşmeler tamamlandıktan sonra, ses kayıtlarının yazıya döküm işlemi gerçekleştirilmiştir. Görüşmelerin dökümleri yapılırken her konuşma duyulduğu şekliyle, hiçbir düzeltme yapılmadan ve görüşmeci görüşülen sırasıyla yapılmıştır. Bu çerçevede dökümü yapılan verilerin içindeki bilgiler sistematik olarak kodlanmıştır. Burada temel amaç toplanan verileri açıklayabilecek kavramlara ve ilişkilere ulaşmaktır. Bunun için, temel olarak birbirine benzeyen veriler belirli kavramlar ve temalar çerçevesinde bir araya getirilmiştir. Görüşme yapılan annelere sırasıyla G1'den G8'e kadar kodlar verilmiştir.

Bulgular ve Tartışma

1. Annelerin Bebeklerindeki Gelişimsel Gerilik Durumunun Belirlendiği Sürece İlişkin Değerlendirmeleri
 - a. Gelişimsel Geriliğin Fark Edilme Zamanı

Tablo 1.

Annelerin Bebeklerinde Gelişimsel Geriliğin Fark Edilme Zamanı

| Görüşler | f |
|-------------------------|---|
| Doğum öncesi dönemde | 3 |
| Doğumdan hemen sonra | 4 |
| Doğumdan bir süre sonra | 1 |

Tablo 1’de annelerin bebeklerindeki gelişimsel geriliğin fark edilme zamanına ilişkin cevapları incelendiğinde, 4 annenin doğumdan hemen sonra durumun fark edildiğini, 3 annenin doğum öncesi dönemde durumun fark edildiğini ve 1 annenin de doğumdan bir süre sonra gelişimsel geriliğin belirlendiğini ifade ettikleri görülmektedir. Doğum öncesi dönemde gelişimsel gerilik belirlenmesine rağmen annelerin inançları gereği günah olduğu için bebeklerinin dünyaya gelmesini istedikleri görülmüştür. Bir anne bebeğindeki durumun 7 ay sonra tanılandığını belirtmiş ve geçen bu zaman dilimi uzun olduğunu ifade etmiştir.

G1 çocuğun durumunun fark edilmesi konusunu şu şekilde ifade etmiştir: “ 3.5 aylıkken üçlü tarama yaptırdım ondan 1 hafta sonra gittiğimde de glikoz yüksek çıktı, 15 gün daha geçtikten sonra bana dedi ki bu çocuk sakat olsa ne yaparsın, bende aldırمام dedim, bana Ankara ya git dedi ben de gitmem dedim kızım okuyor dedim....Yeniden gelse dünyaya yeniden aldırمام, çünkü Allah’ın verdiği canı ben alamam ki, ama bana demedi ki bu çocuğun elleri ayakları beyni vücudu gelişmiyor.”

G2 ise çocuğunun durumunun fark edilmesi konusunda “ Kafasını tutamadığı için 7 aylıkken Hacettepe’ye gittim orda dediler çocuğunuzun beyni gelişmemiş, cerebral palsy var ” ifadesi ile durumu kendilerinin fark ederek doktora başvurduklarını belirtmişlerdir.

G7 doğum öncesinde bebekteki risk durumunun belirlenmesini şu cümlelerle ifade etmiştir: “Gebeliğimde her şey normaldi 2’li 3’lü testler her şey normal çıktı, hiçbir sorun yoktu, yalnız bende troit sorunu ortaya çıktı gebelikte , normalde böyle bir hastalığım yoktu, bu durumun bebekte zekâ geriliğine neden olabileceğini söylediler benim en büyük korkum buydu”

Annelerin bebeklerindeki gelişimsel geriliğin fark edilme zamanına ilişkin cevapları incelendiğinde çoğunluğun doğumdan hemen sonra gelişimsel geriliğin belirlendiğini ifade ettikleri görülmüştür. Gelişimsel yetersizliği ve gelişimsel yetersizlik riski olan bebeklerin erken tanınması uygun rehabilitasyon hizmetine (gerekli özel eğitim, fizik

tedavi ve rehabilitasyon ve diğer medikal veya cerrahi tedavi yaklaşımlarının) zamanında başlanması açısından büyük önem taşır. Erken tanı sadece çocuk için değil aile için de yararlıdır (Hız Kurul, 2007). Gelişimsel yetersizlik açısından risk taşıyan bebeklerin erken dönemde ayırt edilmesi çocuk hastalar ile ilgilenen tüm klinisyenleri (özellikle çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanlarını) ve çocukların gelişimsel değerlendirmelerini yapan çocuk gelişim uzmanlarını ilgilendirdiği düşünülebilir.

b. Bebeklerinin Durumuna İlişkin Yapılan Bilgilendirme

Tablo 2.

Annelerin Bebeklerinin Durumuna İlişkin Yapılan Bilgilendirmenin Yeterliliğine İlişkin Görüşleri

| Görüşler | f |
|-------------------------|----------|
| Yeterli bilgi verildi | 2 |
| Yeterli bilgi verilmedi | 6 |

Tablo 2’de annelerin bebeklerinin durumu konusunda engel türü ve yardım alınacak diğer hizmetler ve uzmanlar konularında yapılan bilgilendirmenin yeterliliğine ilişkin düşünceleri görülmektedir. Bu konuda 6 anne verilen bilgilerin kendileri için yeterli olmadığını belirtirken 2 anne yeterli bilgilendirmenin yapıldığını ifade etmişlerdir. Anneler yapılan ilk bilgilendirmelerin hastanede hekimler tarafından yapıldığını belirtmişlerdir. Bu bilgilendirme çocuğun engel türüne yönelik olmuştur. Annelerin hepsi hastanedeki diğer uzmanlara (çocuk gelişimci, sosyal çalışmacı, psikolog) yönlendirme yapıp yapılmadığı sorusuna “yapılmadı” şeklinde cevap vermişlerdir.

G1’in bu konuda “*Bana dedi ki bu çocuk sakat olsa ne yaparsın, bende aldırمام dedim ama bana demedi ki bu çocuğun elleri ayakları beyni vücudu gelişmiyor, çocuk doğduktan sonra doktorum hiç bana böyle bir şey demediniz dedim, Allah önce gövdeyi kafayı yaratır, senin oğlun elleri ve ayaklarını açmamış dedi, tembel dedi ve çekti gitti.*” şeklindeki ifadesi kısmen bilgi verildiğini ancak bu bilginin yeterince açık ve aydınlatıcı olmadığını göstermektedir.

G2 çocuğun durumuna ilişkin yeterli bilgi verilmediğini şu şekilde ifade etmiştir: “*Bize tam bilgi vermediler ben kendim internette araştırdım, bu hastalığın çeşitlerine, ne olduğuna baktım, çocuğun hareketlerine göre yazdım, inceledim nasıl olabilir diye, otizm yazıyordu, cerebral palsy yazıyordu, her şey yazıyordu.*”

G4 “*4-5 tane büyük doktor vardı onlar çok yardımcı oldular, her gün kontrol etmeye geliyorlardı onlar çok yardımcı oldular, sorduğum sorulara çok güzel cevaplar veriyorlardı biz zaten sürekli soru soruyorduk*” ifadesiyle doktorlardan bebeğinin durumu ile ilgili yeterli bilgi verdiklerini belirtmiştir.

Bebeklerinin durumuna ilişkin yapılan ilk bilgilendirmeler konusunda annelerin verdikleri cevaplar incelendiğinde hastanede yapılan ilk bilgilendirmelerin hekimler

tarafından yapıldığı ve bu bilgilerin yetersiz olduğuna dair görüş belirttikleri görülmüştür. Çocuğun durumun ilk açıklandığı zaman aile için çok önemlidir. Bu nedenle ailelerin bu çalışma kapsamında verdikleri cevaplar düşündürücüdür. Akoğlu (2011)'e göre anne babalara yeterli bilgi verilerek uygun bir yaklaşımla iletişim kurulduğunda, ailenin bu beklemedikleri ve hazır olmadıkları duruma uyum sağlamada çok olumlu bir başlangıç yaptıkları söylenebilir. Gelişimsel yetersizliği olan çocuk tanı aldıktan ya da özel hizmetler için uygun bulunduktan sonra aile mümkün olan en kısa zamanda yeterli bir biçimde bilgilendirilmelidir. Erken etkileşim ve yeterli bilgilendirmenin ailenin gelişimsel yetersizliği olan çocuklarına olumlu bir şekilde uyum sağlamasını ve erken müdahale hizmetlerinden erken dönemde yararlanmasını destekleyeceği söylenebilir. Sola ve Diken (2008) gelişimsel gerilik riski altındaki prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip annelerin gereksinimlerini ve bu gereksinimleri etkileyen değişkenleri belirledikleri çalışmalarında annelerin en çok bilgi gereksinimleri olduğunu belirlemişlerdir. Aynı çalışmada annelerin bilgiyi yetersiz bulmaları da bu çalışmanın bulgusu ile paralellik göstermektedir. Palisano ve ark. (2009) serebral palsy tanısı olan çocuk ve gençlerin aile gereksinimlerini belirlemek amacıyla yapmış oldukları çalışmalarında sağlık profesyonellerinin ailenin bilgi ihtiyaçlarının giderilmesi ve konusunda rolü büyük olduğu sonucuna ulaşmışlardır. Hekimin ailenin gelişimsel geriliği ve çocuğun kendine özgü gelişimini anlaması için gerekli olan bilgiyi sağlaması gerektiği düşünülebilir. Buna ek olarak gelişimsel gecikmesi olan çocukların sağlık hizmeti içerisinde hekimler tarafından uygun uzman (çocuk gelişimci, sosyal çalışmacı, psikolog) ve hizmetlere yönlendirilme yapılıp yapılmadığı annelere bu çalışma kapsamında sorulduğunda bütün anneler bu uzmanlara bir yönlendirme yapılmadığını belirtmişlerdir. Bu nedenle çocuk hekimlerinin gelişimsel yetersizliği olan çocuk ve ailesi için önem taşıyan gerekli uzmana yönlendirme konusunda farkındalıklarının artırılması gerektiği düşünülmüştür. Gelişimsel geriliğe sahip bebekler ve ailelerin gereksinimlerinin karşılanması için diğer sağlık çalışanları (fizyoterapist, çocuk gelişimci gibi) ve sosyal çalışmacılar yardımcı olabilirler (Tomasello, Manning ve Dulmus, 2010).

c. Bebeklerindeki Gelişimsel Gerilik Durumuna İlişkin İlk Tepkiler

Tablo 3.

Annelerin Bebeklerindeki Gelişimsel Gerilik Durumuna İlişkin İlk Tepkileri

| Görüşler | F |
|-----------------|----------|
| Şok | 5 |
| Reddetme | 1 |
| Suçluluk | 1 |
| Kızgınlık | 1 |

Tablo 3'de annelerin bebeklerindeki gelişimsel geriliğin tespit edilmesine ilişkin ilk tepkileri verilmiştir. Annelerin bebeklerinin durumunu öğrendikten sonraki ilk tepkilerine ilişkin cevapları dört grupta toplanmıştır. Cevaplar analiz edildiğinde

annelerin büyük çoğunluğunun şok tepkisi gösterdikleri görülmüştür. 1 anne reddetme, 1 anne suçluluk ve 1 anne de kızgınlık tepkilerini ifade etmişlerdir.

G1 bebeğinin durumunu ilk öğrendiği zamanki şok tepkisini, “ *Gördüğümde inanmadım, bu çocuk benim mi? Çocuğun ayakları böyle ve elleri de aynen böyleydi, inanmadım ağlaya ağlaya yatağıma geldim, şok oldum, doktor geldi, doktorum hiç bana böyle bir şey demediniz dedim* ” şeklinde ifade etmiştir.

G6 yaşadığı şoku şu cümlelerle ifade etmiştir: “*Şok oldum, bayıldım hemen çok kötü oldum, hastaneden çıkmak istedim hemen, o hastanede normalde o günde kalmam gerekiyordu çıkmak istedim çıktım, kalamadım hastane üstüme geldi bütün ordaki çocuklar neden sağlıklı da benim ki neden sağlıksız neden böyle diye bayağı kötü günler yaşadım. İnanmadım bir de, hayır böyle bir şey olamaz sonucu bekledim ama hala o kâğıttaki downsenromludur yazısı gözümün önünden gitmiyor. Anlatması da güç sizin anlamanız da zor, ben anlatsam da onu yaşamak lazım, çünkü çok kötü bir duygu.*”

G2'nin “*Üzüldük, belki çaresi vardır dedik hastane hastane gezdik*” ifadesi ile reddetmeye ilişkin tepkiyi işaret etmektedir.

G5 suçluluk duygusunu şu şekilde ifade etmiştir: “*Zamanı geri almak gibi bir düşünce oluyor insanlarda keşke diyorsunuz, hani doktorumuzun hatası oldu, bizim doktorumuzun hatası olduğu için keşkeler vardı hep hani başka bir doktora gitseydim. Başka bir hastaneye gitseydim. Öyle bir pişmanlık vardı biraz tabi üzüntü*”.

d. Bebeklerindeki Gelişimsel Gerilik Durumuna İlişkin Sonraki Tepkileri

Tablo 4.

Annelerin Bebeklerindeki Gelişimsel Gerilik Durumuna İlişkin Sonraki Tepkileri

| Görüşler | f |
|---------------------------------|----------|
| Çocuğun iyileşmesi için uğraşma | 4 |
| Üzüntü-keder | 3 |
| Kabul | 1 |

Tablo 4’de annelerin bebeklerindeki gelişimsel gerilik durumuna ilişkin sonraki tepkilerine ilişkin değerlendirmeleri incelendiğinde 4 anne bebeğin engelini algıladıkları ve iyileştirmek için çare aradıklarını, annelerin 3’ü üzüntü-keder içinde olduklarını belirten açıklamalar yapmışlardır. Bir anne kabul aşamasında olduğuna ilişkin açıklamalarda bulunmuştur.

G1geçen zaman içerisindeki tepkilerine ilişkin, “*Çocuğumun durumu apert sendromu, internetten araştırıyorum, doktorlardan soruyorum. ...en azından oturabilir, şunu yaptım kapak biriktiriyoruz ya 10 bin tane akülü araba alacağım, 15 gün içinde topladım ve de 2 çuval..bende heves var ama eşimde yok.. Hedef, iyileştirme, araştırma*” açıklamasında bulunmuştur.

G5'in "Üzülme yi bir kenara bıraktık hemen bu durumla nasıl başa çıkarız, nasıl tedavi ettiririz diye girişimde bulduk" şeklindeki açıklaması engeli algıladığını ve bu durumu iyileştirmek için çare aradıklarını göstermektedir.

G2 "Hiç kabullenmemelik yapmadık, bazı ailelerde oluyormuş mesela ama şükür ikimizde kabullendik, çocuğumuzun arkasında durduk, Allah inancı yetiyor insana bazen öyle olmasaydık belki çocuğumuzu kabullenmeyebilirdik ama Allah'ın bir sınavı diyorum şuanda o yüzden de çocuğumun arkasından koşuyorum, koşmaya da devam edeceğim." ifadesi ile çocuklarını kabul ederek onun için bir şeyler yapmaya çabaladıklarını belirtmişlerdir.

G3 "Mutsuzluk, üzüntü, sıkıntı" ifadesiyle yaşadığı depresyonu belirtmektedir.

G6 şu anda yaşadığı duygularını "Down sendromlu oluşuna üzülüyorum, evde yalnız kalınca bebeğin yüzüne bakıp bakıp ağlıyorum, sonra diğer çocuklar da etkilenmesin diye onların yanında yapmıyorum, 2 tane daha çocuğum var onlarda fazla etkilenmesin diye" cümleleriyle açıklamıştır.

G7 "Çok kötü bir duygu yani, anlatılmaz bişey o anda ben hastaneye gitsem 3 günlük ömrün kaldı deseler o kadar üzülmezdim, tarifi imkânsız bir şey hiçbir şeye benzemiyor, hala öyle yani" cümleleriyle içinde bulunduğu depresyonu ifade etmiştir.

Annelerin bebeklerinin durumunu öğrendikten sonraki ilk ve sonraki tepkilerine ilişkin cevapları değerlendirildiğinde ilk tepkilerinin çoğunlukla şok, sonraki tepkilerinin ise kabul olduğu görülmüştür. Gelişimsel yetersizliği olan çocukların anne- babalarının tepkilerini açıklamaya yönelik modellerden birisi "zamana bağlı model" yaklaşımının yola çıkılarak Fortier ve Wanlass tarafından geliştirilmiştir. Modeldeki aşamalar; şok (şaşkınlık), inkâr (reddetme), keder (kızgınlık,suçluluk), dikkati odaklama ve kapanıştır (Fortier ve Wanlass, 1984). Bu bulgu literatür bilgisiyle örtüşen bir bulgudur. Ailelerin sonraki tepkilerine ilişkin değerlendirmeleri incelendiğinde annelerin çoğu engeli düzeltmeye, iyileştirmeye yönelik çare aradıklarını ifade etmişlerdir. Bir anne ise çocuğunu kabul ettiğine ilişkin değerlendirmelerde bulunmuştur. Ailelerin çocuklarının tanısının normal aile yaşantısını bozduğu ve bozmaya devam edeceği gerçeğini kabul ettikleri ve çocuğun aile hayatına uyum sağlaması için yöntemler geliştirdikleri aşama olan kabul aşamasının zaman aldığı düşünülmektedir (Fortier ve Wanlass, 1984). Bu nedenle annelerin çoğunun kabul aşamasında olmadığını gösteren ifadeler literatür bilgisiyle örtüşmektedir. Tanı konulduktan sonra geçen süre arttıkça annelerin uyumlarının arttığı söylenebilir. Alan yazındaki çalışmalarda da tanı konulduktan sonraki süreçte anne-babaların uyum ve kişisel gelişimlerinin arttığı sonucuna ulaşılmıştır (Castle, 1998; Hogan, Greenfield ve Schmidt, 2001; Hutton ve Caron, 2005). Bunun nedeni yakın akrabalarından aldıkları sosyal destek olabilir. Çünkü görüşme sırasında bu ailelerin çoğu ailelerinden aldıkları sosyal desteği vurgulamışlardır. Son yıllarda, engelli çocuğa sahip ebeveynlerin aile ve arkadaş çevrelerinden sosyal destek almalarının, duygusal durumlarında olumlu yönde gelişme sağladığı, stres ve kaygı

düzeylerini azalttığı birçok araştırmacı tarafından ileri sürülmektedir (Eker, Arkar ve Yıldız, 2001; Duygun ve Sezgin, 2003; Coşkun ve Akkaş, 2009). Bailey ve diğerlerinin (1999), gelişimsel geriliği olan küçük çocuğa sahip Latin ailelerin destek ve ihtiyaçlarını belirledikleri çalışmalarında arkadaş desteğinden çok daha fazla aile desteği olduğunu ve genellikle ailelerinin yardımcı olduğunu belirtmişlerdir.

e. Annelerin Yaşamlarında Meydana Gelen Değişiklikler

Tablo 5.

Annelerin Yaşamlarında Meydana Gelen Değişiklikler Konusundaki Görüşleri

| Görüşler | f |
|---|----------|
| Annenin psikolojisindeki değişiklikler | 6 |
| Ailenin işleyişindeki değişiklikler | 3 |
| Diğer çocuklarıyla ilişkide meydana gelen değişiklikler | 3 |
| Eş ile ilişkilerde değişiklikler | 3 |
| Yakın akrabalarla olan ilişkilerde değişiklikler | 4 |
| Komşularla olan ilişkilerde değişiklikler | 5 |
| Hiçbir değişiklik olmadı | 1 |

Tablo 5’de annelerin yaşamlarında meydana gelen değişiklikler konusundaki görüşleri 7 başlık altında toplanmıştır. Gelişimsel gerilikli bir bebekleri olduktan sonra yaşamlarında meydana gelen değişiklikler konusunda 6 anne psikolojisinde değişiklikler olduğunu, 5 anne komşularla olan ilişkilerinde değişiklik olduğu yönünde görüş belirtmişlerdir. Bunların yanında ailenin işleyişindeki değişiklikler, diğer çocuklarıyla, eş ve yakın akrabalarla ilişkilerinde değişiklik olduğunu yönünde görüşler de dikkat çekici bulgular arasındadır. Özellikle insanlardan uzaklaşmak istediklerini belirtmeleri önemlidir. Bunu uzaklaşmanın nedenini bazı anneler insanların sorularından sıkıldıkları ve moral bozucu olmalarından ötürü olduğunu dile getirmişlerdir.

G1 çocuğundaki gelişimsel gerilik belirlendikten sonra yaşamında meydana gelen değişiklikler konusunda “*Bende de panik atak var bu çocuktan sonra oldu, işleri çabuk çabuk yetiştiriyorum acaba çocuğuma bişey olacak mı? Ama bu sürede kendimi mahvettiğimi biliyorum, çok sinirli oldum*” ifadesiyle psikolojik durumundaki değişimi vurgulamıştır.

G2 ise, “*Kendimi düzenlemeye dahi vakit ayıramıyordum bazen yemek yapma fırsatım bile olmuyordu*” ifadesi ile aile işleyişindeki sorunlara dikkat çekmiştir.

G1 diğer çocuklarıyla ilişkisinde değişikliği ise, “*Kızıma ayırdığım zaman da azaldı, o geriye gitti*” cümleleriyle vurgulamıştır.

G1 komşularının çocuğunun durumundan dolayı korktukları ve uzaklaştıklarını şu ifadelerle belirtmiştir: “*Komşular soruyorlar ama fazla gelmiyorlar onların yanında kriz geçince bebeğim korkuyorlar, bende korkmayın diyorum krizi geldi diyorum*”.

G2 ailesi ve yakın çevresiyle ilgili olan ilişkilerindeki değişiklik konusunu, “İlk başlarda eşimle sıkıntılarımızı birbirimize yansıtmaya başladık. Ben daralıyordum eşime bağıryordum, o daralıyordu bana bağıryordu, hastane hastane geziyorduk artık bunalmıştık, yine de birbirimizden özür diliyorduk sıkıntıdan olduğunu söylüyorduk, ister istemez moral bozukluğu oluyordu ve büyük ailelere de yansiyordu onlarda anlayışla karşıladılar işte, mesela birisi bişey söylese ben kötü niyetli olduğunu düşünüyordum ne olduysa bana, insanlarla ilişki kurmak istemiyordum çünkü kırmak istemiyordum...” ifadeleriyle anlatmıştır.

G3 yaşamında meydana gelen değişimi “Fazla dışarı çıkmıyorum, evdeyim sadece” şeklinde ifade etmiştir.

G4 hayatınızda ne gibi değişiklikler oldu sorusuna “Yok, hiçbir değişiklik olmadı, ben zaten biliyordum hazırlamıştım kendimi” şeklinde cevap vermiştir.

G7 “Çevresel baskı çok fazla, sigara kullanıyorum mesela sigaradan oldu dediler, ya da ne bileyim şimdi rahatsın çünkü bebek küçük ileride ne olacak..devamlı böyle aslında bu moral vermek değil, yoksa ben çocuğumun böyle olduğundan o kadar memnunum ki...iyi ki kızım var çünkü bu annenin de babanın da eşinin de sana ne kadar dost olduklarını ne kadar arkanda durabileceklerini gösteriyor. Aslında meğerse ben tek başımaymışım, ben her şeyi tek başıma üstlendim bundan sonra da kızımla da bu yolda yürüyeceğiz” yakın akrabaları ve komşularından gördüğü davranışları açıklamıştır.

G8 yaşamındaki değişiklikleri “Her konuda, burdan İstanbul’a gitmemiz gerekti, orda hiç tanıdığımız yok bilmiyoruz zaten, diğer çocuğumu da yanımızda götürmek zorunda kaldık o çocukta helak oldu...” diyerek açıklamıştır.

Meşe (2013), annelerin zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmayı nasıl deneyimlediklerini araştırdığı çalışmasında, zihinsel engelli bir çocuğa sahip olan annelerin ilk önce yakın çevrenin (kendi anne-babası ve kardeşleri ile eşinin akrabalarının) sonra da komşuların ve sokaktaki insanların, hatta doktorların dahi “zor, çekilmez, katlanılmaz” bir durum olduğu yönündeki sözleri, davranışları, bakışları, mimikleri veya tutumlarından etkilendiğini bulmuştur. Aileler çocuklarının önemli bir yetersizliğe sahip olmasının verdiği üzüntüyle başa çıkmak zorunda olduklarını keşfederler. Bu keşif ebeveynliğe uyum sağlama ve aile ilişkilerini etkileyebilecek kişisel stres, depresyon ve suçlu hissetmeye neden olabilir (Guralnick, 2005). Annelerin yaşamlarında meydana gelen değişiklikler konusundaki görüşleri incelendiğinde gelişimsel geriliğe sahip bir bebeğe sahip olduktan sonra psikolojilerinde ve komşularıyla olan ilişkilerinde değişiklik olduğu yönünde görüş belirttikleri görülmüştür. Bunların yanında ailenin işleyişindeki değişiklikler, diğer çocuklarıyla, eş ve yakın akrabalarla ilişkilerinde değişiklik olduğunu yönünde görüş belirtmişlerdir. Gelişimsel geriliği olan çocuğa sahip ailelerin, ebeveynlik rollerine ilişkin stres seviyelerinin yüksek olduğu ve bu durumdan aile içi ilişkilerinin (eş, çocuklar) etkilendiği söylenebilir. Bu nedenle elde edilen bu bulgu dikkat çekicidir. Ailelerin toplumsal yaşamda özellikle komşuları tarafından kendilerine

ve engelli çocuklarına yöneltilen bakışlardan rahatsızlık yaşamaları, çoğunlukla olumsuz yorumlar yapmaları, moral bozucu olmaları ve sürekli soru sormaları nedeniyle komşuluk ilişkilerinde değişiklikler olduğunu belirtmişlerdir. Bu nedenle annelerin temel bir gereksinim olarak belirttikleri psikolojik desteğin sağlanması ve sürekliliğinin olması gerektiği düşünülebilir. Akkök (2003)'e göre, anne-babaların tüm yaşadıkları ile nasıl ve ne ölçüde başa çıktıkları, sosyal destek mekanizmaları ile paralellik göstermektedir. Ailelerin arkadaşlığa, dostluğa, yalnız olmadıklarını hissetmeye, duygusal desteğe ihtiyaçları vardır. Bu desteği genişletilmiş aile fertlerinden, yakın çevreden aldıkları gibi, psikolojik danışma gruplarında diğer anne ve babalardan da almaktadırlar.

f. Annelerin Süreçte Yaşadığı Sorunlar

Tablo 6.

Annelerin Süreçte Yaşadığı Sorunlara İlişkin Görüşleri

| Görüşler | f |
|--|----------|
| Çocuğun sağlıkla ilgili sorunları | 6 |
| Maddi sorunlar | 5 |
| Başkalarına durumu açıklamakla ilgili sorunlar | 3 |
| Tanının geç konması | 1 |
| Ulaşım-konaklama sorunları | 5 |

Tablo 6'da annelerin bebeklerinin tanılanmasından şu ana kadar geçen sürece ilişkin cevapları 5 başlık altında toplanmıştır. Annelerin süreçte yaşadıkları sorunlara ilişkin cevaplar incelendiğinde 6 annenin çocuklarındaki sağlık ile ilgili sorunları, 5 annenin maddi sorunları, 5 annenin de ulaşım-konaklama ile ilgili sorunlarını ifade ettikleri görülmüştür. 5 anne de maddi sorun yaşadıklarını ifade etmişlerdir. 3 annenin başkalarına durumu açıklama konusunda sorunlar yaşadığını belirtmesi de dikkat çekicidir. Tanın geç konulması konusundaki annenin duyduğu rahatsızlık da önemli bir bulgu olduğu düşünülmektedir.

G1 sağlık konusunda yaşadığı problemlerini şu cümlelerle ifade etmiştir “*Tam 10 tane hastalığı var, guatrı var, kulak duymuyor, gözler görmüyor, beyninde ödem var, kalbi var, testisler inmedi, bağırsaklarda, Bolu’ daki hastanede 15 gün yattım çocuğum yoğun bakımda kaldığı için, çocuğum sürekli kusuyordu sürekli kıyafetini değiştirmek gerekiyordu, hemşireye dedim param var vereyim de kıyafet alın diye, hastanenin etrafında lokanta yoktu bunları isterdim*”.

G1 maddi konularda yaşadığı sorunlarını, “*Sağa sola gittiğimizden bayağı bir borcumuz oldu, kartlara borcumuz oldu, yapacak gücüm yoktu, elimden geldiği kadarıyla yapıyorum ama olmuyor*” şeklinde belirtmiştir.

G2, “*Tanısı geç kondu, biraz oyaladılar bizi.*” ifadesiyle geç tanı konmasına işaret etmiştir.

Maddi sorunlar konusundaki görüşleri G2 şu cümlelerle ifade etmiştir: “Randevu alıp gidiyorduk film çekilecek 15 gün sonra tekrar gelin diyorlardı, maddi sıkıntılar çektik bir ayın içinde 2-3 defa gittiğimiz oluyordu, defalarca çağırıldık”.

G6 çevreye durumu açıklamakla ilgili yaşadığı sorunu şu cümlelerle ifade etmiştir: “Çevreden bazıları soruyorlar mesela niye böyle duruyor niye yürümüyor. Tam açıklama yapmıyorum ben de gelişimi arkadan olacak böyle diyorum”.

G7 “Bebeğim daha 20 günlükken senin bebeğin sakatmış ya bir getir de sakatlık neresinde bir bakalım diye o şekilde yanıma gelen var, o nedenle artık kimseye ifade etmiyorum, sadece down sendromlu diyorum, nedir diye sorduklarında da internet var hepinizin evinde açın araştırın diyorum.” Cümleleriyle başkalarına durumu açıklamada yaşadığı zorluğu ifade etmiştir.

Gelişimsel geriliği bulunan bebeklerin sağlık problemlerinin çeşitliliğinden dolayı sürekli sağlık kuruluşlarına gitme, uzun süreli hastanede yatma gibi durumları aileler için yorucu ve yıpratıcı bir sorun olmaktadır. Bunun yanında anneler küçük illerde eğitim ve araştırma hastanesinin olmayışı nedeniyle bu ailelerin eğitim ve araştırma hastanelerinin bulunduğu çevre illere yönlendirilmeleri ulaşım ve konaklamada problemlere sebep olduğu, aileleri maddi olarak da zorladığını belirtmişlerdir. Özellikle bebek küçük olduğu için aileler bebekleri açısından bu sürecin yıpratıcı olduğunu düşünmektedirler. Çalışmadaki tüm bebekler ağır gelişimsel geriliklere sahiptir. Bu bebekler için en çok sağlık ve rehabilitasyon hizmetleri gereklidir (Hebbeler vd., 2007). Gelişimsel geriliğe sahip çocuğu olan aileler, bir yandan çocuklarının yetersizliğine uyum sağlamaya çalışırken öte yandan da yetersizliğin beraberinde getirdiği maddi güçlüklerle de baş etmek zorunda kalmaktadırlar. Ailelerin düzenli bir işinin olmamasından, hastane, ilaç, ulaşım vb. masraflardan kaynaklanan maddi sıkıntıları nedeniyle gereksinimlerini karşılayamadıkları ve bu nedenle güven duygusundan yoksun oldukları görülmektedir (Cameron ve Armstrong, 1991).

2. Annelerin Özel Gereksinimli Bebeğiyle Geçirdiği Zaman

a. Bebekle Bir Günün Nasıl Geçirildiği

Tablo 7.

Annelerin Özel Gereksinimli Bebeğiyle Bir Gününe İlişkin Görüşleri

| Görüşler | f |
|---|---|
| Temel bakımını yapma (Beslenme-Uyku-Temizlik-ilacını verme) | 8 |
| Oyun oynama | 5 |
| Tv izletme | 1 |
| Gezdirmeye | 1 |
| Spor yaptırma | 3 |

Tablo 7’de annelerin hepsinin çocuklarıyla bir günlerinin beslenme, uyku, temizlik ve ilaçlarını verme gibi bakıma yönelik işlerle geçtiğini belirttikleri görülmektedir. 5 anne

ise aynı zamanda bebekleriyle oyun oynadıklarını belirtirken kalan 3 anne bebekleriyle oyunla etkileşimleri için herhangi bir ifade kullanmamışlardır. Sadece 3 anne aldıkları fizik tedavinin hareketlerini tekrar ederek çocuklarına spor yaptırdıklarını ifade etmişlerdir. Bir annenin çocuğunu gezdirdiğini belirtmesi farklı uyarıcı çevreler sunması açısından önemli bir görüş olarak değerlendirilebilir.

G1 bebeğiyle bir gününe ilişkin olarak beslenme, uyku, bakım ve sağlıkla ilgili işlerle zaman geçirdiğini *“Sabah kalkarız önce guatr ilacını veririm. Arkasından, maması, suyu altını değiştiririm koyarım şuraya, devamlı uyur uyanır karnı acıktır.”* cümleleriyle belirtmiştir ancak oyun oynama ve gelişimini destekleme konusunda herhangi bir ifade kullanmaması dikkat çekicidir. Anne bebeğinin hiç oynamadığını da görüşme sırasında şu cümlelerle dile getirmiştir: *“Oyuncak 2 tane araba almıştım onları da kız kardeşime verdim, yeni bir oyuncak alacağım”*.

G2 çocuğuyla bir gününe ilişkin olarak *“Artık mutlu geçiriyoruz eskiden ağlayarak geçiriyorduk, sabah kalkıyoruz o uyurken ben kahvaltı yapıyorum, sonra ona yaptırıyorum, spor yaptırıyorum oynuyorum onunla televizyon açıyorum ona yemek yapmaya gidiyorum, geliyorum bakıyorum vızıldanıyor durmuyor gezdiriyorum, ilgiyi çok seviyor ilgiye alıştı...”* ifadeleriyle çocuğuyla geçirdiği zamanın nitelikli olduğu söylenebilir.

G7 *“Hep oynayarak geçiriyoruz, sabah uyandığında önce onu doyuruyorum, altını değiştiriyorum...”* ifadesiyle bir gününü açıklamıştır.

G8 çocuğuyla bir gününe yönelik *“Burda fizik eğitimcimizin verdiklerini evde yapmaya çalışıyoruz, yürütmeye çalışıyorum, oynuyorum, zaten ilgi isteyen bir çocuk, oyun oynamaya başladıkça bşeyleri kavramaya başladı, önceden hiçbirşeyi eliyle tutmazdı korkardı, ama oynamaya başladıkça tepkisi oluşmaya başladı”* ifadelerini kullanarak oyunun önemine de dikkat çekmiştir.

Cavkaytar, Batu ve Çetin (2008) gelişimsel yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmayla ilgili Türk annelerin bakış açılarını inceledikleri çalışmalarında gelişimsel yetersizliği olan bir çocukla karşı karşıya kalmanın beraberinde birçok zorluğu getirdiği ve gelişimsel yetersizliği olan bir çocuğun doğumundan sonra ailenin günlük yaşam rutinlerinde değişikliklerin olduğu sonucuna ulaşmışlardır. Annelerin özel gereksinimli bebeğiyle bir gününe ilişkin görüşleri incelendiğinde yaşamın ilk yıllarında normal gelişim gösteren çocuklarda olduğu gibi günün büyük bir kısmını çocuğun beslenme, uyku, temizlik gibi temel bakım ihtiyaçlarıyla geçirdiklerini ifade ettikleri görülmüştür. Bir gün içerisinde ilaçlarının zamanında verilmesi de annelerin çoğu tarafından vurgulanmış bir bulgudur. Artan ihtiyaçları ve yetersizlikleri dolayısıyla annelerin gün içerisinde çocuklarının temel bakım ihtiyaçları dışında gelişimine yönelik bir takım çalışmalar yapmaları gerektiğini fark etmeleri çok önemlidir. Farmer ve diğerleri (2004) birinci basamak sağlık kuruluşlarında tedavi edilen kronik sağlık sorunları olan çocukların ailelerinin karşılanmayan ihtiyaçlarını incelemeyi ve bu ihtiyaçların yordayıcılarını tespit etmeyi amaçladıkları çalışmalarında ebeveynlerin en fazla

hizmetler hakkında bilgi alma ve çocuğun sağlığı ve gelişimini destekleyecek yolları bilme ihtiyacının olduğu saptanmıştır. Elde edilen bu sonuç çalışmanın bulgularıyla paralellik göstermektedir. Yaşamın ilk yıllarında bebeğin beslenmesi, uyku düzeni ve duygularının düzenlenmesi (özellikle sıkıntılı durumlarda verilen tepkiler) için bebeğin ve ailenin desteklenmesi gerekir (Özmert, 2006). Bu nedenle annelere çocuklarının gelişimini destekleyecek bir uzman rehberliğinin önemli olacağı düşünülebilir.

a. Gelişimsel Geriliği Olan Bebekle İlgili En Çok Zorlanılan Konular

Tablo 8.

Annelerin Gelişimsel Geriliği Olan Bebeğiyle İlgili En Çok Zorlandığı Konular

| Görüşler | f |
|------------------------|----------|
| Beslenme | 5 |
| Sağlık sorunları | 6 |
| Bakım | 1 |
| Gelişimini desteklemek | 4 |
| Sevgisini gösterme | 1 |

Tablo 8’de annelerin gelişimsel geriliği olan bebeğiyle ilgili en çok zorlandığı konulara ilişkin görüşleri 6 grupta toplanmıştır. Anneler en çok zorlandıkları konunun sağlık sorunları olduğunu belirtmişlerdir. İkinci sırada en çok zorlandıkları konular arasında ise 5 annenin beslenme problemlerini belirttiği görülmektedir. 4 anne ise bebeğin gelişimini desteklemek (oyuncak seçimi, oyun oynamak, iletişim vb.) konusunda zorlandığını belirtmişlerdir. Bir anne bakım 1 anne de sevgisini gösterme konusunda zorlandığını belirtmiştir.

G2 bebeğiyle geçirdiği zaman diliminde en çok hangi konularda zorlandığına ilişkin olarak sorulan soruya “*Beslenmesinde biraz zorluk çekiyorum, iştahsız bir çocuk biraz zorla yediriyorum, vitamin ilacı falan da kullandım iştahı açılmadı, zorla yediriyorum... Grip falan olunca biri hemen hastalığı kapıyor, direnci çok düşük, sık sık rahatsızlanıyor.*” şeklinde cevap vererek beslenme ve sık hastalanma konusunda yaşadığı zorluğu dile getirmiştir.

G4 bu konuda “*En fazla bakımı ve yemek yemesinde zorluk çekiyorum*” şeklinde görüş belirtmiştir.

G5 en çok zorlandığı konu hakkında “*Sağlık durumunda tabii sağlığı bozulunca biraz zorlanıyorsunuz, ne yapacağınızı bilemiyorsunuz en çok onda zorlandım*” şeklinde görüş belirtmiştir.

G6 çocuğunun eğitimi ve onu nasıl sevmesi konusunda yaşadığı zorluğu şu şekilde ifade etmiştir: “*Konuşmak, şarkı söylemek onları ben pek sevmiyorum, şarkı söyle diyorlar mesela, konuş sürekli diyorlar ya çocuğunuzla, ben onları yapamıyorum...sadece kuzum, yavrum diye sevmenin dışında pek fala konuşma bilmiyorum, nasıl sevmem*

gerektiğini, ne şarkılar söylemem gerektiğini bilmiyorum,...ne tür bir oyuncak almam gerektiğini bilmiyorum mesela”.

G7 ise en zorlandığı konuları “*Ne yapılır ne yapmalıyım bilmiyorum açıkçası. En çok beslenmesinde neleri yedirmeliyim, nasıl beslemeliyim şuan benim için en önemli olan o.*” şeklinde ifade etmiştir.

Annelerin gelişimsel geriliği olan bebeğiyle ilgili en çok zorlandığı konulara ilişkin görüşleri incelendiğinde bebeğin sağlığı, beslenmesi ve gelişimini destekleme (oyuncak seçimi, oyun oynamak, iletişim vb.) konularında zorlandıklarını belirtmişlerdir. Her ebeveyn hem doğrudan ve yönlendirme (çocuğa kılavuzluk etmek, bilgi sağlamak, geribildirimde bulunmak vb.) hem de dolaylı (çevresel koşulları belli bir şekilde düzenleyerek, yeni çevreleri keşfetmesi ve yeni insanlarla tanışması için kısıtlı ya da geniş olanaklar sağlama, vb.) yöntemlerle çocuğunu eğitir. Gelişimsel geriliğe sahip çocuğu olan bazı ebeveynler, özellikle çocuğun gelişim ve davranış sorunları çok şiddetli olduğunda, bu öğretmenlik rolünü oynarken hayal kırıklıklarına uğrayabilirler. Bu ebeveynler çocuğun fiziksel çevrelerini ya da çocuğun öğrenme becerilerini en üst düzeye çıkarabilecek veya başka ortamlarda öğrendiği becerileri genele yayabilecek etkileşim tarzını yeniden düzenlemek için bilgi ve desteğe ihtiyaç duyabilirler. Walker ve Johnson (1988), Houston Ebeveyn-Çocuk Gelişimi ile ilgili çalışmalarında bir yaşında çocuğu olan Meksika kökenli Amerikalı aileleri ve bu çocukların sosyal ve zihinsel gelişimlerini desteklemeyi amaçlamışlardır. Ev ziyaretleri gerçekleştirilerek çocuğun bilişsel, dil gelişimi ve ebeveynlik becerileri ile ilgili aile rehberliği yapılmış, çocuğun yetiştirilmesinde gereksinim duyulabilecek sağlıklı ve güvenli bir ev ortamının nasıl düzenlenebileceği konusunda bilgilendirmeler yapılmıştır. Elde edilen sonuçlara göre çocuklar 2,3 yaşında iken deney grubundaki çocukların IQ puanları yüksek bulunmuştur. Ebeveyn-bebek ilişkisi çocukların uzun vadede sosyal ve bilişsel,dil gelişimlerini, akademik beceri gelişimini etkilemektedir (Knoche vd., 2012). Bunun yanı sıra bazı ebeveynler çocuklarının gelişim basamaklarını takip etmede ya da normal iletişim yollarını çocuklarının ihtiyaçlarına uyarlamada desteğe ihtiyaç duyabilir (Bailey ve Powell, 2005). Hendriks ve diğerleri (2000) rehabilitasyon merkezine giden çoklu yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin hizmet ihtiyacını belirlemeyi amaçladıkları çalışmalarında ebeveynlerin çocuk için alınabilecek özel oyuncaklara dair bilgi gereksiniminin olduğu bulunmuştur. Ailelere çocuklarının gelişimi, eğitimi, iletişim, oyun ve oyuncak seçimi, problem davranışlarla nasıl başa çıkılabileceği vb. konularda en önemli desteği çocuk gelişim uzmanları, özel eğitimciler, okul öncesi eğitimi öğretmenlerinin verebileceği düşünülebilir.

a. Annelerin Bilgi Gereksinimlerini Karşıladıkları Kaynaklar

Tablo 9.*Annelerin Bilgi Gereksinimlerini Karşıladıkları Kaynaklara İlişkin Görüşleri*

| Görüşler | f |
|------------------|----------|
| İnternet | 5 |
| Sağlık personeli | 4 |
| Yakın çevre | 2 |

Tablo 9’da annelerin bilgi gereksinimlerini karşıladıkları kaynaklar konusunda 3 görüş belirttikleri görülmektedir. Bilgi gereksinimlerini en çok internetten daha sonra, doktor ve hemşirelerden karşıladıklarını belirtmişlerdir. Annelerden ikisi de yakın çevredeki insanların onların bilgilendirmesini vurgulamışlardır.

G1 “Çocuğumun durumu apert sendromu, internetten araştırıyorum, doktorlardan soruyorum, sağlık ocağındaki hemşirelerimi çok seviyorum, bu şeylerin hepsini bana buluveriyorlar” ifadesiyle sağlık personelinde bilgi desteği aldığını belirtmiştir.

G2 bilgi gereksinimlerini karşılama konusunda internetten faydalandığını şu şekilde ifade etmiştir: “Normalde sorduğum birisi yok internetten araştırabildiğim kadariyle araştırıyorum.”

Annelerin bilgi gereksinimlerini en çok internet ile karşıladıklarını ifade ettikleri görülmüştür. Yetersizliği olan çocuğa sahip aileler için mail grubu, haber grubu ve internet sitesi bulunmaktadır. Bu gruplar sayesinde yetersizliği olan çocukların aileleri, birbirleriyle iletişim kurmaktadır. Bu araştırmada da annelerden ikisi forumlardan aynı durumdaki ailelerle bilgi alışverişinde bulduklarını belirtmişlerdir.

3. Özel Eğitim Hizmetlerine İlişkin Görüşleri

a. Özel Gereksinimli Bebeğin Özel Eğitimle İlgili Aldığı Hizmet Türü

Tablo 10.*Annelerin Özel Gereksinimli Bebeğin Özel Eğitimle İlgili Aldığı Hizmet Türüne İlişkin Görüşleri*

| Görüşler | f |
|-----------------|----------|
| Fizik Tedavi | 7 |
| Bireysel Eğitim | 5 |

Tablo 10’da özel gereksinimli bebeğin özel eğitimle ilgili aldığı hizmet türüne ilişkin cevaplar görülmektedir. Anneler özel gereksinimli bebeğin özel eğitimle ilgili aldığı hizmet türüne ilişkin fizik tedavi ve bireysel eğitim yönünde görüş belirtilmişlerdir. Bebeklerin çoğunluğu fiziksel olarak yetersizlik gösterdiğinden dolayı fizik tedavi desteği için yönlendirilmişlerdir. Annelerden 5 tanesi ise bebeklerinin bireysel eğitim de aldığını belirtmişlerdir. Annelere fizik tedavi ve bireysel eğitime katılıp katılmadıkları

sorulduğunda ise anneler fizik tedaviye katıldıklarını ancak bireysel eğitime katılmadıklarını ifade etmişlerdir.

G6 bebeğinin aldığı özel eğitim hizmetinin türü ve nasıl yürütüldüğünü şu cümlelerle açıklamıştır: “Fizik tedavi ve bireysel eğitim alıyor çocuğum. Seansların yarısı eğitim yarısı fizik oluyor. Fizik tedavide giriyorum ama bireysel eğitimde girmiyorum, bireysel dersine ilk gün ne yapıyor diye ben de girmek istedim, ilk gün girdim başka girmedim.” G8 “Fiziğe katılıyorum da bireysel eğitime girmiyorum.” ifadesiyle aldığı özel eğitim hizmetlerinin türünü belirtmiştir.

Özel gereksinimli bebeğin özel eğitimle ilgili aldığı hizmet türüne ilişkin fizik tedavi ve bireysel eğitim hizmeti alındığına ve alınan bu hizmetin çocuğun gelişimine katkısı olduğuna dair annelerin görüş belirttiği görülmüştür. Özel eğitim kurumlarındaki uzmanlar çocuklarla devlet kurumları tarafından belirlenen sürelerle çalışmaktadırlar. Bu süre zarfında çocuğun ihtiyaç duyduğu alanlardaki becerileri uzmanlar tarafından desteklenilmektedir. Oysa çocuklar uzmanlarla eğitim için geçirdikleri sürenin dışında kalan zamanlarının çoğunu aileleriyle birlikte geçirmektedir. Dolayısıyla, aileler evde çocuklarıyla uzmanlardan daha uzun süre verimli şekilde çalışabilirler. Aileler çocuklarıyla birlikte bireysel eğitim seanslarına katıldıklarında çocuklarının gelişimlerini ve güçlü yönlerini daha iyi anlayabilirler. Çocuklarının özel eğitim ortamlarında öğrendikleri bilgi ve becerileri ev ortamına transfer edebilmeleri için çocuklarına daha kolay yardım edebilirler. Sucuoğlu ve Aksaz (1992) Otistik Çocuklara Bağımsız Yaşam Becerilerinin Kazandırılması” konulu çalışmalarının ilk basamağında 13 yaşındaki 3 otizmli çocuğa okul ortamında davranış değiştirme tekniklerini kullanarak birtakım bağımsız yaşam becerilerini öğretmişlerdir, sonraki süreçte ise annelerin eğitim verilerek çocuklara öğretilen bu becerilerin ev ortamına genellenmesi sağlanmıştır. Çalışmanın sonucunda çocukların okulda öğrendikleri becerileri ev ortamına genelleyebildikleri ve annelerin eğitimci rolünde başarılı oldukları saptanmıştır. Eğitime aktif katılımın ailelerin kendilerine güvenlerini arttıracakı düşünülmektedir. Anneler fizik tedavi seanslarına katıldıklarını ancak bireysel eğitime katılmadıklarını belirtmişlerdir. Bireysel eğitime annelerin girmediklerini belirtmiş olmaları dikkat çekici bir bulgudur

b. Özel Eğitimle İlgili Alınan Hizmetin Etkisi

Tablo 11.

Annelerin Özel Eğitimle İlgili Alınan Hizmetin Etkisi Konusundaki Görüşleri

| Görüşler | f |
|---|----------|
| Çocuğuma Yapacaklarım Konusunda Bilgim oldu | 4 |
| Çocuğumun gelişimine katkısı oldu | 6 |
| Benzer durumda olan ailelerin etkisi | 1 |

Tablo 11’de annelerin özel eğitimle ilgili alınan hizmetin etkisi konusundaki görüşleri bulunmaktadır. Annelerden 6’sı alınan özel eğitim hizmetinin çocuğunun gelişimine

katkısı olduğunu, 4'ü çocuğuna yapacakları konusunda bilgilenmesi konusunda etkisi olduğu ve 1 anne de benzer durumda olan ailelerin etkisi olduğunu belirtmişlerdir.

G2 “Aile yaşantımda değil de en azından çocuğum hakkında bilgim oldu, neler yapmam gerektiği konusunda,, önceden hiç bilgim yoktu sadece söylemişlerdi, şuan her gelişimde görüyorum neyi nasıl yaptıklarını ,en azından bir bilgim oldu, fizik tedavide devamlı yanındayım o hareketleri izliyorum, öğrenip evde de yapmaya çalışıyorum.” İfadesiyle aldığı hizmetin etkisini belirtmiştir.

G6 özel eğitimle ilgili alınan hizmetin etkileri ilişkin olarak “Evet bende oldu daha fazla bilgiledim, diğer aileleri çocukları görünce görüşüm farklı oldu, diğer çocukları görünce benim çocuğum daha iyi diye sevindiğim anlar oldu ya da daha iyi çocukları görünce benimki kötü deyip üzüldüğüm zamanlar oldu. Buradaki annelerle konuştum öğretmenlerle konuştum bilgim arttı” ifadelerini kullanmıştır.

G8 “Bebeğim ilerleme kaydettikçe umutlanmaya başladık, ilk zamanlar hep böyle mi kalacak diye korkuyorduk ama ilerleme gördükçe mutlu oluyoruz, önceki haline bakarak etrafımızdaki insanlarda bebeğime iyileşiyor diye bakıyor” ifadesiyle çocuğundaki gelişimi vurgulamıştır.

c. Alınan Özel Eğitim Hizmetinin Yeterliliği

Tablo 12.

Annelerin Alınan Özel Eğitim Hizmetinin Yeterliliği Konusundaki Görüşler

| Görüşler | f |
|----------------|---|
| Yeterli | 3 |
| Kısmen Yeterli | 5 |

Tablo 12’de annelerin alınan özel eğitim hizmetinin yeterliliği konusundaki görüşleri verilmiştir. Buna göre 5 anne alınan özel eğitim hizmetini kısmen yeterli bulduğunu, 3 anne ise aldıkları özel eğitim hizmetini yeterli bulduğunu belirtmişlerdir.

G1 “Evet ama her gün gelsem daha değişiklik olacak çünkü elini kaldırmaya, dönmeye başladı.” ifadesi ile aldığı hizmetin kısmen yeterli olduğunu belirtmiştir.

G2 aldıkları hizmetin yeterliliği konusunda “Ek olarak fazladan olsa daha iyi olur aslında, evde de yapıyoruz da onlar gibi olmuyor, onlar hoca olduğu için daha iyi oluyor” şeklinde görüş belirtmiştir.

G6 ise bu konuda “Ders saatlerinin yetersiz olduğunu düşünüyorum, seansların biraz daha fazla olmasını istiyorum.” şeklinde görüş belirtmiştir.

G8 “Daha sık olsa belki daha fazla ilerleme olacak bebeğimde, biz evde uyguluyoruz bazı şeyleri ama öğretmen gibi uygulayamıyoruz tabi, haftada 2-3 gün gelebilseydik

belki daha farklı olacaktı daha çabuk ilerleme kaydedecekti. mesela fizikte derse giriyorum öğretmen neler yapıyorsa evde de aynı şeyleri tekrar etmeye çalışıyorum, her iki öğretmenimizde ödevler veriyor bize ama ders sayısı daha fazla olsaydı daha iyi olurdu.” ifadesiyle aldığı hizmetin sayısının tam yeterli olmadığını vurgulamıştır.

Aileler ayda 8 saat ve 45 dakikalık seanslar şeklinde uygulanan özel eğitim hizmetlerinin kısmen yeterli olduğuna dair görüşlerini ifade etmişlerdir. Bu durumun bilinçli eğitim ve yönlendirmeye yetersizliği olan çocukların daha hızlı ilerleme kaydetmeleri ve ailelerin bu durumdan umutlanmalarından kaynaklandığı düşünülebilir.

a. Annelerin Uzmanlardan Beklentileri

Tablo 13.

Annelerin Uzmanlardan Beklentilerine İlişkin Görüşleri

| Görüşler | f |
|---------------------------|----------|
| Doktorlar iyi davranınsın | 4 |
| Psikologlar destek olsun | 2 |
| Evlerde ziyaret etsinler | 3 |
| Bilgilendirme yapsınlar | 2 |

Tablo 13’te annelerin uzmanlardan beklentilerine ilişkin görüşleri görülmektedir. Annelerden 4’ü doktorların iyi davranmasını, 3 anne uzmanların evde ziyaret etmelerini beklediklerini belirtmişlerdir. 2 anne psikologlardan destek beklediklerini, 2 anne de uzmanlardan bilgilendirme yapmalarını istemişlerdir.

G2 “ *Hastaneye gittiğimizde mesela bize normal şekilde davranılmıyor, doktor aşağılayıcı konuşabiliyor, ağır sözler söyleyebiliyor, bizim zaten moralimiz bozuk, bir de onlar moral bozuyorlar, o konuda memnun değilim. Bize iyi davranınsınlar*” ifadesiyle doktorlardan olumlu yaklaşımlar beklediğini belirtmiştir.

G1 uzmanlardan (doktorlar, psikologlar, fizyoterapist, çocuk gelişim uzmanları, özel eğitim öğretmenleri vb.) beklentilerini “*Evlere gelmelerini, ailelere gelip bakmalarını isterdim çocuklara nasıl bakılıyor diye, aileden gizlice çocuklara sorsunlar, onlara işkence yapılıyor mu diye, güzel bakılıyor mu?*” şeklinde ifade etmiştir.

G4 bu konudaki görüşünü “*Öncelikle bütün çocuklara güler yüzlü olsunlar istiyorum sonuçta onlar çocuk, bazı doktorlar sert tepkiler gösteriyorlar, ilgileninler bazı doktorlar pek ilgilenmiyor*” şeklinde ifade etmiştir.

G7 “*Her aileye sizin gibi bir bayan mesela sizin gibi çocuk gelişim uzmanı, mesela ben gelemiyor muyum kendisi bana gelecek, psikoloğa da ihtiyacım var.*” ifadesiyle evde destekleyecek uzmanlara ihtiyacı vurgulamıştır.

G8 uzmanlardan beklentilerini “Buraya daha fazla gelip gitsek daha iyi olur, daha fazla eğitim alsa daha iyi olur diye düşünüyorum, çocuğum yaşlıları gibi olsun istiyorum, burda bir günle kalmak istemiyorum evde eğitim almak isterdik, bizim dışımızda birileri eve eğitime gelseydi çok iyi olurdu.” ifade ederek evde destek verecek uzmanlara ihtiyaca dikkat çekmiştir.

Horacek, Ramey, Hoffmann (1978-1984) “Caroline Duyarlılık Eğitimi Yaklaşımı” konulu projelerinde aile eğitimi yapmışlardır. Bu eğitim bebekler üç aylıkken başlamış çocuklar sekiz yaşına gelinceye kadar devam etmiştir. Eğitimciler ev ziyaretleri yoluyla ailelere eğitim vermişler ayrıca çocuklar bir eğitim merkezine devam etmişlerdir. Elde edilen sonuçlara göre deney grubundaki çocukların zeka puanları kontrol grubundaki çocukların puanlarından anlamlı derecede yüksek bulunmuştur. Annelerin uzmanlardan beklentileri incelendiğinde doktorların iyi muamele etmeleri ve ev ziyaretlerinin (ev merkezli eğitimin) olması gerektiğini ifade ettikleri görülmüştür. Gelişimsel geriliği olan bebeğe sahip ailelerin bu duruma uyumunu kolaylaştırmada doktorlara önemli görevler düşmektedir. Hekimlerin bebeğe ilişkin aşırı kötümser öngörülerini, annenin bebeğini kaybedeceği düşüncesinin doğmasına, bebeğinin geleceğine ilişkin olumsuz duygu ve düşüncelere kapılmasına ve bebeğe bağlanma davranışı geliştirememesine yol açabilir. Aileyi bilgilendirme sürecinde hekimlerin yeterli ve etkili iletişim becerisine sahip olmaları, kaliteli sağlık hizmeti açısından vazgeçilmezdir (Özbek ve Miral, 2003). Bu nedenle hekimlerin gelişimsel geriliği olan bebeğe sahip ailelerle iletişimlerinde daha destekleyici, etkili ve özenli davranmaları gerektiği düşünülmektedir.

Sweet ve Appelbaum (2004)’e göre ev ziyaretleri doğrudan yetersizliği olan çocukla etkileşimi değil, çocuklarına maksimum düzeyde fayda sağlayabilmeleri için ebeveynleri cesaretlendirmeyi, eğitmeyi ve teşvik etmeyi hedefler. Ailelere kendi evlerinde avantaj sağlar. Ev ziyaretleri bütün aile bireylerinin katılımı, bireyselleştirilmiş hizmet ve uzman ile aile arasında daha yakın iletişim ve etkileşim için fırsat sağlar. Ev ziyaretlerinde aileye bebeğin gelişiminde ilk yılların önemi, ebeveynlik becerilerini geliştirme, stresle başa çıkma, problem çözme becerilerini geliştirmeye dair pek çok konuda uzman tarafından rehberlik yapılır. Bu nedenle yaşamın ilk yıllarında uyarıcı ortam ve yaşantılar çocuğun öğrenmesine doğrudan etki edeceği için ilk 3 yaşta gelişimsel yetersizliği olan çocuklara yönelik ev ziyaretlerinin olması gerektiği düşünülmektedir.

4. Annelerin Bebeklerinin Durumundan Kaynaklı En Önemli Gereksinimleri

Tablo 14.

Annelerin Bebeklerinin Durumundan Kaynaklı En Önemli Gereksinimlerine İlişkin Görüşleri

| Görüşler | f |
|-------------------|----------|
| Maddi Destek | 5 |
| Psikolojik destek | 3 |
| Bilgi gereksinimi | 5 |
| Ulaşım | 1 |
| Gelecek durumları | 6 |

Tablo 14 'de annelerin bebeklerinin durumundan kaynaklı en önemli gereksinimlerine ilişkin görüşleri verilmiştir. Annelerden 6'sı gelecekteki durumlarını merak ederken, 5 anne maddi destek, 5 anne de bilgi gereksinimlerini vurgulamışlardır. 3 anne psikolojik destek, 1anne de ulaşım gereksinimini belirtmiştir.

G1 en önemli gereksinimlerini “*Kiradayım, şuan kart borcumuz olduğu için paraya ihtiyacım var, eşim biraz daha işine gidemezse işten çıkarılacak..*” şeklinde ifade etmiştir.

G2 ise en önemli gereksinimlerini “*Çocuğumuzdan ziyade bizi maddiyat sıkıntıya soktu, psikolojik desteğe de ihtiyaç vardı benim için çünkü çocuk ister istemez etkiledi beni, bağırup çağırمام yoktu da içim içimi yiyordu başkaydı, çocuğum içinde endişem var ne olur az büyüdüğünde değişir mi, gelişir mi nasıl olur.*” ifadesiyle açıklamıştır.

G4 bu konudaki görüşünü “*Maddi desteğe ihtiyacımız var, eşim maaşını zamanında alamıyor, bunun için alışveriş gerekiyor. Biraz büyüdüğünde ne olacağını merak ediyorum, içine kapanık olur mu onu kafama takıyorum açıkçası ilerde büyüdüğünde neden ben böyleyim, neden ben böyle doğdum dediğinde nasıl cevap vereceğim bilmiyorum bu konuda destek almak isterdim*” şeklinde ifade etmiştir.

G5'in “*Özellikle zihinsel açıdan burda ne yapabilirim, nasıl davranabilirim, ne öğretebilirim, nasıl öğretebilirim*” açıklaması eğitim yönünden çocuğu nasıl destekleyeceği konusunda bilgiye gereksinimi olduğunu göstermektedir.

Araştırmadan elde edilen sonuçlara göre gelişimsel geriliği olan bebeğe sahip anneler en fazla çocuklarının geleceğine ilişkin bilgi gereksinimleri, maddi ve psikolojik destek gereksinimleri olduğunu belirtmişlerdir. Akçamete ve Kargın (1996)'ın işitme engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerini belirlemek amacıyla yaptıkları araştırmada annelerin en fazla gereksinim belirttikleri alan bilgi gereksinimi olup bunu sırasıyla maddi ve toplumsal hizmetlerden yararlanma gereksinimleri takip etmektedir. Coşkun ve Akkaş (2009) engelli çocuğa sahip olan annelerin sürekli kaygıları ile sosyal destek algıları arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla yapmış oldukları çalışmalarında aile gelir düzeylerinin yükselmesiyle, annelerin sürekli kaygı düzeylerinin düştüğü buna karşın algıladıkları sosyal destek düzeyinde artış olduğu bulgusuna ulaşılmıştır. Ebeveynler çocuklarındaki yetersizlik durumunu öğrendikten sonra öncelikli olarak kaygılarına odaklanıyor olsa da, hızla gelecek dönemleri düşünmeye başlarlar. Bir gerilik teşhisi genellikle beklenmediktir ve ebeveynler çocuklarının geleceğine dair endişelenirler. Okulu bitirebilecek midir? Arkadaşları olacak mıdır? Bağımsız yaşamayı başarabilecek midir? Biz olmazsak onunla kim ilgilenecektir? Bu gibi sorular ebeveynleri çocuklarının gelecekteki yaşantılarına dair bilgi edinmeye sevk eder (Guralnick, 2005). Bu nedenle uzmanların ailelerin çocuklarının geleceğine ilişkin bilgi gereksinimleri konusunda motive edici, açıklayıcı bir tutum sergilemeleri gerektiği düşünülmektedir.

Sonuçlar ve Öneriler

Bu araştırmanın sonucunda anneler bebeklerinin durumuyla ilgili yapılan ilk bilgilendirmenin yeterli olmadığını, gelişimsel yetersizliği olan bir çocuğa sahip olduklarını ilk öğrendiklerinde şok yaşadıklarını ancak şu andaki duygularını değerlendirdiklerinde engeli algıladıkları ve iyileştirmek için çare arayışında olduklarını ve bazı annelerin yoğun üzüntü içinde olduklarını ifade ettikleri görülmüştür. Kabul aşamasında olduğunu belirten sadece bir anne olduğu belirlenmiştir. Bununla birlikte anneler özellikle kendi psikolojilerinde komşularıyla olan ilişkilerinde, yakın akrabalarıyla olan ilişkilerinde olumsuz yönde değişiklikler olduğunu ifade etmişlerdir. Anneler bu süreçte yaşadıkları sorunlara ilişkin olarak çocuklarının sağlık problemlerini, maddi sorunlarını, ulaşım ve konaklamada yaşadıkları sorunları belirtmişlerdir. Anneler gelişimsel geriliği olan bebeğiyle ilgili olarak sağlık, beslenme ve gelişimini destekleme konularında zorlandıklarını belirtmişlerdir. Ayrıca anneler aldıkları özel eğitim desteğinin çocuklarının gelişimini desteklediğini ancak verilen özel eğitim desteğinin süre olarak yetersiz olduğunu da belirtmişlerdir. Anneler uzmanlardan beklentilerinde özellikle doktorların olumlu yaklaşımlarını beklediklerini ve diğer uzmanların evde ziyaret etmelerini vurgulamışlardır. Son olarak anneler; bebeklerinin yetersizliğine ilişkin bilgi, gelecekteki durumlarına ilişkin bilgi, psikolojik destek ve maddi destek konularında gereksinimleri olduğunu belirtmişlerdir. Araştırmanın bulguları araştırmanın içerdiği sınırlılıklarla değerlendirilmelidir. Öncelikle bu araştırma Türkiye’de sadece Karabük ilinde yer alan 8 anne ile sınırlıdır. Benzer araştırma Türkiye’de farklı illerde gelişimsel geriliğe olan bebeğe sahip anne ve babalar ile yapılabilir.

Ailelerin geçirdiği bu süreçler gelişimsel yetersizliği olan çocuklarını da olumsuz yönde etkilemektedir. Çocuğun durumun ilk açıklandığı zaman aile için çok önemlidir. Bu nedenle çocuk tanı aldıktan sonra aile mümkün olduğunca erken zamanda ve yeterli bir şekilde bilgilendirilmelidir. Gelişimsel gecikmesi olan çocukların sağlık hizmeti içerisinde uygun uzman (çocuk gelişimci, sosyal çalışmacı, psikolog) ve hizmetlere yönlendirilmesi konusunda hekimlerin farkındalıklarının artırılması gerektiği söylenebilir. Sosyal hizmet , psikoloji , tıp , çocuk gelişimi , fiziksel, mesleki , konuşma ve dil terapisi , özel eğitim gibi disiplinlerden uzmanların çocukların tanınması ve sonrasındaki süreçte rolü büyüktür. Gelişimsel yetersizliği ve yetersizlik riski olan bebeklerin erken tanınması uygun eğitim ve rehabilitasyonun zamanında başlatılması açısından kritik öneme sahiptir. Bu nedenle multidisipliner ekipler oluşturulup erken müdahale hizmetinden en yüksek düzeyde yarar sağlanabilir. Bireyselleştirilmiş aile hizmet planları için öncelikle maddi destek, psikolojik destek, bilgi gereksinimi gibi gerekli hizmetlerin sağlanması etkili olacaktır. Buna ek olarak gelişimsel yetersizliği olan çocukların sosyal-duygusal, bilişsel, dil, fiziksel açıdan aldıkları erken uyarımlar gelişimin tüm alanlarına etki ettiğinden ilk 3 yaşta gelişimsel yetersizliği olan çocuklara yönelik ev ziyaretleri büyük önem taşımaktadır. Ebeveyn-bebek ilişkisi çocukların uzun vadede sosyal ve bilişsel, dil gelişimlerini, akademik beceri gelişimini etkilemektedir. Ayrıca ailelere çocuklarının gelişimi, eğitimi, iletişim, oyun ve oyuncak seçimi, problem davranışlarla nasıl başa çıkılabileceği vb. konularda en önemli desteği verecek olan

çocuk gelişim uzmanlarıdır. Ev ziyaretleri ile aileye verilecek eğitim çalışmalarını Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı koordine edebilir. Bu konuda çocuk gelişimcilerin sayısı artırılarak hizmetlerin daha etkin bir şekilde sürdürülmesi sağlanabilir.

Kaynakça/References

- Akkök, F. (2003). Farklı özelliğe sahip olan çocuk aileleri ve ailelerle yapılan çalışmalar. Ayşegül Ataman (Ed.), *Özel Eğitime Giriş*. Ankara: Gündüz Eğitim Yayıncılık.
- Akoğlu, G. (2011). Ailelerle İlişki Temelli Ekip Oluşturma. Gönül Akçamete (Çev.Ed.), *Özel Gereksinimi Olan Küçük Çocuklar* (s.51-102) . Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.
- Bailey, D.B., & Simeonsson R.J (1988). Assessing needs of families handicapped infants. *The Journal of Special Education*, 22(1), 117-127.
- Bailey, D. B.,& Powell, T. (2005). Assessing the information needs of families in early intervention. Michael Guralnick (Ed.), *The developmental systems approach to early intervention* (151-183). Baltimore: Paul H Brookes Publishing Company.
- Bailey, D. B., Skinner, D., Correa, V., Arcia, E., Reyes-Blanes, M. E., Rodriguez, P., & Skinner, M. (1999). Needs and supports reported by Latino families of young children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 104(5), 437-451.
- Barnhart, L. L., Fitzpatrick, V. D., Sidell, N. L., Adams, M. J., Shields, G. S., & Gomez, S. J. (1994). Perception of family need in pediatric oncology. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 11, 137-148.
- Blackman J. A. (2002) Early intervention: A global perspective. *Infants and Young Children*. 15 (2), 11–19.
- Büyüköztürk, Ş., Kılıç-Çakmak, E., Akgün, Ö.E., Karadeniz, Ş. ve Demirel, F. (2010). *Bilimsel araştırma yöntemleri*. Ankara: Pegem yayıncılık.
- Castle, J. L. (1998). *Parental feelings and grief experience: Having a child diagnosed with autism or other pervasive developmental disorder*. Master's Thesis, California State University.
- Cavkaytar, A., Batu, S., & Çetin, O. B. (2008). Perspectives of Turkish Mothers on Having a Child with Developmental Disabilities. *International Journal of Special Education*, 23(2), 101-109.
- Cooper, C. S., & Allred, K. W. (1992). A comparison of mothers' versus fathers' needs for support in caring for a young child with special needs. *Infant-Toddler Intervention*, 2, 205-221.
- Cunningham, C. (1985). Training and education approaches for parents of children with special needs. *British Journal of Medical Psychology*, 58, 285-305.
- Cameron, S. J. and Armstrong, S., M. (1991). Stress, Coping, and Resources in Mothers of Adults with Developmental Disabilities. *Counselling Psychology Quarterly*, 4(4), 301-310.
- Coşkun, Y., Akkaş, G. (2009). Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri İle Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi (KEFAD)* 10 (1), 213-227.

- Çetinkaya, Z. ve Öz, F. (2000). Serbral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Bilgi Gereksinimlerinin Karşılanmasına Planlı Bilgi Vermenin Etkisi. *C.Ü.Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 4 (2).
- Duygun, T., & Sezgin, N. (2003). Zihinsel engelli ve sağlıklı çocuk annelerinde stres belirtileri, stresle başa çıkma tarzları ve algılanan sosyal desteğin tükenmişlik düzeyine olan etkisi. *Türk Psikoloji Dergisi*, 18(52), 37-52.
- Eker, D., Arkar, H., & Yıldız, H. (2001). Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğinin gözden geçirilmiş formunun faktör yapısı, geçerlik ve güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 12(1),17-25.
- Ertem, Ö. İ. (2005). İlk Üç Yaşta Gelişimsel Sorunları Olan Çocuklar: Üç Sorun ve Üç Çözüm. *Özel eğitim Dergisi*, 6 (2), 13-25.
- Farmer, J. E.,Marien, W. E., Clark, M. J., Sherman, A., & Selva, T. J. (2004). Primary care supports for children with chronic health conditions: identifying and predicting unmet family needs. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(5), 355-367.
- Fortier, L. M.,Wanlass R. L.(1984). Family crisis following thediagnosis of a handicapped child. *Family Relations*, 33, 13-24.
- Guralnick, M. J. (Ed.) (2005). *The developmental systems approach to early intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Company.
- Hız Kurul, S.(2007). Nörolojik Gelişme Geriliği Riski Olan Süt Çocuklarının Erken Belirlenmesinin Önemi ve Klinisyenin Rolü. *Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 21(3), 195-205.
- Hebbeler, K., Spiker, D., Bailey, D., Scarborough, A., Malik, S., &Simeonsson, R.,et al. (2007). *Early intervention for infants and toddlers with disabilities and their families: Participants, services, andoutcomes (Final Report of the National Early Intervention Longitudinal Study (NEILS))*. Menlo Park, CA: SRI International.
- Hogan, N. S., Greenfield, D. B., & Schmidt, L. A. (2001). Development and validation of the Hogan Grief Reaction Checklist. *Death Studies*, 25, 1-32.
- Horacek, H.J.,Ramey, C.T. Campbell, F.A., Hoffmann, K.P. &Fletcher, R.H. (1987). Predicting school failure and assessing early interventions withhigh-risk children. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 26, 758-763
- Hutton, A. M., & Caron, S. L. (2005). Experiences of families with children with autism in rural New England. *Focus On Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(3), 180–189.
- Knoche, L. L.,Sheridan, S. M., Clarke, B. L,Cline, D (2012).Getting Ready: Results of a Randomized Trial Of a Relationship Focused Internention on the Parent–Infant Relationship in Rural Early Head Start. *Infant Mental Health Journal*, 33(5): 439–458
- Meşe, İ. (2013). Engellenmiş Annelik: Zihinsel Engelli Çocukların Anneleri. *International Periodical for the Languages, Literature and History of Turkish or Turkic*. 8 (12).
- Özbek, A. ve Miral, S. (2003). Çocuk Ruh Sağlığı Açısından Prematürite. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 46, 317-327.
- Özmert, E. N. (2006). Erken çocukluk gelişiminin desteklenmesi-III. *Aile. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49(3), 256-273.

- Sucuoğlu, B., (1995). Özürlü Çocuğu Olan Anne-Babaların Gereksinimlerinin Belirlenmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 2 (1), 10-18
- Sucuoğlu, B.,&Aksaz, N. (1992). Otistik Çocuklara Bağımsız Yaşam Becerilerinin Kazandırılması. *Psikoloji Dergisi*, 27(7), 1526.
- Sweet,M. A.,& Appelbaum M. I. (2004).Is Home Visiting an Effective Strategy? A Meta-Analytic Review of Home Visiting Programs for Families With Young Children. *Child Development*, 75(5) , 1435–1456
- Sola C. ve Diken İ. (2008). Gelişimsel Gerilik Riski Altındaki Prematüre ve Düşük Doğum Ağırlıklı Çocuğa Sahip Annelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi. *Özel Eğitim Dergisi*. 9 (2), 21-36
- Shonkoff, J. P. (2003). From neurons to neighborhoods: Old and new challenges for developmental and behavioral pediatrics. *Journal of Developmental Behavioral Pediatr*, 24(1), 70-6.
- Tomasello N. M.,Manning A. R.,& Dulmus C. N. (2010). Family-Centered Early Intervention for Infants and Toddlers With Disabilities. *Journal of Family Social Work*, 13, 163-172.
- Şimşek, H., Yıldırım, A. (2003). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Walker, T. & Johnson, D.L. (1988). A follow-up evaluation of the Houston Prent-Child Development Center: Intelligence test results. *Journal of Genetic Psychology*, 149(3), 377-381.

Ozlem Gozun
Kahraman¹

Asya Cetin²

Determining The Views and Needs Of Mothers Having A Baby With A Developmental Disability Over The Process They Experience After Diagnosis

Abstract

Earliness principle is essential in special education. Particularly the first three years is of critical importance in the developmental process. Called as the babyhood and early childhood, this period is regarded as a period which has the biggest openness to learning and where all developmental fields have their bases. Early intervention services to be given to babies having a developmental disability in this significant developmental period will provide the baby with realizing the potential the baby has at the highest level and offer very importance services to support their development. The services to be given in this period are planned by paying attention to both the baby and the family. It is necessary for the parents to determine their interaction with the children, family structure, their emotional status, sources and needs in order to provide the participation children of parents being affected by incapability into education and increase it. In order to determine the needs of parents, it is required that the problems experienced by them should be determined from the time when the family learn they have a child being affected by incapability onwards. The researches carried out to determine the needs of parents show that parents have information needs, supportive needs, being able to explain the status of the child, social services, economic needs, needs with regard to the running of the family and the needs regarding the education of the child (Varol, 2006).

The purpose of the study was to determine the views of mothers of the babies with a developmental disability over the process they experience and their needs. The working group was comprised of 8 mothers of children with a developmental disability in 0-2 age group. The data of the study was gathered through semi-structured interview technique, one of the data collection methods. The mothers were asked 9 open-ended questions and the sub-questions of them and the responses were recorded with a recording device. The interviews took 30-45 minutes. The analysis of data gathered through interviews were made through descriptive analysis technique. The findings were analyzed paying attention to the literature and other researches.

Keywords: Developmental disability, babies, needs.

¹ PhD, Karabuk University, School of Health, Department of Child Development, Karabuk, TURKEY.
e-mail: ozlemkahraman@karabuk.edu.tr

² Research Assist., Karabuk University, School of Health, Department of Child Development, Karabuk, Turkey.
e-mail: asyacetin@karabuk.edu.tr

Extended Abstract

Introduction

It is clear that the early ages in the developmental period is of great importance for the social, emotional, cognitive and language developments of the child. Studies carried on brain development show that brain development at the age of 0-3 is much faster (Shonkoff, 2003) and that environment has a great impact on the brain development. Negative effects on the developmental process in the first three years because of various factors could lead to developmental differences at children with their peers and a retardation in their development. The rehabilitation of the children with a mental retardation and having a risk of it mostly depend on his physical and social environments. For young children, family is mostly the closest and the strongest environmental factor and is of crucial importance for the development of children and for getting rid of the situation they are in. This is a period when the early intervention services to be given to the child is the most efficient and will make a basis for the coming ages (Ertem, 2005).

In order that early intervention services result in a positive outcome, it is likely to say that parents should participate in this process actively. So as to increase family involvement, it is indicated that it is important to determine parent-child interaction, family structure, family functions, their ability to deal with problems, their emotional powers, social resources and needs (Cunnigham, 1985). In his sense, the fact that determining the needs of parents is of importance has been emphasized in many studies. The purpose of the current study was to determine the views and needs of the mothers having a child with mental retardation over the process.

METHOD

Research Method

This research was designed depending on the qualitative research method. The basic aim in a quantitative research is to investigate the sampling in detail (Yıldırım and Şimşek, 2003).

Working Group

Eight volunteer mothers having a baby with a mental retardation at the age of 0-2 and attending to a private educational institution in the city of Karabük was included in the research.

Data Collection

The data of the research was collected through semi-structured interview technique, which is one of the interview methods, in October, 2013. Mothers were applied a personal information form and interview questions prepared by the researchers. For the interview questions prepared by the researchers, 3 expert opinions were taken and

depending on the feedbacks necessary corrections were made. Mothers were asked their evaluations about the process from the time the baby was diagnosed up to that time, the changes in their lives, the problems they experienced, the things they need most and over the private educational services they take. In order to evaluate the clearness of the questions, a pilot study was made with a mother and the questions that were not clear enough were rearranged and the questions were finalized.

Mothers volunteering to participate in the study were asked for an appointment to determine their available days and hours in the private educational institutions. The interviews were realized in a suitable quiet room in the private educational institute by the interviewer face to face. During the interview, mothers were informed about audio recording device and their consent was taken. The interviews were recorded with an audio recording device and each interview took about 30-50 minutes.

The Analysis of the Data

The data of the research was analysed through descriptive analysis method. Descriptive analysis is a kind of qualitative data analysis of the data obtained through different data collection methods comprising reviewing and evaluating the themes determined beforehand (Yıldırım and Şimşek, 2003).

After the completion of the interviews, the documentation of the recorded material was realized. While documenting the interviews, it was carried out without changing anything and keeping the order of speeches in their places. In this sense, the information in the data which was documented was systematically coded. The basic aim here was to reach the concepts and relations in the data gathered. For that reason, the data similar to each other was combined in the framework of concepts and themes. The mothers interviews were coded from G1 to G8 (Interview 1 ... interview 8).

CONCLUSION AND RECOMMENDATIONS

At the end of the current research, mothers stated that the first information given to them with regard to their babies was not enough, they had a shock when they first learned that their child had a mental retardation, however they pointed out that they were in depression and frustration when they evaluated their feelings after diagnostics. When mothers reactions about developmental disability were evaluated, most mothers expressed to search for a remedy to cure disability. Only one mother expressed that she was at the stage of accepting the current situation. Besides that, mothers indicated that there became some changes in their psychology, in their relations with their close neighbours and relative in a negative way. With regard to the problems they experienced in this process, mother stated that they had health problem with their children, economic troubles and the problems of transportation and accommodation. In addition, mothers pointed out that the education they took at a private educational system supported the development of their children but the support given to them was not long enough. Mothers also indicated that they expected the experts to be positive in their relations and

other experts should make some home visits as well. Finally, mothers stated that they were in need of information with regard to insufficiency of babies, their future conditions, psychological and economic support.

These process families live have an effect on their disabled children in a negative way. The first time family hears about the condition of the child is of great importance. Therefore, after the diagnosis, the family should be informed as early as possible and in good way. It is likely to say that the awareness of the doctors should be increased in terms of guiding the children with a mental retardation to suitable experts (child development expert, social worker, and psychologist) and to the services within health system. The role of the experts from different disciplines such as social service, psychology, medicine, child development, physical, vocational, speaking and language therapy, private education in diagnosing children and in the following process is of great importance. Therefore, it would be beneficial to set up multidisciplinary teams in order to get the highest benefit from early intervention service. For individualized family planning services, such supports as economy, psychology, information need will be effective. In addition, early motivations given to children with developmental retardation in terms of social, emotional, cognitive, language, physical sense will have an effect on each field, so home visits to these children in their first three years will be beneficial. The relation of parent-child affects children's social, cognitive, language developments in the long run and will be effective in their academic success. In addition, those who are going to give the most important support to the parents over the development, education, communication, game and toy selection, how to deal with problematic behaviours are child development experts. The educational studies to be given to the families through home visits could be coordinated by the Ministry of Family and Social Policies. It is likely to say that the number of the experts of child development should be increased, so allowing them to work in a more effective way.