



# **SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ**

GAZİANTEP

**T.C.**  
**HASAN KALYONCU ÜNİVERSİTESİ**  
**SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ**  
**PSİKOLOJİ ANABİLİM DALI**  
**KLİNİK PSİKOLOJİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI**



**DOWN SENDROMLU ÇOCUĞA SAHİP ANNELERİN AİLE**  
**GEREKSİNİMLERİNİN BELİRLENMESİ VE SOSYAL DESTEK**  
**ALGILARINA YÖNELİK GÖRÜŞLERİ**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**HAZIRLAYAN**  
**MERİH TOKER**

**GAZİANTEP**

**T.C.  
HASAN KALYONCU ÜNİVERSİTESİ  
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ  
PSİKOLOJİ ANABİLİM DALI  
KLİNİK PSİKOLOJİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI**

**DOWN SENDROMLU ÇOCUĞA SAHİP ANNELERİN AİLE  
GEREKSİNİMLERİNİN BELİRLENMESİ VE SOSYAL DESTEK  
ALGILARINA YÖNELİK GÖRÜŞLERİ**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**HAZIRLAYAN  
MERİH TOKER**

**TEZ DANIŞMANI  
DOÇ. DR. Ş. SENEM BAŞGÜL**

**GAZİANTEP – 2016**

## KABUL VE ONAY

**Merih Toker** tarafından hazırlanan "Down Sendromlu Çocuđu Olan Annelerin Aile Gereksinimlerinin Belirlenmesi ve Sosyal Destek Algılarına Yönelik Görüşleri" başlıklı bu çalışma 06.10.2016 tarihinde yapılan savunma sınavı sonucu **başarılı** bulunarak jürimiz tarafından **Yüksek Lisans / Doktora Tezi** olarak kabul edilmiştir.

.....  
(Başkan)

.....  
(Üye)

.....  
(Üye)

### Onay

Yukarıdaki imzaların, adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylarım. .... / ..... / .....

Doç. Dr. Mazlum ÇELİK  
Enstitü Müdürü

## TEZ ETİK VE BİLDİRİM SAYFASI

Yüksek Lisans Tezi "Down Sendromlu Çocuđu Olan Annelerin Aile Gereksinimlerinin Belirlenmesi ve Sosyal Destek Algılarına Yönelik Görüşleri" başlıklı çalışmanın tarafımca, bilimsel ahlak ve geleneklere aykırı düşecek bir yardıma başvurmaksızın yazıldığını ve yararlandığım eserlerin kaynakçada gösterilenlerden oluştuđunu ve bunlara atıf yapılarak yararlanmıř olduđumu belirtir ve onurumla dođrularım.

06.10.2016



İmza  
Merih TOKER

## ÖNSÖZ

Araştırmamın her aşamasında bana yardımcı olan, pozitif geribildirimler ile beni azimlendiren, Yüksek lisans ders sürecimde akademik ve mesleki gelişimime yardımcı olan, İçtenliği, samimiyeti ve yol göstericiliği ile desteklerini yanımda hissettiğim, birlikte çalışmaktan çok keyif aldığım değerli tez danışmanım Doç. Dr. Ş. Senem Başgül hocama,

Beni dünyaya getiren, zorluklarla karşılaştığımda ellerini sırtımda hissettiğim, akademik çalışmalarımı canı gönülden destekleyen, benim için emek harcayan, tez yazma dönemimde kızıma bakarak üzerimdeki yükü hafifleten, çalışma esnasında uyukum gelmesin diye bana kahve yapan, ‘Hadi kızım az kaldı, sen neler başarmadın?’ diyerek beni sürekli motive eden canım Anneme,

Ve en çok bu süreçte benimle zorlanan, ‘Annecim’ diyerek peşimde koşan, bilgisayarda kucak kucağa çalıştığımız, bir yandan makale okurken bir yandan birlikte birşeyler ile uğraştığımız, canım, birtanem, ilk göz ağrım, bal tanem, Elif Eylül’üme,

‘Sabır kızım, dayan.’ diyerek beni rahatlatan, beni her türlü destekleyen canım Babama,

Hayatımı paylaştığım, stresli zamanlarımda beni idare eden, zaman zaman omzuna yaslanıp, yorulduğumda dediğimde ‘hadi bakalım çalışmaya devam’ diyerek beni destekleyen, kızımızla oynayarak tezimi yazma sürecime kolaylık sağlayan ve bana fırsatlar sunan, çalışırken yanımda oturup ve yardımlarını asla esirgemeyen sevgili Eşime,

Bu süreçte yardımlarını esirgemeyen, aile görüşmeleri yaparken kızımınla ilgilenip bana gereken zamanı tanıyıp, yardımcı olan ikinci aileme,

Çalışmalarımıza yön veren, akademik hayatımıza ışık tutan, veri toplama aşamasında kolaylıklar sağlayan Eğitim fakültesi dekanlığına,

Tez yazım aşamasında her türlü destekleyici tutumu bana gösteren, kıymetli görüşleri ile çalışmama katkısı olan, yoğun çalışma temposunda olmasına rağmen bana zaman ayıran, her türlü konuyu rahatlıkla konuşabildiğim ve aralarına katıldığım için çok mutlu olduğum Bölüm Başkanımız, Yrd. Doç. Dr. Latife Özaydın hocama;

Çalışmamın her aşamasında bilgisini ve deneyimini benimle paylaşan ve araştırmam için çok değerli zamanını harcayan, çok sıkıntılı zamanlarda desteğini hiç esirgemeyen, gece gündüz demeden tezimle ilgili düşüncelerini bana ileten, uzakta olsa bile beni hep düşünen, görüşmelerimizde tezimle ilgili motive edici konuşmaları olan, destekleri ve her durumda yanımda olduğunu hissettiren Yrd. Doç. Dr. Nilay Kayhan hocama,

Hem akademik hayatımda, hem sosyal hayatımda, sıkıntılı olduğum zamanları

hisseden, bana koşulsuz zaman ayıran, doktora tez sürecinde olmasına rağmen gece yarısına kadar benim için çabalayan, başım sıkıştığında kapısını rahatlıkla çalabileceğimi hissettiren canım hocam Öğr. Gör. Neşe Uygun'a;

Tezimi yazma sürecimde gece gündüz yanımda olan, günlerce birlikte çalıştığımız, olumlu yaklaşımları sayesinde kendimi yanında çok rahat hissettiğim Arş. Gör. Merve Çalışkan'a;

Benden yardımlarını hiçbir zaman esirgemeyen her zorlukta kapılarını rahatça çalabildiğim Öğr. Gör. Sakine Hakkoymaz'a, tez çalışmam süresince tüm sorularıma içtenlikle cevap veren ve yardımlarını esirgemeyen, Öğr. Gör. Özlem Üzümcü'ye, Öğr. Gör. Şeyma Yıldırım'a, Arş Gör. Melike Uçar'a, Arş Gör. Zerrin Mercan'a, aramıza yeni katılmasına rağmen iş yükümü üzerimden hafifletip tezime yoğunlaşmamı sağlayan Arş Gör. Sevim Karahan'a;

Down Sendromu Derneği'ne,

Çalışmam hakkında annelere bilgi verip, anneleri çalışmama yönlendiren kıymetli Elmas hocama;

Ve araştırmama gönüllü olarak katılan annelere;

Sonsuz teşekkürlerimi iletiyorum.

Gaziantep, 2016

MERİH TOKER

## ÖZET

Araştırmanın amacı, down sendromlu çocuğu olan annelerin aile gereksinimlerinin incelenmesi ve sosyal destek algıları hakkındaki görüşleri belirlemektir.

Araştırmaya Gaziantep ve İstanbul illerinden araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden 20 down sendromlu bireylerin anneleri dahil edilmiştir ve yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır. Anneler ile görüşmeler sonucunda temalar belirlenmiş ve içerik analizi yapılmıştır.

DS tanısı almış çocuğa sahip annelerin, çocuklarının normal çocuklardan farklılaşmadan çevre tarafından kabul görmeleri, çocuklarının hangi alanlarda eksiklikleri olduğu ve neler yapabilecekleri gibi konularda bilgiye gereksinimleri olduğu, çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamak ve daha iyi eğitim olanaklarından faydalanmak için maddi gereksinime ihtiyaçları olduğu sonucu bulunmuştur. Annelerin en çok çocuklarının eğitimi üzerinde durulmuştur. Yönetim birimlerinden eğitim aldıkları kurumların eğitim süresinin artırılması, eğitimcilerin denetlenmesi ve sosyal aktivitelerin düzenlenmesi için yönetim birimlerine yönelik ihtiyaçlarını dile getirmişlerdir. Anneler çocuklarının dil-konuşma alanında uzmanlardan beklentileri olduğuna değinmişlerdir. Sosyal destek açısından geniş ailede yaşayan annelerin destek düzeylerinin fazla olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

**Anahtar kelimeler:** Down sendromu, aile gereksinimleri, sosyal destek, aile ilişkileri, kardeş ilişkileri.



## ABSTRACT

The research aims to examine the needs of parents who have children with down syndrome and determine the parents' ideas about social support. The research involved 20 voluntary participants who are parents of individuals with down syndrome and locate in İstanbul and Gaziantep, and the semi structured interview technique was used. As the result of mothers interview, the themes were determined and content analysis was used.

The result of the study showed that the mothers of children with DS diagnostic need information about the concepts such as the acceptance of their children from the environment without differentiation from norm children, deficiencies in areas which their children have and what they can do for their children, and also they stated the need of capital to meet their children's need and to have better educational opportunities. The mothers focused mostly on their children's education. They expressed their needs with respect to the time increase in the institutions which they were trained in management units, the arrangement of social activities, and the supervision of trainers. The mothers stated their expectations from the experts about speech language area for their children. The results also display that the mothers who lived in extended family need high level of support.

**Keywords:**Down Syndrome, family needs, social support, family relations, sibling relations.

## İÇİNDEKİLER

	Sayfa No.
<b>ÖNSÖZ</b>	iv
<b>ÖZET</b>	vi
<b>ABSTRACT</b>	vii
<b>TABLOLİSTESİ</b>	iv
<b>ŞEKİLLİSTESİ</b>	v
<b>KISALTMALAR</b>	vi
<b>SİMGELER</b>	vii
<b>BİRİNCİ BÖLÜM</b>	
<b>GİRİŞ</b>	1
<b>1.1. Problem Durumu</b>	1
<b>1.1.1. Problem Cümlesi</b>	2
<b>1.1.2. Alt Problemler</b>	2
<b>1.2. Araştırmanın Amacı</b>	2
<b>1.3. Araştırmanın Önemi</b>	3
<b>1.4. Araştırmanın Varsayımları</b>	3
<b>1.5. Araştırmanın Sınırlılıkları</b>	3
<b>1.6. Tanımlar</b>	4
<b>İKİNCİ BÖLÜM</b>	
<b>KAVRAMSAL ÇERÇEVE</b>	
<b>2.1. Down Sendromu</b>	5
<b>2.1.1. Down Sendromunun Tanımı</b>	5
<b>2.1.2. Down Sendromunun Tipleri</b>	5
<b>2.1.2.1. Trizomi 21</b>	5
<b>2.1.2.2. Mozaik Trizomi</b>	5
<b>2.1.2.3. Translokasyon Trizomi</b>	6
<b>2.2. Down Sendromu Tanılamasında Kullanılan Yöntemler</b>	6
<b>2.2.1. Prenatal (Doğum Öncesi) Tanı</b>	6
<b>2.2.2. Fizik Tanılama</b>	7
<b>2.3. Down Sendromuna Neden Olan Faktörler</b>	7

<b>2.4. Down Sendromlu Çocukların Gelişim Özellikleri</b>	7
<b>2.4.1. Fiziksel Gelişimleri</b>	7
<b>2.4.2. Bilişsel Gelişimleri</b>	8
<b>2.4.3. Dil Gelişimleri</b>	8
<b>2.5. Down Sendromlu Bireylerin Sağlık Karşılaştıkları Sağlık Sorunları</b>	9
<b>2.6. Down Sendromlu Çocuk Annelerinin Yaşadıkları Güçlükler</b>	9
<b>2.6.1. Sosyal sorunlar</b>	10
<b>2.6.2. Ekonomik sorunlar</b>	11
<b>2.6.3. Eğitim sorunları</b>	11
<b>2.6.4. Kardeş Sorunları</b>	12
<b>2.7. Engel Tanısı Konulduktan Sonra Annenin Yaşadığı Duygular</b>	14
<b>2.7.1. Aşama Modeli</b>	16
<b>2.7.1.1. Şok</b>	16
<b>2.7.1.2. Reddetme</b>	16
<b>2.7.1.3. Acı Çekme ve Depresyon</b>	17
<b>2.7.1.4. Karmaşa</b>	18
<b>2.7.1.5. Suçluluk</b>	18
<b>2.7.1.6. Kızgınlık</b>	18
<b>2.7.1.7. Utanma</b>	18
<b>2.7.1.8. Uzlaşma</b>	19
<b>2.7.1.9. Kabul ve Uyum</b>	19
<b>2.7.2. Sürekli Üzüntü Modeli</b>	20
<b>2.7.3. Kişisel Yapılanma Modeli</b>	20
<b>2.7.4. Çaresizlik Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli</b>	20
<b>2.8. Down Sendromlu Çocukların Aile İçi Örüntüleri</b>	21
<b>2.8.1. Aile</b>	21
<b>2.8.1.1 Aile Yapısı</b>	22
<b>2.8.1.2. Aile İşlevleri</b>	22
<b>2.8.1.3. Anne-Çocuk İlişkisi</b>	24
<b>2.9. Sosyal Destek</b>	25
<b>2.9.1. Sosyal Desteğin İşlevleri</b>	26
<b>2.9.1.1. Ailede Engelli/Farklı Çocuk ve Sosyal Destek</b>	26
<b>2.10. Aile gereksinimleri</b>	27
<b>2.10.1. Maddi gereksinim</b>	28

2.10.2.Çevreye Açıklama Gereksinim	29
2.10.3. Bilgi Gereksinimi	29
2.10.4. Genel Destek ve Toplumsal Hizmet Gereksinimi	30

## ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

### YÖNTEM

3.1. Araştırma Modeli	31
3.2. Evren ve Örneklem	31
3.3. Veri Toplama Araçları	32
3.4. Verilerin Analizi ve Yorumlanması	32

## DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

### BULGULAR VE YORUM 33

4.1. Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Tanıyı Öğrenme Şekilleri ve Doktorlardan Beklentilerine İlişkin Bulgular.....	33
4.2. Annenin Çocuğunun Down Sendromlu Olduğunu Öğrenme Zamanına İlişkin Bulgular	
4.3. Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Tanıyı Öğrendikten Sonraki Duygularına İlişkin Bulgular.....	36
4.4. Normal Gelişim Gösteren Kardeşin Down Sendromlu Kardeşini Kabullenme Durumuna İlişkin Bulgular.....	37
4.5. Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Diğer Çocuklarına Durumu Anlatmasına İlişkin Bulgular.....	38
4.6. Down Sendromlu (DS) Çocuğa Sahip Annelerin DS Çocuğu ile Geçirdikleri Zamana İlişkin Bulgular.....	39
4.7. Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadıkları Sıkıntılara İlişkin Bulgular .....	41
4.8. Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Beklentilerine İlişkin Bulgular .....	43
4.9. Down Sendromu Tanısı Almış Çocuğun Sağlık Problemlerine İlişkin Bulgular .....	44
4.10. Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Aile Gereksinimlerine İlişkin Bulgular ....	45
4.11. Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Sosyal Destek Algılarına İlişkin Bulgular .	47
4.12. Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Yaşantılarında Değiştirmek İstediklerine... İlişkin Bulgular	48
4.13. Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelere Tavsiyelere İlişkin Bulgular.....	49

<b>4.14. Down Sendromlu (DS) Çocuğa Sahip Annelerin DS Hakkındaki Düşüncelerine İlişkin Bulgular.....</b>	<b>49</b>
---	-----------

## **BEŞİNCİ BÖLÜM**

### **SONUÇ VE ÖNERİLER**

<b>5.1. Sonuçlar</b>	<b>52</b>
<b>5.2. Öneriler</b>	<b>71</b>

<b>KAYNAKÇA</b>	<b>74</b>
-----------------	-----------

### **EKLER**

<b>Ek 1.Yarı Yapılandırılmış Görüşme Soru Formu</b>	<b>86</b>
<b>Ek 2. Bilgilendirilmiş Olur Formu</b>	<b>87</b>
<b>Ek.3.Etik Kurul Formu</b>	<b>88</b>

## TABLULAR LİSTESİ

Sayfa No.

<b>Tablo 1:</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Tanıyı Öğrenme Şekilleri ve Doktorlardan Beklentileri	33
<b>Tablo 2:</b> Annenin Çocuğunun Down Sendromlu Olduğunu Öğrenme Zamanı	33
<b>Tablo 3:</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Tanıyı Öğrendikten Sonraki Duyguları	36
<b>Tablo 4:</b> Normal Gelişim Gösteren Kardeşin Down Sendromlu Kardeşini Kabullenme Durumu	37
<b>Tablo 5:</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Diğer Çocuklarına Durumu Anlatması	38
<b>Tablo 6:</b> Down Sendromlu (DS) Çocuğa Sahip Annelerin DS Çocuğu ile Geçirdikleri Zaman	39
<b>Tablo 7:</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadıkları Sıkıntılar	41
<b>Tablo 8:</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Beklentileri	43
<b>Tablo 9:</b> Down Sendromu Tanısı Almış Çocuğun Sağlık Problemleri	44
<b>Tablo 10:</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Aile Gereksinimleri	45
<b>Tablo 11:</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Sosyal Destek Algıları	47
<b>Tablo 12:</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Yaşantılarında Değiştirmek İstedikleri	48
<b>Tablo 13:</b> Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelere Tavsiyeler	49
<b>Tablo 14:</b> Down Sendromlu (DS) Çocuğa Sahip Annelerin DS Hakkındaki Düşünceleri	49

## ŞEKİLLER LİSTESİ

**Sayfa No.**

**Şekil 1:** Down Sendromu Tanısı Almış Çocuđu Olan Annelerin Beklentileri Sosyal Destek Algıları

51



## KISALTMALAR LİSTESİ

**DS:** Down Sendromu

**AGBA:** Aile Gereksinimleri Belirleme Aracı





# 1. GİRİŞ

## 1.1.Problem Durumu

Kültürel ve sosyal değişimler; aile yapısı, ebeveyn rolleri, çocuk yetiştirmeye ilişkin tutum ve beklentileri etkilemektedir. Ailenin birey sayısı, sosyal etkileşim örüntüleri, sosyo-ekonomik düzeyi ve üyelerin yaşamındaki diğer değişimler de, aile sistemini farklılaştırır. Özellikle aileye yeni katılan bireyin getirdiği mutluluk kadar, gereksinimleri veya gelişimsel geriliğinin olması da ebeveynlerin kabul düzeyini etkileyerek; aile üyelerinde stres, kaygı ve düşük beklentilere neden olmaktadır. Gelişimsel geriliği olan veya risk altında bulunan bir bebek aileye yeni katıldığında farklı bir etkileşim örüntüsü ortaya çıkabilmektedir. Bu aşamada bebek ve ailesinin etkileşimini artırmayı, bireyin yaşlıları ile arasındaki gelişimsel farkı en aza indirmeyi amaçlayan erken çocukluk özel eğitim hizmetlerinin aileye sunulması gerekmektedir. Ebeveynleri destekleyen aynı zamanda aile sistemini güçlendiren bu hizmet ağı özellikle annelerin yoğun stres yaşadığı durumlarla baş etmelerinde oldukça etkili olmaktadır (Sucuoğlu, 1995).

Aile, toplumun temelini oluşturan bir kurumdur. Ailenin amaçlarından biride, aile fertlerinin, kişiler arasında sevme ve sevilme, karar mekanizmalarını kullanma, belirli sorumlulukları üstlenme ve sosyal rolleri yerine getirme niteliklerini kazandırmaktır (Kaytes, Durualp, ve Kadan, 2015). Çocuk sahibi olmak aileler için umut taşıyan ve evliliği tamamlama niteliği olan bir durumdur. Aile yaşamının niteliği anne-babalar ile çocukların özellikleri, sağlık durumları ve gereksinimleri gibi birçok faktörden etkilenmektedir. Örneğin çocuğun, engelli olarak doğması tüm beklenti ve umutları alt üst ederek ailenin var olan düzenini bozabilmektedir. Anne-baba engelli olarak dünyaya gelen çocuklarına nasıl yardımcı olacaklarını öğrenmek, bu konuda bilgi sahibi olmak isterken bir yandan da bu yeni durumla başa çıkabilmek için çabalamaktadırlar (Bahar, Bahar, Savaş ve ark., 2009). Bu amaçla gerek uzmanlar, eğitimciler gerekse anne-babalar engelli olsun ya da olmasın çocuklarının gelişimlerine katkıda bulunmak için birbirlerinin işbirliğine ve desteğine ihtiyaç duyarlar. Dolayısıyla çocuğun içinde yaşadığı aile ortamının güçlenmesi ve ailenin çocuğun yaşamında daha etkin rol almasını sağlayan aile çalışmaları önemli görülmektedir. Özellikle birincil bakımı üstlenen ebeveynlerin anneler olduğu dikkate alındığında, engelli çocukları olan ailelerde annelerin ne tür desteklere ihtiyaçları olduğunun belirlenmesi, bu gereksinimlerinin karşılanmasında sosyal destek sağlanmalıdır. Down sendromu tanısı olan bireylerin de gelişimsel yetersizliğine bağlı olarak farklı alanlarda destek gereksinimi bulunmaktadır (Kaytes, Durualp, ve Kadan, 2015).

Bu bireylerin erken dönemde belirlenmesi ve erken eğitim hizmetlerinden yararlanmasını

sağlamak ise sistemli bir süreçtir. Bu sistemin işleyişinde ailelerin gereksinimlerini fark etme, sağlık hizmetleri ve eğitimi evde sürdürebilme konusunda cesaretlendirilmesi ile aile katılımını arttırmak; gelecekte toplum refahını sağlamak, daha az özel eğitim kaynağı ayırmak, personel görevlendirme ve maddi kaynak harcamada önemlidir.

Aile, çocuğunun sosyal ilişkilerin gelişmesinin yanında tüm gelişim alanlarında destekleyici rol üstlendiğinden erken çocukluk özel eğitiminde mutlaka ebeveynler yer almalıdır. Çocukların sosyal etkileşimlerinin kalitesi ve sıklığı bilişsel düzeylerinden etkilendiğinden gelişimsel gecikme yaşayan çocuklar erken dönemde eğitim ortamlarında olduğu kadar evde de desteklenmelidir. Ancak bu destek süreci ebeveynlere sosyal destek sağlandığında gerçekleşebilir ( Sazak- Pınar, 2006).

### **1.1.1. Problem Cümlesi**

Down Sendromlu çocuğu olan annelerin aile gereksinimleri ile sosyal destek algıları arasında ilişki var mıdır?

### **1.1.2. Alt Problemler**

Bu araştırmanın genel amacı, down sendromlu çocuğu olan annelerin aile gereksinimlerinin incelenmesi ve bu gereksinimlerine yönelik sosyal destek algıları hakkındaki görüşlerinin belirlenmesidir.

## **1.2.Araştırmanın Amacı**

Ailenin özellikleri, çocuğun yetersizliği veya biyolojik risk faktörler (sosyal destek, finansal kaynaklar) aile içi örüntüleri etkilemekte, birleşerek çocuğun gelişimsel çıktılarında büyük etken olmaktadır. Ailenin bilgi gereksinimi, kişilerarası aile içi yaşanan depresyon, kaynak gereksinimleri ve diğer tehdit öğeleri hep birlikte potansiyel stresör olarak aile içi örüntüleri etkiler. Çocuğun gelişim çıktıları birçok faktörün etkisi altında olduğundan ailenin katılımı olmayan hizmetlerin etkililiği her zaman planlamada bir eksiklik olduğu düşünülerek değerlendirilmelidir. Çünkü aile çocuk etkileşimi eğitimin her basamağında çıktılarına en güçlü etkiyi yapan bir örüntüdür.

Down sendromu olan bireyin gereksinimlerine bağlı olarak yaşanan aile içi stres ve kaygı, ebeveyn, kardeş ilişkilerini etkilemekte; diğer yandan en yoğun olarak ailedeki bireyleri ve en çokta annenin yaşamını güçleştirmektedir (Atagün, Balaban ve ark., 2011). Annenin yoğun stres ile başa çıkmasında çevresinden elde ettiği sosyal ve psikolojik destek olarak tanımlanan aile gereksinimleri ve sosyal destek düzeyi son derece önemli olduğundan

bu çalışmada DS 'li çocuğa sahip annelerin aile gereksinimleri ve sosyal destek düzeylerinin incelenmesi amaçlanmıştır.

### **1.3. Araştırmanın Önemi**

Özel gereksinimli bireylerin aile içi örüntüleri ile ilgili alan yazın incelendiğinde, engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerinin çok yoğun olduğu görülmüştür, çünkü aile içerisinde çocuğa birincil bakım veren annedir (Atagün, Balaban ve ark., 2011). Ailelere yönelik çalışmaların gün geçtikçe arttığı görülmektedir. Çünkü aile, engelli bireyin yaşamında önemli bir kurumdur. Anne çocuk etkileşimi göz önüne alındığında, annelerin birincil bakıcı konumundaki sorumlulukları ve çocukla geçirdikleri zamanın önemli ve çocuğun gelişiminde etkili bir değişken olduğu görülmektedir. Bu bakımdan down sendromu olan bireylerin annelerinin aile gereksinimlerinin belirlenmesi ve sosyal destek algılarına dair görüşlerinin incelenmesi gerektiği düşünülmektedir. Bu çalışmada, DS 'li çocukların anneleri ile bire bir görüşmeler gerçekleştirilerek görüşleri alınmıştır. Bu bakımdan çalışmanın annelerin yaşam deneyimlerinin incelendiği sınırlı nitel araştırma alan yazınına bir katkı getireceği düşünülmektedir. Diğer yandan Türkiye'deki annelerin yaşam deneyimlerine ve DS algılarına yönelik bilgiler edinilerek, bu konudaki alan yazına bir katkı sunulmuştur. Bu çalışmanın bulgularının uygulama alanında çalışan uzmanlara, ailelere sunacakları hizmetlerin etkili olması doğrultusunda yol göstereceği umulmaktadır. Yarı yapılandırılmış görüşmeler yoluyla annelerin down sendromlu çocukları ile ilgili algılarının, gereksinimlerinin ve beklentilerinin derinlemesine incelenmiş olması ve annelerin gereksinimlerinin karşılanması için ne tür çözüm önerileri yaratmış olmaları çalışmanın niteliği açısından önemlidir. Alan yazında Down Sendromlu çocukların ailelerinin aile gereksinimlerine değinilmemesi göze çarpmıştır ve bu çalışmanın yapılması açısından önem sarf etmektedir.

### **1.4. Araştırmanın Varsayımları**

Bu çalışmada;Yarı yapılandırılmış soru formu uygulanan annelerin görüşme esnasında verdiği cevapların samimi ve güvenilir olduğu varsayılmıştır.

### **1.5.Araştırmanın Sınırlılıkları**

Araştırma down sendromu tanısı bulunan çocukların ebeveynlerinden yalnızca anneleri ile sınırlıdır. Görüşmeler annelerin uygun oldukları zamanlarda kendi istedikleri ortamlarda (ev, rehabilitasyon merkezleri) gerçekleştirilmiştir. Bu çalışmada görüşmeler annelerin kendilerini açma düzeyleri ile sınırlıdır. Bu çalışmada anneler ve çalışmacı tarafından ortak

bir zaman ve uygulama yapılması için uygun yer ayarlama ve annenin ses kaydına izin vermemesi olası risklerdir. Bu olası riskleri azalması amacıyla arařtırmacı annelerle görüřme öncesinde gönüllü katılmayı ve yanıtlarının kiřisel görüřlerini yansıttığını ifade eden sözleşme formu okunmuş/okutulmuş olup imzalatılmıştır.

Sınırlılıklardan biri örnekleme oluřturan annelerin çocuklarının yařlarının geniř bir aralıktadır. Çocuğun yařına paralel olarak, annelerin yařadıklarını hatırlamakta güçlük çektikleri görülmüřtür. Bu bağlamda örnekleme oluřturan çocukların yařlarının belli bir aralıktadır tutulması ile arařtırmada daha belirgin sonuçlar alınacağı düşünölmektedir. Çalışma içerisinde aile örüntüleri önemlidir. Arařtırmaya dahil olan annenin eři tarafından yapılacak olan görüřmeyi uygun bulmaması olası risklerdir. Ayrıca annenin çocuğunun kabul durumu açısından duygusal durumu önemlidir. Çalışmada gönüllölük esastır. Katılımcı sorulara istediđi gibi yanıt verebilir ve istediđi zaman çalışmadan ayrılabilir.

## 1.6. Tanımlar

**Down sendromu:** Down sendromu, zihinsel engele neden olan ve prenatal dönemde ortaya çıkan bir dizi geni kalıtım yoluyla edinilmiş olan kromozomal bozukluktur (Akın, 1998).

**Aile Gereksinimleri:** Yaşamımızda her insanın farklı gereksinimleri, farklı ihtiyaçları bulunmaktadır. Aile gereksinimlerinin belirlenmesinin amacı içinde bulunulan olumsuz durumun en asgari düzeye indirilmesi, çocuğun sađlıklı gelişiminin ve ailenin ihtiyaçlarının en yüksek düzeyde desteklenmesini amaçlamaktadır (Kaytes, Durualp, Kadan, 2015ve Durualp, Kocabař, Arslan ve Özaydın, 2011).

**Sosyal Destek:** Sosyal destek, yařam döngüsünde stres yaratan bir durum karşısında, diř güçlerle olumsuz sonuçları azaltabilecek ve uyum sürecini rahatlatan bireyler veya kurumlar tarafından sađlanan hizmetler bütünüdür. (Kaner ve Bayraklı, 2009 ve Baltař, 2007).

**Ailenin Yařadığı Güçlükler:** Ebeveynlerin yařadıkları güçlükleri Karadađ (2014), ebeveynlerin çocukları büyüdükçe çocuđuna sunacağı eğitim, okula götürme sırasında yařayacağı güçlükler, arkadaşları tarafından engelli çocuđunun fark edilmesi sonrasında yařadıkları sıkıntılar, ergenliđe geçiřten sonra çocuđun yaşamını nasıl sürdüreceđine dair bilgi eksiklikleri, çocuđunun iř ve meslek edinme durumu, ebeveynlerin ölümü sonrasında ne olacağı düşüncesi ve gelecek kaygıları olarak belirtmiřtir.

## KAVRAMSAL ÇERÇEVE

### 2.1. DOWN SENDROMU

#### 2.1.1. Down Sendromunun Tanımı

Down sendromu, zihinsel engele neden olan ve prenatal dönemde ortaya çıkan bir dizi geni kalıtım yoluyla edinilmiş olan kromozomal bozukluktur. Sağlıklı bireylerde 23 çiftten oluşan toplam 46 kromozom bulunurken, down sendromlu bireylerde 47 kromozom bulunmaktadır. İlk kez 1846 yılında Edovard Onesimus Segwin Down Sendromu kavramını tanımlamış olup 1866 yılında kromozomal bir anormali olarak klinik vurguları tanımlayan İngiliz Doktor John Langon Down, bireylerin dış görünüşünden dolayı Moğollara benzediğini belirtmiş ve mongol ya da mongolois olarak isimlendirmiştir (Metin, 2012). Kromozom bozuklukları sağlıklı bir insan hücresinde bulunan kromozom sayısından ya fazla bulunmakta ya da daha az sayıda görülebilmekte olup down sendromunun bilinen en tipik kromozomal bozukluk olduğu bilinilmektedir (Metin, 2012 ve Kırbaş, 2013).

Down sendromu tedavileri açısından bakıldığında hücre tedavisi ve vitamin yüklemeleri gibi yöntemler denenmiş olup, sonuç alınamamıştır (Metin, 2012). Dil küçültme operasyonları denenmiş olup, konuşma telaffuzunda ufak bir değişiklik gözlenmiştir. Metin(2012)dil gelişiminin zihinsel bir olgu olduğunu ve zihinsel işlemlerde bir değişiklik olmadığı için alıcı ve akıcı dilde düzelme gibi bir durumun söz konusu olmadığını belirtmiştir.

#### 2.1.2. Down Sendromunun Tipleri

##### 2.1.2.1 Trizomi 21

Standart Trisomy olarak adlandırılan bu çeşitte, fazla olan 1 kromozom G grubu 21 nolu kromozoma eklendiğinden dolayı 'Trisomy 21' olarak adlandırılmaktadır. Trisomy 21 çeşidinde 21 nolu kromozom 2 tane olması gerekirken 3 tanedir (Kırbaş, 2013).

35 yaş üzeri gebeliklerde sık rastlandığını vurgulayan Metin (2012), karşılaşılan vakaların %90-95' inin trizomi çeşidine rastlanıldığına değinmiştir. Bilginer (2002) Down sendromunun çeşitlerinden %90'lık sıklıkta rastlanan Trisomy 21 çeşidi kromozomların 21. çiftindeki anomaliden kaynaklandığına değinmişlerdir.

##### 2.1.2.2. Mozaik Trizomi

Mozaik Trizomi çeşidinde hücrelerin bir kısmı normalken , diğer kısımda 21 nolu kromozom sayısı 3 tanedir. Hücrelerin bazıları 46 iken, bazıları 47 kromozomludur (Kırbaş, 2013).

Zihinsel engel bakımından diğer çeşitlere göre daha iyi durumdadır (Metin, 2012). Mozaik Trizominin görülme sıklığı da %1 ile 2 arasında görülmektedir. Hücrelerdeki kromozom sayısının farklı olmalarından dolayı amniosentezde çıkmayabilmektedir (Metin, 2012). Dış görünüş olarak Mozaik Trizomi' den farklı olarak daha çok normale benzemekte olup, kalıtsal kökenli olmayan gruptur (Metin, 2012). Bilginer (2002) down sendromu çeşitlerin %2'side Mosaicism türünde yer almaktadır.

### **2.1.1.3. Translokasyon Trizomi**

G grubundaki 21 nolu kromozomda fazla olan 3. Kromozom D grubunda 13 veya 15 numaralı kromozoma eklenir (Metin, 2012) ve kromozom sayısı 46 olarak görülmektedir (Kırbaş, 2013). Daha çok genç annelerin çocuklarında görülmektedir (Metin, 2012). Bilginer (2002) down sendromlu bireylerin %8'lik kısmı Translokasyon türü down sendromu türünde yer aldığını belirtmektedir.

## **2.2. Down Sendromu Tanılamasında Kullanılan Yöntemler**

Erken tanı tüm hastalıklarda önemli olduğu gibi zihinsel engelli bireylerde de çok önemlidir. Çocuğuna engel tanısı koyulan aile engel hakkında yeterli bilgiye sahip değilse tedavi için farklı arayışlara girmekte ve çocuğunun tedavisini daha da geciktirmektedir. Bu gecikmeye bağlı olarak, eğitim süreci de yavaşlamaktadır (Aydoğan, 1999). Softa'nın 2013 yılındaki araştırmasında belirttiği gibi, ailenin tanılama sürecinde; çocuğa yönelik tepkiler, ekonomik düzey, eşler arası ilişki, sosyal destek, çocuğun tanı alma yaşı, çocuğun var olan engeli gibi faktörlere verilen tepkiler aileden aileye değişiklik göstermektedir.

Erken tanılamalar yapılarak, aile eğitimlerinin verilmesi durumunda down sendromlu bireyin bağımsız ihtiyaçlarını karşılaması sağlanabilir. Dolayısıyla bireyin kendi sahip olduğu özellikleri en üst düzeyde kullanması amaçlanabilir (Metin, 2012).

### **2.2.1. Prenatal (Doğum Öncesi) Tanı**

Gebe kadınlarda down sendromunu tespit etmek için birkaç yöntem vardır. Diagnostic (teşhis) testleri; gebelikte çocuğun down sendromlu olma durumunu tahmin eder ve Screening (eleme) testi ise fetusun gerçekten down sendromlu olup olmadığını kontrol eder. Alfa-fetoprotein Plus ve Triple Screen yöntemleri en çok kullanılan yöntemlerdendir. Bu testlerde annenin yaşı da dikkate alınarak, kanda bulunan belirli maddelerin (alfa-fetoprotein, human korionik gonadotropin, estrol) değerleri ölçülür. 15. ve 20. haftalarda uygulanan bu testlerin duyarlılığı %60' ır (Güven ve Ceylaner, 2005). Koryon villus örnekleme (CVS),

ise gebelikte fetusun kromozom sayısını öğrenmeye yöneliktir. CVS ise; gebeliğin 9 ve 11. haftalarda yapılması gereklidir.

Amniyosentez ise genellikle hamileliğin 16. haftasında gerçekleştirilir. Amniyosentez işlemi sırasında ince bir iğne annenin karnından rahmine sokularak az miktarda amniyotik sıvı çekilerek analiz edilir. Genetik doktorları, amniyotik sıvıdaki hücelere bakarak kromozom sayısına bakarlar. Bu sayede 12- 14 gün içerisinde açıklarlar. (Güven ve Ceylaner, 2005). CVS, amniyosenteze oranla daha fazla düşük, enfeksiyon, kanama ve amniyotik sıvının vajinadan sızması gibi komplikasyonlara neden olabilir bu yüzden tanılama amaçlı hangi yöntemin kullanılacağı kişisel tercihlere bırakılır (Kozma, 2013).

### **2.2.2. Fizik Tanılama**

Down sendromlu bebeklerin tipik olarak yüzlerinde, boyun, el, ayak ve kas dökülerinde farklılıklar bulunmaktadır. Doktorun şüphelerini tetikleyen fiziksel özellikler için kromozom sayısı için aileleri araştırmaya yönlendirilir.(Kozma, 2013).

### **2.3.Down Sendromuna Neden Olan Faktörler**

Metin (2012), Down sendromuna neden olan faktörleri viral enfeksiyonlar, hormonal bozukluklar, radyasyon, yoğun ilaç kullanımı, genetik yatkınlık gibi faktörlerle açıklamıştır.En fazla etkili olunan faktörün annenin yaşı olduğu bildirilmiştir.Çünkü annenin yaşı arttıkça hücrelerdeki kromozom sayılarında hasarlar ortaya çıkmaktadır(Metin, 2012; Akın, 1998). Meitzner ve Skurnowics (2005), annenin kronolojik yaşının 35 yaş veya daha üstü olması annenin gebelik döneminde sigara/ içki kullanması, elektromanyetik radyasyon, pestisitlerin toksit etkileri ve annelerin X-ray ışınlarına maruz kalmalarının down sendromlu çocuk doğurma olasılığını artırdığına değinmişlerdir. Köküöz ise (1995), annenin yaşının 45 yaşın üzerinde olduğunda down sendromlu çocuk doğurma olasılığının 2/100' e yükseldiğini ve 20 yaşındaki bir annenin ise down sendromlu çocuk doğurma olasılığının ise 1/1000 olduğuna değinmişlerdir.

Tersi olarak genç annelerin de çocuklarında da down sendromu olma riski fazladır; bunun sebebi ise ovumun olgunlaşma evresinde olmasından kaynaklanmaktadır (Metin, 2012).

## **2.4. Down Sendromlu Çocukların Gelişim Özellikleri**

### **2.4.1. Fiziksel Gelişimleri**

Down sendromlu çocukların büyüme ve gelişmelerini takiben anne karnında gelişen bebek ve doğum sonrasındaki boy ve kiloları normal gelişim gösteren bebeklere oranla daha az olduğu vurgulanmıştır (Akın,1998).

Baş şekilleri ve yüz görünümlerinin tipik olduğu, down sendromlu kişilerin dillerinin dışarı bölgeye sarktığını, dişlerin geç çıktığını, düzensiz olduğuna, burun bölgelerinde aşırı sekresyon olduğu gözlenmiştir (Köküöz, 1995). Akın (1998), down sendromlu bireylerin gözlerinin çekik badem gözlü görünümü verilmesinin sebebi olarak göz kapakları aralığının yukarı ve dışarı yönde olmasını vurgulamışlardır.

Akın (1998), down sendromlu kişilerin boyunun kısa ve ense kalınlığının fazla olduğunu, yeni doğan bebeklerde ise ense kısmında yelesenme adı verilen deri kıvrımının bulunmasından bahsetmiştir. Yenidoğanda ensede var olan yeleşme bebeklik döneminde kaybolmaya başlanılmaktadır (Akın,1998).

Down sendromlu çocukların %50'sinde el ayasında iki distal çizgi birleşmiştir ve simian çizgi halini almıştır. Akın (1998), down sendromlu bireylerin ellerindeki serçe parmağının içe doğru, kısa ve kıvrak olduğu, ayaklarda ise gözle görülen bulgulardan birisinin baş parmak ile ikinci parmağın aralığının açık olduğu bilgisini vermektedir. Erkeklerde infertilite, küçük testis ve inmemiş testis görülebilir (Roizen ve Patterson, 2003).

### **2.4.2. Bilişsel Gelişimleri**

Erişkin down sendromlu çocuklarda IQ genellikle %50'nin üzerinde olduğunu vurgulayan Akın (1998); IQ 'nun %70'in üzerinde olan erişkinlerde rastlanıldığına değinmişlerdir.

Köküöz'ün (1995) araştırmasında IQ' su düşük olan kişilerin çocukluk döneminde gelişmelerinin normalden geç olduğunu ve çocuklarının tuvalet eğitimlerinin normal gelişim gösteren çocuklara oranla 4 yaşından sonra başladıklarına değinmişlerdir.

Köküöz (1995), kromozom hastalıkları içerisinde yaşam sürecinin diğer hastalıklara oranla daha uzun olması, çocuğa yönelik uygun eğitim programının düzenlenmiş olması durumunda çocukların sosyalleşebileceği down sendromlu kişilerin özellikleri arasında vurgulanmıştır. Down sendromlu çocuklarda bilişsel yetersizlik ise kısa süreli bellekte kendini göstermektedir (Bryant, 2011). Roscrans (1971); mosaicsim grubundaki down sendromu türlerinin yüksek IQ'a sahip olduğuna değinmişlerdir.



### **2.4.3. Dil Gelişimleri**

Acarlar (2006), down sendromlu bireylerin yaşamları boyunca dil konusunda ciddi problemleri olduğuna değinmiştir. Dil gelişiminde bebeklik ve erken çocukluk döneminde mırıldanma tekrarları olmaktadır ve down sendromlu bebeklerde bu geçiş yavaş olmaktadır. Bunun yanında konuşmadaki anlaşılabilirlikte düşüktür. Down sendromlu çocuk ve bebeklerde karşılaşılan bu özellikler dil gelişiminin tipik özelliklerindedir (Acarlar, 2006).

### **2.5. Down Sendromlu Bireylerin Karşılaştıkları Sağlık Sorunları**

Down sendromlu bireylerde üst solunum yolu enfeksiyonları fazla görülmektedir (Akın, 1998). Frydman ve Newzori (2012) çalışmasında down sendromlu çocuklarda alt solunum yolu enfeksiyonları (%23-31), kalp anomalisine (%30-35), malignite (%2-9) ve inmeleri çocuklardaki mortalite nedenleri arasında göstermektedir.

Köküöz (1995), down sendromlu çocukların ilk yaşlarında karşılaşılan vakaların %40-45'inde konjenital kalp hastalığının olmasından bahsetmekte ve en önemli ölüm nedenlerinden biri olarak bahsetmektedir. Yaklaşık %50'sinde ise yapısal kalp bozuklukları, %8'inde sindirim bozukluklarına rastlanırken % 3'ünde katarakt vardır ve %1-2'sinde ise tiroid işlevselliğinde yetersizlikler olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Köküöz (1995), bağışıklık sistemlerinin yetersiz olduğuna ve işitme sorunları olduğuna değinmişlerdir. Alanyazın incelendiğinde Bull (2011), Bittles ve arkadaşlarının (2006), down sendromlu çocuklarda %50'sinde konjenital kalp hastalığının yanında tiroid fonksiyonu bozuklukları, gastrointestinal, hemotolojik ve endokrin hastalıkları, solunum yolu hastalıkları, ortopedik hastalıklar, immun sistem hastalıkları, duygusal bozukluklar ve zihinsel yetersizlikler gibi alanlarda sıkıntılarının olduğuna değindikleri görülmektedir.

Roizen ve arkadaşlarının (2014) yaptıkları çalışmada 440 down sendromlu çocuk çalışmaya katılmıştır. Çocukların %55'inde kalp sorunu, %39'unda görme ve işitme sorunu, %32'sinde astım/reaktif hava yolu hastalıkları %27'sinde tiroid hastalıkları ve %58'inde ise çocukların bebeklik döneminde operasyon geçirdikleri sonucuna ulaşılmıştır.

Tenenbaum'un (2014) çalışmasında ise hastanede yatan çocukların %39,6'sının solunum yolu enfeksiyonlarından hastanede yattıkları, %22,3'nün cerrahi işlem gördüğü ve kalp yetmezliğinin olmasından bahsetmişlerdir.

### **2.6. Down Sendromlu Çocuk Annelerinin Yaşadıkları Güçlükler**

Ebeveynlerin yaşadıkları güçlükleri Karadağ (2014), ebeveynlerin çocukları büyüdükçe çocuğuna sunacağı eğitim, okula götürme sırasında yaşayacağı güçlükler,

arkadaşları tarafından engelli çocuğunun fark edilmesi sonrasında yaşadıkları sıkıntılar, ergenliğe geçişten sonra çocuğun yaşamını nasıl sürdüreceğine dair bilgi eksiklikleri, çocuğunun iş ve meslek edinme durumu, ebeveynlerin ölümü sonrasında ne olacağı düşüncesi ve gelecek kaygıları olarak belirtmiştir.

Metin (2012), ailelerin çocuklarının özel gereksinimli olduklarını duymalarından sonra bazılarının uzmanları suçladığı, bazılarının ise kendilerini suçladıklarını belirtmiştir. Bu durumun nedenlerini, niçinlerini sorgulamaya başlamış olup doğum öncesi dönemdeki yaşantılarını sorgulamaya başlamışlardır.

Doğan (2001) annelerin zaman içerisinde çocuklarına ayırdığı sürenin fazla olmasından dolayı ve sosyal olarak sınırlandığı için gün boyu evde kalıp, dış ortama yabancılaşabilmekte olduğuna değinmiştir. Uğuz ve arkadaşları (2004) annelerin evde olduğunu, ev dışında iş ortamı olmadığını ve arkadaşlarının sınırlı derecede olduğundan sadece çocuklarıyla zaman geçirdiklerinden bahsetmişlerdir.

Aydoğan, (1999); Bilal ve Dağ, (2005); Küçüker, (2001); Wallender ve diğ.,(1989) yaptıkları çalışmalarda engelli çocuklara sahip aileler ekonomik açıdan ihtiyaçlarının fazla olması, çocuklarının engel durumu hakkında yetersiz bilgiye sahip olmaları, eşler arasındaki ikili ilişkilerin bozulması, sosyal yaşamdan uzaklaşma ve aktivitelere katılamamaktan ötürü ve son olarak diğer insanların engelli bireye ve ailesine olan tutum ve yaklaşımları nedeniyle aile sorunlarını artırdıklarını dile getirmişlerdir. Ailede karşılaşılan diğer güçlükler aile içerisinde strese sebep olmaktadır.

Özşenol, Işıkhana, Ünay, Aydın, Akın ve Gökçay (2003), ailelerin engelli çocuğunun kabul etme sürecinde ve bu sürecin uzaması durumunda, çocuğun bakımı, eğitimi, tedavisi ve çocuğun büyütülmesi gibi konularda aileler sıkıntılar yaşayabilmekte olan ailelerden bazıları ise çocukları kadar gereksinime ihtiyaç duymaktadırlar.

### **2.6.1. Sosyal sorunlar**

Sencar (2007), ailelerin yaşadıkları sosyal sorunları; çevresindeki insanlardan (arkadaş, komşu, ailelerden) gelen olumsuz tepkiler, kardeşler arası engelli kardeşin fiziksel görünümünden ve davranışlarından utanma, kazalardan korkma, aile içerisindeki sosyal hareketin azalması şeklinde belirtmiştir.

Aile içerisindeki engelli çocuğa yönelik aşırı koruyucu tutum, çocuğu reddetme tutumu, engelli bireye yönelik çok zaman ayırıp diğer aile üyelerine zaman ayırmama, çocuğun bu durumundan dolayı kendini suçlu hissetme gibi davranışlar psikolojik sorunlara neden olabilmekte ve aile içi gerilimi artırabilmektedir, bu durum ise daha sonra çiftler

arasında evlilik uyumsuzluğunu artırmakla birlikte boşanmalara kadar gidebilmektedir (Sarısoy, 2000).

Çocuklarının engelli oluşunu eşinin ailesine, çocuklarına ve çevredeki insanlara açıklayabilme aşamasında aileler sorunlar yaşamaktadırlar ve toplumdaki insanların acıma, meraklı, tedirgin edici bakışları aileyi huzursuz ve tedirgin edebilmektedirler (Özşenol, Işıkkhan, Ünay, Aydın, Akın ve Gökçay, 2003).

Çocuklarının engeliyle nasıl başa çıkabilecekleri, çocuklarının gelecekte nasıl olacağı konusunda kaygıları, kendilerinden kaynaklı bir şeyin hastalığa sebep olup olmadığı, ve sosyal destek azlığı Okanlı ve arkadaşları (2004) tarafından belirtilmiştir.

### ***2.6.2. Ekonomik sorunlar***

Aileye engelli çocuğun katılımı aile içerisinde ekonomik sorunları da beraberinde getirmektedir. Sucuoğlu'nun (1995) belirttiği gibi aileler özel eğitime ihtiyacı olan çocukları için eğitime, çocuklarının bakımı için ve diğer masraflarını karşılamak için maddi anlamda sıkıntılar yaşamaktadırlar. Akçamete ve Kargın (1996) tarafından gerçekleştirilen çalışmada ise katılımcıların çocuklarının ihtiyaçları olan oyuncakları karşılayabilmek, yiyecek, ev kirası, tıbbi bakım, giyim, ulaşım gibi masraflarını karşılamak için maddi gereksinimlerinin olduğu belirtilmektedir. Bu gereksinimlere aileler tarafından, diğer gereksinimlere oranla daha çok ihtiyaç duyulduğu ifade edilmiştir.

### ***2.6.3. Eğitim sorunları***

Akçamete ve Kargın (1996) yılında gerçekleştirdikleri araştırmanın sonucunda, zihinsel engelli çocuklarının eğitim programına katılımlarını etkileyen faktörler arasında anne babaların kişilik özellikleri, beklenti, aile ilişkileri, sosyo ekonomik ve kültürel özellikleri, destek gereksinimleri ve aile içi görev dağılımları gibi faktörlerden bahsetmişlerdir. Aileye sağlanacak hizmetlerin türü, içeriği, niteliği ve yöntemin seçimi açısından aile gereksinimlerinin belirlenmesinin önemli olduğuna değinen Akçamete ve Kargın (1996), Bailey ve Simensson'un (1988) değindiği üzere verilen hizmetlerin karşılanmadığı zaman ailenin programı kabul etmesi ve aktif katılımı zorlaşmakta ve programın başarısının düştüğünden bahsetmişlerdir.

Tekinarslan ve Bircan (2009), çocuklara sunulan eğitim programları sayesinde çocukların gelişimi desteklenilmekte ve ailelere çocuğun yetersizlikleri hakkında bilgi verilmekte olduğunu dile getirmişlerdir.

Sunulan aile eğitimleri ve destek programlarının doğru hazırlanması sonucunda ve aile gereksinimleri ile örtüştüğü sürece, hazırlanan programların verimli ve etkili olmasına katkı sağlamaktadır (Cavkaytar, Ardiç ve Aksoy,2014), Aile gereksinimlerinin belirlenmesi, ailelerin gerçekten varolan ihtiyaçlarına ulaşılmasına olanak sağlar ve programları oluştururken bu ihtiyaçlar üzerinde yapılandırılması sonucunda aileleri programlara katılması konusunda cesaretlendirmektedir (Bailey veSimensson, 1988; Cavkaytar, Ardiç ve Aksoy,2014).

#### **2.6.4.Kardeş Sorunları**

Şimşek, 2007 yılında yürüttüğü araştırma sonucunda, sosyal gelişim açısından kardeş ilişkilerinin önemli olduğunu belirtmiştir. Bu nedenle kardeş ilişkileri DS'li çocukların kişilik gelişiminde etkili olmaktadır.

Engelli bireyin kardeşleri de anne babalar kadar bu durumdan etkilenmektedir. Diğer taraftan anne babalar gibi onların yaşadıkları yakın duygular yaşayabilirler (Aksoy ve Yıldırım, 2008).

Fazla sorumluluk yüklenildiği içinde çocukların erken olgunlaşmalarına neden olmuştur (Tarsuslu ve ark, 2015). Normal gelişim gösteren çocuk farklı özellikte sahip bir kardeşe sahip olduğunu öğrendiğinde üzüntü veya karmaşık duygulara sahip olabilir. Kardeşler bu durumda kıskançlık, özel gereksinimli çocuğa kötü davranma, korku, kardeşlerinden utanma, sıkılma gibi duyguları yoğun olarak yaşayabilirler(Aksoy ve Yıldırım, 2008).

Aksoy ve Yıldırım'ın (2008) araştırmasında kardeşleriyle birlikteliği, uyumu, ilişkilerini, anne babaların kardeşi kabul edici tutumu, aile yapıları, doğum sırası kardeşlerin hangi cinsiyete sahip oldukları çocukların ve engelli çocuğun kişilik özellikleri, engel türü gibi faktörler olarak belirlemişlerdir.

Aksoy ve Yıldırım'ın (2008) araştırmasında ise çocuğun engelli kardeşi ile olan ilişkide kardeşin engel tanısı istatistiksel anlamda farklı bulunurken, engelli kardeşini kabul etmede tanının anlamlı bir derecede farklı olmadığı sonucuna ulaşılmıştır. Aksoy ve Yıldırım'ın (2008) çalışmaları sonucunda engel türünün gözle görülebilirliği, anlaşılması kolaylaştıkça kardeşler arası ilişkilerin derecesinde artışlar olacağını, aksi durumda engel tanısına göre yaşanacaklar zor ise kardeşler ile ilişkilerin anlaşılmaz ve zorunlu olacağına değinilmiştir. Örneğin, araştırmada otizm tanısı alan çocukların engel durumu ile başa çıkmada zorluklar yaşadıkları belirtilmiştir.

Aksoy ve Yıldırım'ın 2008 yılında 228 kişi ile farklı engel grubundan engelli kardeşe sahip çocukların kardeş ilişkileri ve onların kabul durumunun araştırmaya yönelik yapılan

çalışmada cerebral palsy, öğrenme güçlükleri, mental retarde, mental motor retarde, otizm ve down sendromu tanısına sahip çocukların kardeşleri ile çalışılmıştır. Çocukların olumlu ilişkiler bulunurken, engelli kardeşlerini kabul aşamalarında olumluluk söz konusu olmamıştır. Normal gelişim gösteren , engelli kardeşine göre daha üstün özelliklere sahip olan çocuk engelli kardeşine yönelik kardeşini dışlayıcı veya kardeşini korumaya yönelik davranışlar sergileyebilirler (Dun, 1988 ve İçöz, 2001).

İçöz'ün 2001 yılındaki araştırmasında engelli kardeşe sahip olan çocuğun olumsuz duyguları (suçluluk, kızgınlık, korku, endişe, reddetme, üzüntü, düşmanlık, kıskançlık, kardeşinin durumundan utanma ve sıkıntı gibi olumsuz duygular) yaşamalarına neden olan duygusal süreçler zarar görüp duygusal tepkilerinde değişiklik meydana gelebilirler.

Mchale ve Gamble (1987) 'nin çalışmasında normal gelişim gösteren çocukların engelli kardeşinden dolayı olumsuz etkilendikleri sonucuna ulaşılmıştır.

Kahraman ve Karadayı (2015) özel gereksinimli kardeşi olmanın getirdiği olumsuz duyguların yanı sıra olumlu duygulara da değinmişlerdir. Kahraman ve Karadayı 'nın (2015) çalışmasında, engelli kardeşe sahip olan çocukların engelli kardeşleriyle deneyimlerine ilişkin görüşleri isimli çalışma yapmışlardır ve çalışmada 9-15 yaşlarında 13 çocuğun kardeşleriyle görüşmeler yapılmıştır ve normal gelişim çocukların kardeşlerinin engel durumu ile ilgili yeterli bilgiye sahip olmadıklarını, kardeşlerinin bu durumu hakkında kendilerine yeterince açıklama yapılmadığını, zaman zaman kardeşlerine olumlu yönde duygularının değiştiğini, kardeşte davranış problemleri var ise, engelli kardeşlerinin problem davranışlarının hayatlarını olumsuz yönde etkilediğini ve diğer insanların engelli kardeşlerine olumsuz bakış açılarından üzüntü duyduklarını belirtmişlerdir.

Çevredeki kişilerin tutumuna sahip olan engelli çocuğun kardeşi bu durumla baş edebilmek adına ve uyum sağlamak adına buna eşdeğer olarak normal gelişim gösteren çocuğun kardeşinin yetersizliklerini fark ettikçe, kardeşler arası ilişkilerde değişikliklerin ortaya çıkmıştır (Aksoy ve Yıldırım, 2008).

Yavuz ve Coşkun'un (2014) araştırmasında normal gelişim gösteren çocuğun engelli kardeşinden dolayı daha az ilgi gördüklerine değinmişlerdir.

Bu sonuçların aksine, Kaner (2010) araştırmasında bir kısmı engelli kardeşe sahip bireylerin bazılarının olumsuz etkilendiğini, bazılarının hayatlarında farklılık olmadığı, bazılarının ise bireyin hayatında normal gelişim gösteren kardeşin engelli kardeşe oyun arkadaşı olduğu, bakımında engelli kardeşe yardımcı oldukları hatta engelli kardeşin akran gruplarına girerken onlara yardımcı olduklarını ifade etmiştir.

Sinason (2002), ise ailedeki normal gelişim gösteren ailelere yardımcı olduğunu, aile içerisinde yaşanan hayal kırıklığının atlatılması konusunda ailelere yardımcı olunduğu sonucuna ulaşılmıştır. McHale ve Gamble'nin (1987) araştırmasında engelli birey ile normal gelişim gösteren kardeşlerin birlikte zaman geçirdikleri ve normal gelişim gösteren çocuğun birbirlerine göz kulak olduğu noktasına değinmişlerdir.

Dunn(1983), ise normal kardeşin büyük olduğu durumlarda küçük engelli kardeşin büyük engelli kardeşi ile hayali oyunlar oynayarak, küçük kardeşleri hem duygusal hem bilişsel açıdan destekledikleri sonucuna ulaşılmıştır.

Aksine Pahl ve Quine (1987), araştırmasında ise normal gelişim gösteren çocuk ile engelli çocuk arasındaki ilişkinin hiç etkilenmediği sonucuna ulaşılmıştır.

## **2.7. Engel Tanısı Konulduktan Sonra Annenin Yaşadığı Duygular**

Engelli bir bireyin doğacağını öğrenme süreci ailede karmaşıklık yaratmakta olup ve aile üyelerinin beklentilerini değiştirmektedir (Yıldırım-Doğru ve Arslan, 2016). Kaner (2004), aileye yeni bir birey katıldığında, ebeveyn rollerinin yeniden düzenlenmesi gerektiğini ve rutinlerin oluşturulması gerektiğinden bahsetmiştir. Köksal ve Kabasakal'ın 2014 yılında yaptığı araştırmasında zihinsel engelli bir çocuğun dünyaya geleceğinin öğrenen ailelerde kriz yaşanmakta olup, ailelerde var olan heyecan duygusu şok ve keder duygusuyla yer değiştirmektedir.

Özşenol, Işıkhana, Ünay, Aydın, Akın ve Gökçay (2003) yaptıkları çalışmada engelli çocukları olacaklarını öğrendikleri zaman şok duygusu, çaresizlik duygusu ve diğer duygular zamanla başkalarının kendilerine acıyarak baktığı duygusuna, psikolojik çökkünlük, üzüntü olarak ortaya çıkmaktadır.

Ailelerden bir çoğu çocuğunun engelini reddetme tutumu sergilerken bazı aileler ise çocuklarının farklı olmadığını, sadece biraz gecikme ile yaşitlarına ulaşabileceğini düşünerek daha az reddedici tutum sergilemektedirler (Metin, 2012).

Şengül ve Baykan (2013), zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, normal gelişim gösteren çocuk ebeveynlerine göre daha çok psikososyal desteğe ihtiyaç duyduklarını dile getirmiştir.

Çalışmalara engelli çocuğu olsun annelerde yüksek düzeyde anksiyete ve strese maruz kaldıkları belirtilmiştir (Uğuz ve ark., 2004). Aileler çocuklarının kendilerine olan bağımsızlıklarını ileriki dönemlere nasıl yansıyacağını, çocuklarına bakamayacak duruma geldiklerinde çocuklarına kimin bakacaklarına dair kaygı içerisindedirler, aileler kendilerini tehdit altında hissetmekte ve kendilik algılarını etkilemektedir. (Yıldırım-Doğru ve Arslan,

2016). Ailelerin kendisine bir şey olduğu takdirde engelli çocuğuna ne olacağı, çocuklarının hep böyle mi kalacağı gibi sorularla endişe yaşadığı ortaya çıkmıştır. (Kaytes, Durualp, ve Kadan, 2015). Aile üyelerinin gelişim aşamalarında bazı geçiş dönemleri vardır. Bu dönemlerde aile içinde stres verici yaşam dönemlerine rastlanılabilir. Örneğin Küçüker 1997 yılında çocuğun okula başlamasının, işsizliğin ergenlik dönemi vb. dönemlerin stres verici olmasından bahsetmiştir. Stres verici yaşam olaylarının sebep olduğu değişimler kriz olarak adlandırılmaktadır. Küçüker (1997), krizin gelir düzeyi farkı gözetmeksizin ebeveynlerin yaşadığını çalışmalarında belirtmişlerdir

Annelerin yaşam doyum ve geleceğe dönük durumlarının incelendiği ve kaygı düzeyi ile motivasyon üzerine Deniz ve ark. (2009) yaptıkları çalışmada annelerin yaşam doyumunu ve gelecek tutumlarının normal gelişim gösteren çocuktan anlamlı düzeyde düşük çıktığı vurgulanmıştır. Nunes ve Dupas (2011) çalışmasında Down Sendromlu bireylerin bağımsızlığı üzerine deneyimler isimli çalışma yapmışlar ve ebeveynlerin geleceğe, çocuklarının başkalarına daha az bağımlı geleceğe sahip olmak için ne yapabileceklerine dair arayışta oldukları üzerinde durmuşlardır

Engelli çocuğu olan annelerde yüksek düzeyde depresyon, anksiyete ve strese maruz kaldıkları belirtilmiştir (Uğuz ve ark., 2004). Coşkun ve Akkaş'ın 2009 yılındaki araştırmasında, annelerin sürekli kaygı düzeyi ve sosyal destek arasındaki ilişki incelenmiştir. Sonuç olarak, engelli çocuk annesinin geleceğe karamsarlıkla baktığı bulgusuna ulaşılmıştır. Konjenital kalp hastalıklı çocukların, diğer engel türlerinden çocukların ve sağlıklı çocukların ailelerinde stres ve umutsuzluk düzeyine baktıkları Lawoko ve Soqres(2002) çalışmasında diğer gruplara oranla konjenital kalp hastalıklı çocukların anneleri daha fazla karamsarlık hissine kapıldığı sonucuna ulaşmışlardır.

Duygun ve Sezgin'in (2003), çocuğun bu durumundan annenin kendisini suçladığından bahsetmiştir ve kişi kendini böyle hissettiği için ev içersindeki rollerini de kendisi görmemezlikten gelmektedir. Annelerin içindeki bulunduğu bu durum karşısında vücudunun stres verici kaynakları vücuda somatik olarak dönebilmektedir. Hastalığını o şekilde yansıtmaktadır. Kişi bu durumda ne yapabilirim düşüncesine kapılmakta olup kendini çaresizliğe itmektir. Kişinin kendine ilişkin olumsuz duygularından dolayı(yetersiz hissetme, güven hissetme gibi) sosyal desteğin önemini bir kez olsun hatırlatılması istenilmektedir (Duygun ve Sezgin, 2003). Kırbaş ve Özkan (2013) çalışmalarında down sendromuna sahip bebeği olan annelerin, kendilerini başarısız hissettikleri ve hayal kırıklığı yaşadıkları konusuna değinmişlerdir.

Metin(2012), ailelerin çocuklarını kabul etmelerinin fazla olmasına değinmiştir fakat çocukların ailelerini suçlama, onları hor görme, çocuklarının bu durumundan dolayı onlara acıma hissi ve cezalandırma davranışlarının da çok olduğuna değinmişlerdir.

Ailelerin yaşadıkları sıkıntılı zamanları ve duygusal tepki süreçleri açıklamaya çalışan modeller bulunmaktadır. Ailelerin duygusal tepkilerini açıklamaya yönelik kabul gören modeller; aşama modeli, sürekli üzüntü modeli, kişisel yapılanma modeli, çaresizlik-güçsüzlük ve anlamsızlık modelidir (Öztürk, 2011; Güngör, 2008; Turan, 2009 ve Lüle, 2008).

### ***2.7.1.Aşama Modeli:***

Ailelerin çocuklarının engelli olduğunu duyduktan sonra verdikleri tepkileri açıklayan şok ile başlayıp kabul ve uyum aşamasına gelen modeldir (Öztürk, 2011; Güngör, 2008; Turan, 2009 ve Lüle, 2008) ve bu modelde engelin öğrenilmesiyle başlayan Gargiulo'nun (1985), Aşama Modeli'nde, 1. dönem: şok, reddetme, depresyon; 2. dönemde: karmaşa, suçluluk, kızgınlık; 3. dönemde: pazarlık etme, kabul ve uyumu içermektedir.

#### ***2.7.1.1. I. dönem: Şok***

Ebeveyne verilen haber karşısında bireylerde görülen hissizlik ve hareketsizlik kalma durumu şok olarak adlandırılmaktadır ve şok karşısında ailelerde gözlenen davranışlar ağlama, çaresizlik ve duygusuzluktur (Metin, 2012). Özen (1999) aile çocuğunun engelli olduğunu duyduğunda bu duruma inanmama, sürekli ağlama, çaresiz hissetme ve duygusuzluk yaşamaktadır. Yavuz ve Coşkun (2014) ailelerin engelli çocuğu duyduğunda şok olduğundan bahsetmiştir. Çocuğunun özel gereksinime ihtiyacı olduğunu öğrenen ailelerde karşılaşılan ilk duygu şok duygusudur (Metin, 2012).

#### ***2.7.1.2.Reddetme:***

Özen (1999)'in bahsettiği gibi aileler çocuğun durumunu kabul etmeyip durumun farkında değilmiş gibi davranır ve çocuğun problemleriyle ilgilenmeyebilir. Aile başka şeylerle kendisini meşgul eder (Özen, 1999). Metin (2012), Şok duygusunun olduğu bu ilk aşamada aileler reddedici tutuma girmektedirler, ve aileler bu durum karşısında uzmanların açıklamalarını kabul etmemektedirler (Metin, 2012). Aileler çocuklarını uzmandan uzmana götürüp, doğru teşhisi bulmaya çalışırlar, çocuklarının normal olduğuna dair kanıtlar aramaktadırlar, kendi beklentileri yönünde uzmanların cevap vermelerini beklerler (Metin, 2012). Var olan bu inkâr duygusu bilinmeyene karşı duyulan korku ve tedirginlikten oluşmaktadır; çocuğunun bu durumundan dolayı sorumlulukları ne şekilde değişecektir,



çocuğunun durumu ne olacak, hayatlarında ne gibi değişiklikler olacak gibi kavramlar inkârın şiddetini artırmaktadır (Metin, 2012). Down sendromunda olduğu gibi çocuğun fiziksel özelliklerindeki farklılıklar inkârın şiddetini azaltmaktadır (Metin, 2012). Bazı ailelerde ise, çocuklarında herhangi bir engelin olmadığına yönelik doktor arayışına girerler (Güngör, 2008; Lüle, 2008 ve Turan, 2009).

### *2.7.1.3. Acı çekme ve depresyon:*

Ebeveynlerin engelli çocuğa sahip olacaklarını öğrendiklerinde, çocukta var olan engel durumunun dışında hayallerinde ki sağlıklı çocuğu kaybetmiş olmaları ailelerde büyük bir acıya sebep olmaktadır (Güler, 2010).

Varol (2005), kızgınlığın bireyin kendisine yönelmesi olarak depresyon kavramını açıklamaktadır. Aileler bu durumda kendilerini normal çocuğa özlem duyarak bulmaktadır (Yavuz ve Coşkun, 2014).

Ailelerin çocukları için istedikleri sonuca ulaşamamaları, beklentilerdeki sonuca ulaşamamaları sonucunda çocuklarının özel gereksinime ihtiyacı olduğunun gerçeğine varmışlardır (Metin, 2012). Hayal kurdukları ideal çocuk tüm çabalar sonucunda sonlanmış ve bu durum karşısında acı ve ıstırap yaşadıklarını belirten Metin (2012), ailenin çocuklarının durumunu kabul etme açısından faydalı bir tepki olduğuna değinmiştir. Anneliğin stresli ve zor bir süreç olmasından bahseden Meşe (2013), 18 anne ile görüşmeler yapmıştır, çalışmasında beş (5) kişi down sendromlu çocuğu olan anne, bir (1) Rett sendromu çocuğu olan anne ve 12 annenin de çocuğunda çeşitli zihinsel engel bulunmaktadır ve engelli bir çocuğa sahip olan annenin anneliğinin daha da zor olmasına değinmiştir ve annelerin çocuğun engelli olma durumunu ve tüm sorumluluğu yüklenmesi annenin depresyon/ stres nedeni olabileceğine değinmiştir ( Meşe, 2013).

Pişmanlık, hayal kırıklığı, stres, aktivite sınırlılığı, sosyal çevredeki sınırlılıklar, ailede olan düzensizlikler ve umutsuzluk depresyon riskini artırmaktadır (Güler,2010).

Sipahi (2002), down sendromlu çocuğa sahip annelerle yaptığı çalışmada %26 oranında annelerde depresyon sıklığının bulunduğu, engelli olmayan bireylerin annelerinde ise depresyon sıklığının 7,1 e kadar düştüğünü belirtmişlerdir.

Softa'nın 2013 yılında yaptığı araştırma sonuçlarına bakıldığında anne baba arasındaki ortalama fark sonuçlarına göre, engelli çocuk annelerinde babalardan daha çok depresyon riski taşıdıkları ortaya çıkmıştır.

1999 yılında Akıncı ve Aydoğan'ın ebeveynin umutsuzluk düzeyini incelediği çalışmada sosyo-demografik bilgilere yer verilmiştir, sonuçlar incelendiğinde çocukların

sahip olduđu engel derecesinin ve cinsiyetlerinin umutsuzluk düzeyinde etkili olmadığı vurgulanırken çocuđun aldıđı eğitim süresinin ve yařının ebeveyn üzerinde umutsuzluk riskini etkilediđi vurgulanmıřtır.

#### *2.7.1.4.II. Dönem: Karmařa:*

Aileler çocuđun engelli oluřundan dolayı maddi ve manevi olarak çok sıkıntılar yaşamaktadırlar (Yavuz ve Cořkun, 2014).

Yavuz ve Cořkun'un (2014) ailelere 24 saat gereksinim duyan çocuk sađlık ve eğitim kuruluřlarına yönelmektedir ve bu karmařadan dolayı ailelerin çocuklarını severek, onları korurlarken bir yandan da çocuklarına yönelik olumsuz duygular yaşayabilirler (Lüle, 2008; Cavkaytar, 2010 ve Güler, 2010).

#### *2.7.1.5. Suçluluk:*

Ailelerin üstesinden gelmek için anlattıkları duygunun en zoru olarak bildirdikleri suçluluk duygusu, ailelerin kendilerinin geçmiřteki yaşantıları sorgulamalarına dođru yönlendirmişlerdir (Yavuz ve Cořkun, 2014). Çocuklarında var olan bu engelin, geçmiřte yaptıkları bir hatadan dolayı olduđunu, bu sebepten dolayı cezalandırıldıklarını ve bu yüzden kendilerini aileler suçlamaktadırlar (Lüle, 2008; Cavkaytar, 2010 ve Güler, 2010).

#### *2.7.1.6. Kızgınlık:*

Aileler bu dönemde neden kendilerinin başına bu durumun geldiđini ve ortaya çıkan bu kızgınlıđı çevresindeki insanlara ve kendilerine yöneltirler. Eřler, kardeřler, uzmanlar, doktorlar, öğretmenler ailelerin bu kızgınlık duygusunu yansıttıkları kişiler olabilirler (Lüle, 2008; Cavkaytar, 2010 ve Güler, 2010). Yavuz ve Cořkun (2014) ailelerin engelli çocuđa kızdıklarına deđinmişlerdir. Aileler řok duygusunu kendilerinin başlarına bu durumun neden geldiđine yönelik sorular sormaya başlar (Metin, 2012). Çocuđunun özel gereksinime ihtiyacı olmasından dolayı kendilerini suçlamalarına deđinen Metin (2012), ailelerin bu duruma sahip olmalarının sebebini kendilerine ceza verilmesi olarak nitelendirmişler ve kendilerini iyi bir insan olmadıkları için veya bir hata yaptıkları için Allah'ın kendilerini cezalandırđıđı gibi düşünelere itmesinden bahsetmiştir. Metin (2012), karşılařtıkları bu kızgınlık durumu karşısında, çocuk için hayatlarında birçok deđiřikliđin olması, sorumlulukların artması gibi nedenler sonrasında ebeveynde çocuđun ölmesi gibi istek karşısına çıkıp, çocuktan kurtulma gibi istekler ortaya çıkmaktadır ancak bu düşünce karşısında çok büyük suçlulukla karşılařıp bu sefer bu düşüncenin aksine çocuđa ařırı ilgilenme ve koruma tutumu içerisine girerler.

#### **2.7.1.7. Utanma:**

Karşılaşılan diğer duyguda çocuğunun bu durumundan utanma şeklinde kendini göstermektedir (Metin, 2012). Çocuğun fiziksel özellikleri ve yetersizliklerinden dolayı toplumdaki diğer insanlar tarafından çocuğunun hor görülmesi, aşağılanması, acıması yada reddetmesi ebeveynde utanma duygusuna sebep olmaktadır ( Metin, 2012). Çocuğunun çevredeki insanlar tarafından kabul edilmemesi, korkulup kaçılması, alay edilip reddedilmesi insanların olumsuz tutum ve davranışlarından dolayı rahatsız olabilmektedirler(Çapa, 2009 ve Karadağ, 2009).Toplumdaki bu tür insanlardan dolayı anne baba çocuğu ile dışarıya çıkmak istememekte, sosyal ilişkilerini sonlandırmaktadır (Metin, 2012) ve kendi kabuğuna çekilmektedir (Turan, 2009).

#### **2.7.1.8. III. Dönem: Uzlaşma:**

Varol (2005) 'un çalışmasında da belirttiği gibi aileler çocuklarını engel durumunun iyileşmesi için aileler doktorlara gitmekte, öğretmenlerle işbirliğine girmektedirler ve uzmanlarla işbirliğine girerek kabul düzeyine ulaşmışlardır (Lüle, 2008; Cavkaytar, 2010 ve Güler, 2010).

#### **2.7.1.9.Kabul ve Uyum:**

Ailelerin çocuklarının özel gereksinime ihtiyacı olduğunu kabul etme zorlu ve uzun bir süreçtir. Depresyon duygusundan sonra çocuğunun özel gereksinime ihtiyacı olduğunu kabul eden aile, artık çocuğunun durumu için gerçekçi düşünmesi gerektiğini ve çocuğunun diğer çocuklardan farklı olduğunu anlamaya başlar ve aileler artık çocuğu ailenin bir ferdi olarak algılamaya başlamaktadır (Metin, 2012). Ebeveynler artık çocuğun nasıl daha iyi bir yaşam süreceğine odaklanmaktadır (Metin, 2012). Çocuklarını olduğu gibi kabul etme sürecine giren aileler, bu süreci uyum sağlama olarak kavramsallaştırmaktadır (Metin, 2012). Uyum sağlama sürecini çocuğun hem olumlu yönde hem de ileriye doğru hareket etmeyi mümkün kılmaktadır (Metin, 2012).Uyum sağlama sürecinde aileler beklentilerini, amaç ve hedeflerini yeniden düzenleme dönemine girmesi sürecidir (Metin, 2012). Güngör (2008), çocuğun engelinden dolayı ailenin rahatsızlık duymadığı bir dönem olarak belirtmiştir.

Çocuğunun engelini kabul eden ailelerde Turan (2009), çocuğa yardım etmenin ve yardım ile edinilmiş başarılar sonunda bu olumsuz duyguların üstesinden daha rahat gelindiğine değinmiştir.

Ardıç (2012), engelli çocuğunu kabul eden ailenin artık algısı değişmekte olduğuna değinmiştir. Artık engelli çocuğunu artık ailenin bir parçası olarak görmektedir (Akkök,

1982). Uyum süreci ise ailedeki üyelerin kişilik yapılarına göre değişiklik gösterdiğini söyleyen Varol (2005) uyum sürecinin aniden başlayan bir süreç olmadığına değinmiştir. Aileler çocuk için daha önce yaşadığı suçluluk, çaresizlik ve utanma duygularının yansıması olarak çocuklarının gelişimi için uzmanların söylediklerine harfi harfine uymaya başlarlar (Metin, 2012). Çocuklarının eğitim olanaklarından iyi bir şekilde faydalanmaları sonucunda normale ulaşabileceği düşüncesinde olan aileler, arayışa girmiş olup kendi enerjilerinin çoğunu çocuklarına yöneltirler (Metin, 2012). Güler (2010) ailenin ve çocuğun gereksinimlerinin karşılandığı, çocuk ile etkili iletişime girildiği dönem olarak belirtmiştir.

Ailelerin çocuklarının özel gereksinimli olduklarını kabul etme sürecinde, özel gereksinimin tipi, şiddeti, çocuğun cinsiyeti, özel gereksinimli çocuğun fiziksel özelliklerin olup olmadığı, ailenin tipi, ailedeki çocuk sayısı, problemlerle baş etme stratejisi, eğitim düzeyi, ekonomik gücü, evlilik ilişkileri, sosyal çevreden aldıkları destek ve uzmanlardan aldıkları destek çok önemlidir (Metin, 2012).

Meşe (2013), annelerdeki çocukların bu durumlarını kabullenme aşamasındaki hassasiyetleri, çocuklarını diğer insanların ezmeye karşı beklemedikleri, kendini de çocuğunu da sürekli savunmasız görüp korumaya yönelttiklerine değinmişlerdir.

### ***2.7.2. Sürekli Üzüntü Modeli***

Ailelerin çocuklarının bu durumundan dolayı üzüntü duymaları sonucu, çocuğun engel durumunun aile tarafından kabul edilip, uyuma dönüşen modeldir (Öztürk, 2011 ve Güngör, 2008).

### ***2.7.3. Kişisel Yapılanma Modeli***

Ebeveynler çocuklarının bu durumuna yönelik yorumlar ve algılar sonucu farklı duygular yaşarlar. Bu modelde bilişsel yapı ön plandadır. Duygular geri planda kalmaktadır. Aileler çocuklarındaki engel durumuna uyum sağlamak için işlevsel bilişsel yapılar oluştururlar (Öztürk, 2011 ve Güngör, 2008).

### ***2.7.4. Çaresizlik-Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli***

Bu yaklaşım modelinde aileler, çocuklarının bu durumlarının çevresindeki insanlar tarafından etkilendiğine dayanan modeldir. Çevresindeki yakın insanların engel durumunu yanlış algılaması ve ebeveynlere yanlış bir tutum sergilemesi anne babalar için çevresindeki insanların tutumu gibi bir davranışa sürüklemektedir. Kısaca, çevrenin verdiği tepkilerden ailenin etkilenmesi olarak bilinmektedir (Öztürk, 2011 ve Güngör, 2008).

## **2.8.Down Sendromlu Çocukların Aile İçi Örüntüleri**

### **2.8.1 Aile**

Evliliklerinin tamamlayıcı bir unsur olarak gören çiftler çocuk sahibi olmak için özlem duyarlar (Varol, 2005). Ailede var olan düzene yeni bir çocuk ekleneceği zaman hazırlıklar yapılmaktadır ve aile bireyleri arasında aileye yeni bir üye katılımı ailede değişiklik yaratmaktadır (Özekeş, Girli, Yurdakul ve Sarısoy, 1998).

Ailede beklenen dünyaya getirilecek çocuğun sağlıklı olmasıdır, normal bir süreç olan bir bebek dünyaya getirme kaygılarıyla birlikte hayalleri de beraberinde getirmektedir, hiçbir anne baba bu süreçte özel gereksinim gerektiren bir çocuğa sahip olmaya hazırlanmamaktadır, aksine bu düşüncenin varlığı onlara rahatsızlık vermektedir (Metin, 2012).

Aileyi hem normal gelişim gösteren bireyler için hem de yetersizliği olan bireyler için gelişim dönemlerinde çok büyük sorumluluklar üstelenen kurum olarak adlandıran Cavkaytar, Ardiç ve Aksoy (2014), normal gelişim göstermeyen bireylerin yaşamında çok daha büyük rol oynadığını söylemişlerdir ve eğer aile sağlıklı işlevlere sahipse çocuklarına daha çok fayda sağlayacaklarından bahsetmişlerdir.

Küçüker (1994) özel eğitime muhtaç bir çocukla yaşamaya başlayan aile yaşam biçimini, aile içindeki ilişkilerini, duygularını, düşüncelerini yeni bireyle yaşamak için yeniden düzenlemektedirler.

Çatalbaş, Manav ve Ocakçı'nın (2015) belirttiği gibi, gereksinimi olan çocukların aileleri olmak, özürlü bir çocuk olacağını kabul edip, başarılı bir uyum sağlamak ve gerçeklere yönelik yaşamlarında değişiklikler yapmak ebeveynler için zorlu bir süreçtir.

Gören (2015), aileye engelli bir bireyin katılmasını tüm aile bireylerinin yaşamlarında güçlükleri getirdiğini dile getirmiştir. Engelli çocuğa sahip olmanın ailelerin yaşamında psikolojik, maddi, eğitim, yaşam tarzı, aile ve sosyal çevrelerinde güçlükler oluşturmaktadır (Özşenol ve ark., 2003). Gerek sosyal çevrede, gerekse iş yaşamında ve maddi konularda aile içerisinde değişiklikler olmaktadır (Gökçedağ, Baydın, Türk-Lal, Alataşa ve İve-Öztüregen, 2012). Normal gelişim gösteren veya engelli çocuğun bakımında annelerin rolü çok fazladır (Kaytes, DurualpveKadan, 2015).Çocuğun bakımında özellikle anneler birinci konumdadır (Küllü, 2008; Marvin, 2001). Şen ve Yurtsever'in 2007 yılındaki çalışmasında çocuğun bütün yükünün anne üzerinde olması ve annenin zamanının, ilgisinin ve enerjisinin engelli bireye yönelik olması annenin kendini çevresindeki insanlardan ve eşinde uzaklaştırdığına değinmişlerdir. Bu yüzden annenin başkaları tarafından rahatlatılmaya ve desteklenilmeye ihtiyacı vardır. Çocuğun dünyaya gelmesiyle artış gösteren iş yükü, annenin üzerinde çok

fazla kendini göstermektedir, normal gelişim gösteren çocuğun anne üzerinde fazla fiziksel yükü olmasına karşın, engelli bireyin yükü anne üzerinde çok fazladır(Gören, 2015). Babaların evin maddi ihtiyaçlarını karşılamada ön plandayken tüm yükün annede olduğunu dile getirmiştir (Özgün ve Honig,2005). Ancak Kaner (2010)'inde belirttiği gibi aileye yeni katılan bireyin engelli olması, ailenin başarısızlığı olarak kendini göstermektedir.

Aileye yeni katılan bireyin engelli olması sonucunda aile yapısı, aile işleyişi, ailede yaşayan diğer bireylerin birbirleriyle olan iletişim ve aile içinde oluşan rolleri olumlu biçimde veya olumsuz biçimde etkileyebilmektedir (Dunn, 1988). Engelli çocuğa sahip anne ve babaların Girli ve ark. 2000 yılında yaptığı araştırmada artan düzeyde kaygı, stres, benlik algısında düşüş, uyum sürecinde azalma sonucuna varmışlardır.

### **2.8.1.1 Aile Yapısı**

Aile içerisinde eğitim düzeyi düşük olan ailelerin çocuklarının beklentileri engel hakkında yeterli bilgiye sahip olmadıkları için sınırlıdır (Softa, 2013). Ozekes, Girli, Yurdakul ve Sarısoy (1988) yaptıkları araştırmada engelli çocuğa sahip olduktan sonra ebeveynlerin evlilik ilişkilerinin olumsuz etkilendiğinden bahsetmişlerdir. Ayrıca Özekeş ve arkadaşları (1988); kadınlar ve erkekler engelli çocukları doğduktan sonra eşler hem evlerine hemde çocuklarına daha çok bağlı, ev, iş ve çocuğun gereksinimlerini karşılama yönünden büyük çaba sarf ettikleri görülmüştür. Dyson (1993), özel gereksinimli çocuğu olan anne babaların stres düzeylerinin yüksek olduğu ve aile ilişkilerinin bu durumdan etkilendiğine değinmişlerdir.

### **2.8.1.2. Aile İşlevleri**

Aile işlevlerini farklılaştıran, ailedeki bireylerin planlarını, hayallerini, beklenti ve yaşamlarını etkilemekle kalmayıp ailedeki özel gereksinimli bireyin olması aile üyelerinin sorumluluğunu artırmaktadır (Doğan, 2001). Özekeş ve arkadaşları(1988);ebeveynlerin odak noktasının çocuk üzerinde olmasına değinmiştir. Eşler kendi gereksinimlerini çocuğun gereksinimlerine yönelik planlamışlardır. Fakat; Annenin engelli çocuğundan başka bir şeyle vakit geçirmemesi, kendilerine vakit ayırmamaları sonucunda eşler arasında sıkıntılara neden olmaktadır (Doğan, 2001). Ailelerin çocuklarının engelli olmasından dolayı birbirini suçlamaları sonucunda aile ve evlilik ilişkilerinde zedelenmeler meydana gelmektedir ve bu durumda eşlerden birinin evini terk etmesi ve boşanmalar çok görülmektedir (Metin, 2012).

Aile işlevleri bozulan aileler karşısında boşanma durumuna kadar gidebilmektedir (Özşenol ve ark., 2003). Anne baba rollerindeki değişiklikler çocukta var olan kalıcı sağlık

sorundan kaynaklanmakta olup, aileler çocuğun bu durumunun ailede sosyal yaşamlarında, beklentilerinde, yaptıkları yada yapacakları planlarında, aile işlevselliklerinde değişikliklere sebep olmaktadır (Gutman, 2002). Ailedeki rollere bakıldığında gerek maddi anlamda, gerekse eşlerin birbirlerine ayıracakları zamanda ve meslek gelişimleri, uyku gibi yaşam içi olaylarda eşlerin birbirlerine uyum sağlamaları gerekmektedir (Yıldırım-Doğru ve Arslan, 2016).

Duygun ve Sezgin (2003) zihinsel yetersizliği olan çocukların anneleri ile gerçekleştirdikleri araştırmalarında, zihinsel engelli annelerin çok fazla duygusal anlamda tükenmişlik hissine kapıldıklarını belirtmişlerdir. Stresle başa çıkmada çaresiz durumdadırlar (Duygun ve Sezgin, 2003). Metin (2012) yılında belirttiği üzere ebeveynlerden özellikle annelerin çocuklarının normal gelişim gösteren çocuklu ailelere göre daha çok stres altında kaldıkları ve kaygı düzeylerinin çok olmasından bahsetmiştir. Akçakın ve Erden'in 2001 yılında yaptığı araştırmalarda engelli bir bireye sahip ailelerin hem sosyal hem de evlilik yaşamlarında yoğun strese maruz kaldıkları belirlenmiştir.

Ailelerde yaşanan stres ve kaygıların nedeni çocuklarının başkalarına bağımlı olarak yaşamlarını sürdürmelerinden kaynaklanmaktadır (Metin, 2012). Ailelerde yaşanan stres kaynakları düşünüldüğünde çocuğun gelişimsel yetersizliği, ailedeki sınırlılık, mali kaygı, çocuğunu yetiştirmede bilgi eksikliği, bireyler arası uyumsuzluk, çocuğun kendini idare edememesi, çevresindeki desteğin yetersizliği, çocuğun ailenin beklentilerine, isteklerine cevap verememesi, çevre ile olan iletişim ve ailenin problemlerle çözüm yolu bulamaması, sosyal aktivitelere katılmamak stres kaynağı olarak belirtilmiştir (Metin, 2012). Ailelerden yaşanan gerginliğin kaynağı olarak engelli çocuklarının durumlarına ilişkin yeterince bilgi edinememek, çocuklarının durumunu ailesine ya da toplumdaki diğer kişilere anlatabilmede yaşanan zorluklar ilk sıralarda yer almaktadır. Ardından, engelli olan bireylerde görülen davranış ve sağlık problemleri, tedavi ve eğitimleri ile ilgili yeterli bilgi alamama, çocukları için uygun eğitim kurumu bulma çabaları, daha fazla zamana, enerjiye ve paraya ihtiyaç duymaları aile iç yaşamda bir stres örüntüsü oluşturmaktadır (Kavak, 2007).

Diğer aile bireylerinin ihtiyaçlarını artan harcamalar yüzünden maddi olarak yetişememe, eğitim ve tıbbi ihtiyaçlar nedeniyle mali olarak sıkıntılar yaşama, ihtiyaç karşılama aşamasında anne ve babanın görüş ayrılığına düşmesi aile içinde uyuşmazlıklara ve gerginliklerin artmasına neden olmaktadır (Metin, 2012).

Metin (2012), çocuğun yaşının arttıkça anne babanın kaygılarının da arttığından bahsetmektedir. Diğer kaygı durumları düşünüldüğünde bakım ve eğitim veren kurumların

azlığı ailenin çevre desteğine ihtiyacı olduğunu ve aksi durumunda ebeveynlerin kendilerini yalnız hissetmeleri sonucu stres ve kaygı düzeylerinin arttığına değinilmiştir (Metin, 2012). Ailedeki diğer stres faktörü ise, çocukları hakkındaki gelecek kaygısıdır ve hayatta tek başına kaldığında çocuğunun çaresiz kalma ve yalnız kalma düşüncesinden doğan endişeden dolayı aileler çok fazla kaygı duymaktadırlar (Metin, 2012).

### *2.8.1.3. Anne-Çocuk İlişkisi*

Anne ile çocuk arasındaki ilk üç (3) yaş döneminde yaşanan olumlu ya da olumsuz yaşantılar çocuğun kişiliğinin gelişiminde ve çocuğunun gelecekteki davranışlarının belirlenmesinde etkilidir. Çocuğu istemeden dünyaya getirmek, çocuğun sağlıklı olmayacağını öğrenmek, toplumdaki kişilerin ve eşin çocuğun cinsiyeti konusunda oluşan beklentileri anne ile çocuk arasındaki bağı etkilemektedir (Yavuzer, 2005). Bebeğin engelli olması, gelişimsel açıdan risk grubunda olması anne bebek etkileşimin etkileyen en önemli faktörler arasındadır. Engelli bebeğin özellikleri ve davranışları normal gelişim gösteren bebeğe göre farklıdır ve engelli bebeğin bu özellik ve davranışlarından dolayı anne ile bebek arasındaki etkileşimden davranışları farklılaşabilmektedir (Bakkaloğlu ve Sucuoğlu, 2000). Annelerin yaşadıkları stres sonucu çocukları ile olan bağlılık gelişiminde sıkıntılara sebep olabilmektedir. Başgül (2000), annelerin çocuklarında var olan engelin kabul edilebilme düzeyinin kolaylaştırıcı ve kısa sürede olması için bazı faktörlerden bahsetmiştir; bebeğin istenilen bir bebek olması, var olan engelin engel türünün müdahale edilebiliyor durumda olması, engel derecesinin düşük olması, ebeveynlerin ruhsal yapılanmalarının yeterli düzeyde olması, çevreden gelen desteklerin ve beklentilerin gerçekçi şekilde olması, çocuklarına sunulacak eğitim düzeyinin iyi olması ve ailelerin çocukları - kendileri açısından maddi imkanlarının yeterli olabilecek durumda olması gibi faktörlerin kabul düzeyinde etkili olduğunu söylemiştir.

Annenin normal gelişim gösteren çocuğuna gösterdiği ilgi ve emeğin karşılığını hızlı alırken, engelli bireye sahip olan anne emeğinin karşılığını uzun sürede almaktadır, bu durum anne için fiziksel ve psikolojik olarak yıpratıcı olmaktadır (Gören, 2015). Çocuğun doğumu ile özel gereksinime ihtiyacı olan çocuk için karmaşık bir psikolojiye sahip olmakla kalmayıp çocukları için kimden yardım alacaklarını, nereye başvuracaklarını ve çocuklarıyla nasıl yaşayacaklarını bilmemektedirler (Metin, 2012).

Kaner'in (2004) çalışmasında sosyal destek, yaşam doyumları ve algıladıkları stres bakımından çocuğun yaşının küçük olmasından dolayı da ailenin çocuğun işlevlerinde yaşadıkları stresi daha yoğun yaşadıklarını söylemiştir.



## 2.9.Sosyal Destek

House(1981) ise Sosyal destek kavramını ortaya çıkan olumsuz olayları azaltarak, eleyerek, yaşantılar arasında baş etmekte güçlük çektiği olumsuz olaylarla nasıl baş edebileceği konusunda bireylerin durumlar karşısında daha iyi yönde gelişmesine katkıda bulunmak, dayanma gücünü artırmak ve çevredeki dışsal faktörlere karşı engelleme yaparak bireylerin olumlu duygulara yönlendirilmesine teşvik edeceğini vurgulamaktadır.

Kaner (2010), Sosyal desteğin hem fiziksel anlamda hemde ruhsal anlamda iyileştirici bir özelliğinin olmasından bahsetmişlerdir. Sosyal desteği önleyici ve kişileri eğitici işlev olarak görmektedir. Köksal ve Kabasakal (2012), Sosyal desteğin ebeveynlerin sağlıklarını sürdürmelerinde önemli işlevi olduğuna değinilmiştir.

Sosyal destek kavramı, kişilerin çevresindeki insanlardan elde ettiği sosyal ve psikolojik destektir (Yıldırım, 1997).

Sosyal destek duygusal, bilgi verme, bakım yardımı, ailelere cesaret verme ve ailelere güven verme gibi birçok işleve sahiptir (Metin, 2012).Sosyal destek kaynaklarını; bireyin ailesi, geniş aile çevresi, arkadaşları, öğretmenleri, komşuları, bireyin içinde bulunduğu etnik, dinsel veya ideolojik gruplar olarak belirlenmiştir (Yıldırım,1997). Ailenin yakın akraba, dost ve çevresinden zorlu süreçte, zoru başarma yolunda temel destek noktalarını oluşturur (Küçükler, 1994). Metin (2012) Ailenin karşılaştığı bu durum karşısında en büyük sosyal desteği sırayla aile büyükleri, kardeşler, komşular ve diğer akrabaların olmasından bahsetmiştir ve ailenin bu durum karşısında endişeleri azalmakta ve kendilerini daha değerli hissetmelerine neden olmaktadır.

Okanlı ve arkadaşlarının (2003) yılındaki çalışmalarında engelli çocuk ailelerin gereksinime ihtiyaç olan alanları, çocukların bakımı, gelişimi, günlük yaşam sürdürmeleri için yardım ve destek olarak sıralamışlardır. Bazı anne ve babaların çevrelerinden destek görmedikleri sonucuna ulaşılırken anne ve babaların eş, anne ve kardeş olarak algıladıkları sosyal destekleri sıralamışlardır. En önemli destek noktasını ise aile üyelerinin birbirlerine gerekli anlayışı ve desteği göstermeleri gerektiğini söyleyen Küçükler (1994) sorunları paylaşmayı ve sorunla karşılaştıklarında birbirlerine kenetlenmeleri gerektiğinden bahsetmişlerdir.

Sosyal destek 2 başlık altında toplanmaktadır (Kaner, 2003). Bu destekler Duygusal destek ve Araçsal destek olarak belirlenmiştir.

**Duygusal destek;** kişilerin yanında hissettiği, onunla iletişime geçilebileceği sorunlarını, özel konularını paylaşabileceği ve kişilerin güç durumlarında kendilerinin yalnız olmadıklarını ve olaylar karşısında baş edebilecekleri gücü sağlamakla ve kişilere değerli

olduđu duygusunu sađlayıp insanları rahatlatmaktadır (Ersoy ve ürük, 2009). Kaner (2003), kiřilerin gereksinimleri doyduka ve yakın iliřkiye girdike streslerinin azaldığı ya da stresi önleyici etkisi olduđuna deđinmiřlerdir.

**Arasal destek** ise bilgi veya maddi destek olarak belirlenmekte ve kiřilere bilgi verme amalı olan, tavsiyelerde bulunan, parasal, materyal yardımları ieren, bakım, eđitim gibi yardımlara benzer yardımları iermektedir. Bireylere engelli bireyin faydalanabileceđi hizmetler, kurumlar, kaynaklar, yasalar hakkında bilgi vermeyi amalar ve kiřilerin problemle bařa ıkma yollarını aramasına yardımcı olur (Ersoy ve ürük, 2009).

Kaner (2003), arasal desteđi maddi durumlara direk özüm getirebilir ya da aile bireylerinin etkinliklere katılması iin gerekli zamanı sađlayarak stresi azaltmak diye adlandırmıřtır. Annelerin ve ocukların duygusal anlamda ve fiziksel anlamda destek almaları önemlidir(řen ve Yurtsever, 2007). Ailelerin birok durumda karřılařtığı zorluklarla onlara en iyi destek eđitimidir (Softa, 2013).

Ailedeki ve evredeki sosyal desteklerin; ailenin uyumunu kolaylařtırıcı etkisi vardır, sađlıklı yařamı teřvik etmektedir ve kiřilerin moralleri üzerinde ve olaylar ile bařa ıkma üzerinde etkileri vardır (Allen, Ciambone, Welch; 2000).

Kırbař ve Özkan'ın (2013) yılındaki arařtırmasında down sendromlu ocukların annelerinin aile iřlevlerini algılama ve sosyal destek düzeylerinin deđerlendirilmesi konulu arařtırmada63 anne ile görüřülmüřtür ve annelerin yařının arttıka sosyal destek alt boyut ve toplam puan ortalamaları düřmüřtür, eđitim düzeyleri de arttıka sosyal destek alt puan ve toplam puanları artmıřtır. Tapan (1999), down sendromlu ocuđa sahip annelerin hem duygusal anlamda hem fiziksel anlamda aile iřlevlerini yerine getirmesi aısında bakım desteđinin önemli olduđuna deđinmiřtir.

### **2.9.1.Sosyal Desteđin İřlevleri**

#### **2.9.1.1.Ailede Engelli/Farklı ocuk ve Sosyal Destek**

Aile ierisinde normal geliřim gösteren bir ocukta bile ok fazla sorumluluk ve iřlevler varken (örneđin; eđitim, sađlık, ilgi, boř zaman aktivitesi, korunma, cinsel geliřim vb.) engelli bireyin sorumluluđu daha fazla olmaktadır (Özekeř, Girli, Yurdakul ve Sarısoy; 1988). Otistik Spektrum Bozukluđu tanılı ocukların annelerinin bař etme tutumları ve bu tutumların annelerin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile iliřkisi arařtırılmıř ve yapılan arařtırmaya göre sosyal desteđin iyi yönde kullanımı, annelerin hastalıklarla mücadelesini kolaylařtırmakta ve ocuklarıyla olan iliřkilerini olumlu yönde etkilemektedir (Durukan,Erdem,Tufan,Türkbay, 2010).

Ersoy ve Çürük (2009) arařtırmalar sonucunda sosyal desteęin ve çocuęun gereksinimlerine cevap verebilmenin stres seviyesini anlamak için üzerinde durulması gereken faktör olarak belirlemiřlerdir ve sosyal desteęi fazla olanların stres seviyelerinin düşük olduęu sonucuna ulařılmıřtır. Beckman (1991) ise sosyal desteęi stresin ilacı tamir edici olarak görmektedir.

## **2.10. Aile gereksinimleri**

Ailenin ihtiyacı olan hizmetlerin içerięi, türü, hizmetin ne řekilde yapılacaęı, hangi niteliklere sahip olacaęının aile gereksinimlerinin belirlenmesi aısında önemli olduęu vurgulanmıřtır (Kaytes, Durualpve Kadan, 2015). Akamete ve Kargin (1996), alıřmasında ailelerin gereksinimleri karřılandıka ailedeki stresin azalacaęı, daha sonrasında durumu daha kolay kabul edecekleri ve bu sayede çocuęun eęitimlerine daha fazla vakit ayıracaklarından bahsetmiřlerdir. Sucuoęlu (1995) yaptıkı arařtırmada aile gereksinimlerinin en ok bilgi, destek ve maddi gereksinim olduęundan bahsetmiřtir.

Ebeveynlerin yařadıkları bu durum karřısında gereksinimlerinin belirlenmesi ebeveynlerin endiřelerini azaltmakta ve ocuklarının geliřimlerine katkı saęlayıp, yeterli düzeyde ailenin gereksinimleri karřılanabilir (Dinnebeil, 1999; Liontos, 1992).Ebeveynlere yönelik yapılan danıřmanlıkta ocukların eęitim gereksinimlerinin belirlenmesi ebeveynlerde oluřan stresi ve endiřeyi azaltıp, uyum sürecini kolaylařtırdıkı görölmüřtür (Cavkaytar ve ark., 2012).

Eęitim gereksinimlerinin belirlenmesi amacıyla uygulanan ölekte, özel gereksinim ile ilgili genel bilgiler, çocuęun sahip olduęu yasal haklar, evde etkili eęitim, davranıř problemleri ile nasıl bařa ıkılabileceęi, ocuk ile iletiřim kurma, ailenin ocuklarına yönelik olan beklentilerini sınırlama, ama ve hizmet belirleme gibi konular yer almaktadır (Cavkaytar, Ceyhan, Adıęüzel, Uysal ve Garan, 2012; Hunfeld, Tempels ve Passchier, 1999).Kaytes, Durualpve Kadan'ın (2015) arařtırmasına göre; annelerin akraba ve babalardan daha fazla gereksinimi olduęu ortaya ıkmıřtır (Kaytes, Durualp ve Kadan, 2015).AGBA'nın alt boyutlarında oluřan ailenin iřleyiři, maddi gereksinim, bilgi gereksinimi, aıklama isteme, toplumsal servis ve destek gereksinimi alt boyutlarında ocuęa yakınlık derecesine göre ocuęa yakın olan annelerin ihtiyacı baba ve akrabaya göre anlamlı derecede farklılık ( $p<.05$ ) göstermiřtir (Kaytes, Durualpve Kadan, 2015).

Kaner (2010) yılında anne-baba sosyal destek öleęi maddelerini 4 alt ölekte belirlemiřtir.

Bunar Sosyal Birliktelik, Bilgi desteđi, Duygusal Destek ve Bakım desteđini içermektedir. Sosyal birliktelik desteđinde, aileleri desteklemek amaçlı sosyal etkinliklere birlikte katılacak birilerinin olması gerekliliđi belirtilmiřtir. Bilgi desteđi; ailelerde çocukları yetiřtirme sürecinde, ailelerin gereksinim duydukları hizmetleri ve bilgileri içeren destek maddeleridir. Duygusal destek; anne babanın duygusal olarak var olan sıkıntılarını konuşup paylařabilecekleri, onları rahatlatarak, güvенеbileceđi kiřilerden alınan destekten bahsedilmektedir. Bakım desteđinde ise; ana babaların çocuklarının ihtiyaçlarını karřılarken destek sađlayan birilerinin varlıđından söz etmektedir. Bu maddelerin hepsi aile bireylerinde sıkıntı yaratacak durum karřısında onları rahatlatacaktır (Kaner, 2010). Diđer yandan manevi destek ve anlaşılma ihtiyacını dile getiren ve çocuđun dođumundan sonra bütün ilginin aileye yöneltilmesinden bahseden Tapan (1999), çocuk için o dönemde yapılacak bir řeyin olmadıđını, çocuktan önce durumu kabullenmeyi sađlamaya çalıřan, durumu paylařan ve çözümlene mücadelesi vermeye çalıřan ailelere yardım edildiđi takdirde ve ailelerin soruları cevaplandırıldıđı, ihtiyaçları karřılandıđı çocuk bu durumdan faydalanmaya bařlayacaktır. *Bailey ve Simeonsson (1988), anne baba gereksinimlerini; bilgi gereksinimi, destek gereksinimi, çocuđun durumunu diđerlerine açıklayabilme gereksinimi, toplumsal servisleri; maddi gereksinimler ve ailenin iřleyiři ile ilgili toplumsal gereksinimler olarak gruplamıřlardır (Sucuođlu, 1995).*

### **2.10.1.Maddi Gereksinimi:**

Ailenin ihtiyaçları dođrultusunda, giyim, ulařım, ev giderleri, beslenme, çocuklarının sađlık durumu gibi her alanda maddi gereksinimleri içermektedir (Bailey ve Simeonsson, 1988). Küllü'nün (2008) belirttiđi gibi engelli çocuđa sahip ailelerde çocuklarının tıbbi bakımı, araç gereçleri, fiziki düzenlemeler gibi nedenlerden dolayı, diđer ailelere oranla daha çok maddi gereksinimleri olduđunu söylemiřtir. Güler (2010) ailelerdeki maddi gereksinim ihtiyacı aile üyelerinde daha çok stres kaynađı oluřturmaktadır.

Lüle (2008), finansal olarak maddi gereksinimlerini karřılamaya yardımcı olacak ve paylařımlarını yerine getirecek sosyal destek iřlevine sahip olan ailelerde problemlerin daha rahat ve daha iyimser olarak kabullenilerek çözümlenmeye geçilebildiđine vurgu yapmıřtır. Ayrıca ailelerin, kendilerini güvende řekilde arayacaklarını ve sosyal desteđe sahip olamayan ailelerin ise, kendilerini ümitsiz ve çaresiz hissedecekleri belirtilmiřtir.

### *2.10.2.Çevreye Açıklama Gereksinimi:*

Bailey ve Simeonsson (1988), çocuğunun engel durumunu başkalarına açıklama ve bu tür çocukların anne babası olmanın nasıl birşey olduğuna yönelik gereksinim olduğunu belirtir. Karadağ (2009), ailelerin çevresindeki yakın kişilere çocuklarının engel durumunu anlatması duygusal sıkıntılara neden olmasından bahsetmiştir ve Turan'ında (2009) belirttiği gibi, çevrelerinden dolayı yaşadıkları bu sıkıntı ailelerin kendilerini eve kapamalarına sebep olmaktadır.

Kuloğlu'nun (2011) çalışmasında 0-3 yaşları arasında down sendromlu bebeği olan 30 anne-babaya bilgi verisi psikolojik danışma ve didaktik bilgi verme programı uygulanmıştır ve çalışmanın sonucunda eşlerin umutsuzluk düzeyleri azalırken gereksinimleri de azalmaktadır ve eş ilişkileri olumlu yönde düzelmektedir. Aynı zamanda çalışma sonunda duygusal destek ve çevreye açıklama gereksiniminde azalma görülmektedir.

### *2.10.3.Bilgi Gereksinimi*

Bailey ve Simeonsson (1988), ailelerin çocuklarına nasıl eğitim olanakları sağlayacakları, onlarla nasıl iletişime girecekleri, gelecekte nasıl hizmetlerden faydalanabilecekleri, şu andaki mevcut hizmetlerden nasıl faydalanabilecekleri gibi konularda ailelerin gereksinim duydukları ihtiyaçlardan bahsetmişlerdir. Aileler çocuklarının hangi okullarda eğitim alabileceği, davranış problemi olan çocukları ile nasıl baş edebilecekleri, toplumun olumsuz tutum ve davranışları ile nasıl baş edebilecekleri gibi konularda ailelerin bilgiye ihtiyaçları vardır(Kaytes, Durualp, Kadan, 2015ve Durualp, Kocabaş, Arslan ve Özaydın, 2011).

Sucuoğlu'nun (1995) özel gereksinimli çocukların ailelerinin gereksinimlerinin incelendiği çalışmada, annelerin %90'nın kendi gibi özelliklere sahip özel gereksinimli çocuklar için hazırlanmış materyalleri okuma ihtiyacı olduğu, babaların %84'nün ise çocuklara bazı becerileri öğretmek konusunda ihtiyaçları olduğunu ortaya çıkmiştir.

Tekinarslan ve Bircan (2009) yaptıkları araştırma sonucuna göre, annelerin ve babaların birçoğunun çocuklarının anasınıfına geçiş sürecinde bilgiye gereksinimleri olduğunu ve bir sıkıntı yaşadıklarında nerelerden yardım alacaklarına yönelik bilgi eksiklikleri olduğuna değinmişlerdir. Mert (1997) ise farklı engel grubuna sahip çocukların aileleriyle görüşmeler yapmış ve çalışmasında gereksinimlerini belirlemeyi amaçlamıştır. Araştırma sonucunda bilgi gereksinimi en çok ihtiyaç duyulan gereksinim olarak ortaya çıkmıştır. Çocuklarının şu anda ve ileride gidebilecekleri kurumlar hakkında bilgiye gereksinimleri olduğu çıkmıştır. Ayrıca ailelerin çocuklarını kabul edecek okul arayışında

olmaları, bireysel eğitimin fazla olması gibi gereksinimleri olduğu belirlenmiştir. Öztürk'ün (2008) araştırmasında otistik çocukların ebeveynleri ile görüşmeler yaparak gerçekleştirdiği araştırmasında, ebeveynlerin çocuklarında var olan davranış problemleri ile nasıl baş edebilecekleri konusunda bilgiye gereksinimleri olduğu sonucuna ulaşmıştır.

#### *2.10.4.Genel Destek ve Toplumsal Hizmet Gereksinimi:*

Engelli çocukların aileleri ile biraraya gelme, eş, aile, din görevlileri, komşu, arkadaşlardan gelen destekler, engelli çocuğun ailesinin ihtiyaçları arasında yer almaktadır (Bailey ve Simeonsson, 1988). Sucuoğlu (2009), engelli çocuk ailelerin bilgi gereksinimden sonra en çok gereksinim duydukları şeyin duygusal destek olduğunu dile getirmiştir. Ailelerin çevrelerindeki insanlar tarafından kabul görmediklerini düşünmeleri sonucu kendilerini eve kapatmaları sebebiyle çocukları ile iletişimde olumsuz etkilenmeler olabilmektedir (Güngör, 2008). Aileler, yaşadıkları bu sıkıntılardan dolayı psikososyal desteğe ihtiyaç duymaktadırlar (Karadağ, 2009).

Ailelerin çevredeki insanlardan ve ailesinden yeterli sosyal destek görememesi, çocuğun engel durumu, eğitimi hakkında yeterli bilgi alamaması, eğitim sağlık gibi sorunlar nedeniyle maddi ihtiyaca yönelik eksikliklerin artması nedeniyle ihtiyaçlar gözden kaçmaktadır (Kaytes, Durualp ve Kadan, 2015).

Özel gereksinimli çocuğun öncelikle tıbbi bakımı, özel eğitimi, uzmanlarla çalışmaları ve diğer çocuklarına oranla daha fazla ilgilenmeleri gerekmektedir ve bu yüzden Metin (2012); ailenin para, zaman ve enerjinin gereksinimlerinde ilk sıralarda olduğuna değinmiştir.

Metin (2012), uzmanların çoğunun ailelere çocuğun durumunu açıklarken bu duruma karşı ilgisiz kaldıklarını, gerçeği söylemekten kaçındıklarını ve bunun yanında uzmanların aileleri gerçekdışı beklentilere soktuklarına ve ailelerin uzmanların bu yaklaşımına ikna olmadıklarını belirtmiştir. Bazı uzmanların ise ailelere bu durum karşısında yapacak bir şeyin olmadığını söylemeleri karşısında aileler büyük bir şok geçirebilmektedirler (Metin, 2012).

Sağiroğlu'nun (2006) özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine devam eden çocuklarının kurumdan beklentiler üzerine yapılan çalışmada, yaş olarak genç annelerin daha az rehberlik servisine başvurdukları sonucu oluşmuştur, ailelerin eğitimleri yükseldikte daha rehabilitasyon merkezlerinin fiziki donanımlarının daha çok artmasını beklemektedirler.

Özel eğitime gereksinim duyan bireylere bazı hizmetler sunulmaktadır (Küçükler, 1995). Bu bireylere sağlık, eğitim, rehabilitasyon gibi hizmetlerin sunulması, bireylerin toplum içerisinde bağımsız yaşayabilmelerini sağlamak, kendi kendilerini yeter durumu haline getirmektir. Toplumdaki diğer bireylerin sahip olduğu haklara sahip olarak özel eğitim

gereksinimi olan bireylerin bu tür haklara sahip olduğunu kabul ettiğinde kişisel, sosyal, zihinsel, yönlerden kapasiteleri ve becerilerinin gelişmesinde etkili olduğunu ortaya çıkarmıştır (Küçüker, 1995).

### **3.YÖNTEM**

#### **3.1. Araştırma Modeli**

Çalışmada Down Sendrom'lu çocuğa sahip annelerin aile gereksinimlerinin neler olduğunu ve annelerin sosyal destek algılarına ilişkin görüşlerini belirlemek için ve yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır.

Çalışmaya katılmak istemeyen, ses kaydı alınmasını istemeyen ve soruları yanıtlamada sorun yaşayan anneler çalışma dışı bırakılmıştır. Görüşmeler öncesinde annelere araştırmanın konusu hakkında bilgiler verilmiştir. Görüşmeler annelerin görüşmek istedikleri rehabilitasyon merkezlerinde, ev ortamlarında ya da kendi istedikleri ortamlarda gerçekleştirilmiştir. Araştırma öncesinde, annelere bilgi verildikten sonra araştırmanın gizliliğine dair onam formu imzalatılmıştır. Hazırlanan yarı yapılandırılmış soru formunda sorular alanda uzman 4 kişi tarafından değerlendirilmiştir. Hazırlanan sorular kapsamında üç (3) annenin katılımıyla pilot çalışma yapılmış ve görüşmelerin ardından soruların yapısında asıl uygulama için düzenlemeler yapılmıştır. Sorular için tekrar uzman görüşleri alınmıştır. Tüm görüşmelerde ses kaydı alınarak, görüşmeler bittiğinde ses kayıtlarının betimsel dökümleri yapılmış ve annelere ait görüşler deşifre edilerek yazıya dökülmüştür. Çalışma Hasan Kalyoncu Üniversitesi Girişimsel Olmayan Etik Kurulu'na değerlendirilmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur.

#### **3.2.Evren ve Örneklem**

Araştırmaya Gaziantep ve İstanbul illerinden araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden 20 down sendromlu bireylerin anneleri dahil edilmiştir. Down sendromlu bireylerin ve annelerinin yaşları arasında herhangi bir sınırlama koyulmamıştır, yaş sınırı koyulmamasının sebebi ise; down sendromlu çocukların annelerine genelleştirme amaçlı olmasıdır.

#### **3.3. Veri Toplama Araçları**

Down sendromlu bireylerin annelerinin algıladıkları sosyal desteklerin ve aile gereksinimlerinin belirlenmesi amacıyla yapılan bu çalışmada annelerin sosyal destek algılarına ilişkin görüşlerine değinmek amacıyla araştırmacı tarafından yarı yapılandırılmış

sorulardan oluşan görüşme formu oluşturulmuştur. Belirlenen yarı yapılandırılmış sorular, alan yazın taraması sonucunda soru havuzu oluşturulup ve bu soruların içerisinde 7 soru seçilerek uygulanmıştır. Soruların açık ve net olup olmadığı, araştırma konusunu içerip içermediği, alan ile ilgili olup olmadığı gibi konulardan dolayı 4 alan uzmanı tarafından kontrol edilmiştir. Soruların katılımcılar tarafından anlaşılabilirliğini değerlendirmek ve katılımcıların düşüncelerini derinlemesine incelemek adına 3 anne ile görüşmeler yapılmış olup sorular üzerinde düzenlemeler yapılmıştır. Uzman görüşleri tekrar alınarak ana çalışmaya geçilmiştir. Görüşme süreleri 8 dk. ile 50. dk arasında değişmektedir.

Yarı yapılandırılmış görüşme sorularını uygulamak için anneler ile uygun gün ve saat belirlenmiş olup, annelere araştırmanın amacı, içeriği hakkında bilgi verilmiştir. Annelerden alınan bilgilerin araştırma dışında hiçbir şekilde başka yerde kullanılmayacağına dair gizlilik ilkesinden bahsedilmiştir. Araştırmaya katılan kişinin gönüllülük ve araştırmaya katılmaya rızası olduğunu belirtmek için katılımcılara araştırmacı tarafından hazırlanan rıza formu imzalatılmıştır.

Hazırlanan soruların görüşme sırasında herhangi bir bilgiyi kaçırmamak adına, sonuçların ayrıntılı bir şekilde aktarılması ve eksiksiz doldurulması için annelerden ses kaydı cihazı kullanılacağına dair izin alınmıştır.

Sorular her anneye aynı sıra ile sorulmuştur. Annenin yaşantılarıyla sorulardan bazılarının içerisinde diğer sorulara cevap vermesi durumunda cevap alınan sorular tekrar sorulmamıştır.

### **3.4. Verilerin Analizi ve Yorumlanması**

Nitel araştırmalarda en çok görüşme tekniğinin kullanılmaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2013). Bogdan ve Biklen(1992) Görüşme tekniğini insanların duyguları, olaylara bakış açısını, algılarını ortaya koymaya yarayan güçlü bir yöntem olduğuna değinmiştir. Görüşme tekniği Yıldırım ve Şimşek'e göre (2013), *bireylerin deneyimlerine, tutumlarına, görüşlerine, şikayetlerine, duygularına ve inançlarına ilişkin bilgi elde etmede oldukça etkili bir yöntemdir*. Görüşme, en az iki kişi arasında sözel olarak gerçekleştirilen iletişim süreci olup, araştırma esnasında cevapları aranan soruların araştırmaya katılan kişiler tarafından toplanılan verilerdir (Büyüköztürk ve ark., 2012). Çalışmada görüşme tekniklerinden yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme tekniği, araştırmada toplanılan verilerin hem sabit seçenekli olması hem de istediğimiz alanda derinlemesine araştırmayı hedefler (Büyüköztürk ve ark., 2012).

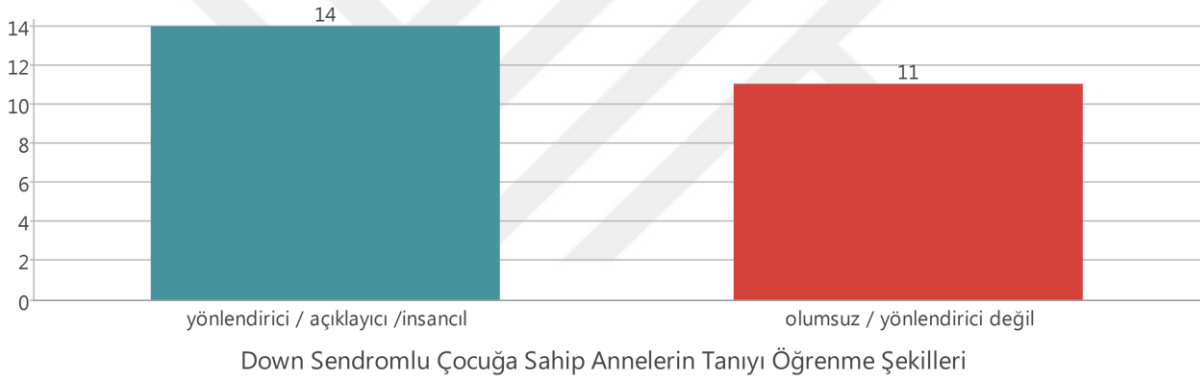


Anneler ile birebir görüşmeler tamamlandıktan sonra ses kayıtları yazıya dökülmüştür. Görüşmecinin ve katılımcının söyledikleri kelimeleri imla ve dilbilgisi yönünden hiçbir değişiklik yapılmadan aynen yazıya aktarılmıştır. Yazıya aktarılırken herhangi bir değişiklik yapılmaması adına ses kayıtları tekrar dinlenilmiştir. Görüşme yapılan annelere A1 den A20 ye kadar kodlar verilmiştir. Anneler ile görüşmeler sonucunda temalar belirlenmiş ve içerik analizi yapılmıştır.

#### 4. BULGULAR VE YORUM

Down Sendromlu çocuğa sahip annelerin tanıyı öğrenme şekilleri ve doktorlardan beklentilerine yönelik bilgiler Grafik 1’de verilmiştir.

Grafik 1: *Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Tanıyı Öğrenme Şekilleri ve Doktorlardan Beklentileri*



*\*Anneler alt temalara birden fazla cevap vermişlerdir.*

*Annelere "Çocuğunuzun DS olduğunu nasıl öğrendiniz? Doktorunuz sizinle geçen ilk diyalogunda nasıl açıkladı? " soruları sorulduğunda doktorların annelere çocuklarının gözlerinin çekik olması, ense kalınlığı gibi özellikleri vurgulayarak çocuklarının fiziksel özelliklerinden dolayı down sendromu tanısı alma konusunda şüpheleri olduğunu ve bu şekilde bilgi verdikten sonra genetik bölümüne veya kromozom sayısını öğrenmek üzere test yaptırılması için yönlendirildikleri Grafik 1’de gösterilmiştir. (n=8). Anneler çocuklarının down sendromlu tanısı alma şekilleri konusunda;*

*A1: "Gözlerinden dolayı şüpheleniyorum dedi, bir de boyu kısa ondan şüpheleniyorum teste gönderdik. Genetik testte de down sendromu çıktı. Bazı kromozomlarında 46 bazılarında 47 var. Doktor bize böyle söyledi yani, çok az etkilenmiş. Eğitimle düzelir dedi. "*

*A2: "Hani gözlerinin çekik olmasından, ense kalınlığından. Özellikleri var ya sesinin daha kalın ve kısa olması el ve ayak çizgilerinden şüphe etmiş o yüzden kan almışlar."*

A9: "Yüz ve el şekillerinden şüphemiz var dediler. Test yaptırmamızı istediler."

Annelerin büyük çoğunluğu, doktorların kendilerine iyi bir şekilde yaklaştıklarını, çocuklarının eğitim almaları için yönlendirdiklerini ifade etmişlerdir. Çocuklarının durumlarını açıklama sürecinde kırıncı olmadıklarını, kendilerini çocuklarının gelişimi için gerekli kurumlara yönlendirdiklerini belirtmişlerdir (n=12, %60). Anneler ise bu durumu şu şekilde açıklamaktadır.

A18: "Rabbim en iyisini size nasip etmiş şükredin çünkü, dedi bu çocuk yürüyebilecek, konuşabilecek, görebilecek duyabilecek, sizi anlayabilecek, kendini anlatabilecek yani kötünün en iyisi ona denk gelmişsiniz şükredin, dedi. Bize çok güzel anlattı yani ne yapabiliriz bizi neler bekliyor. Çok şükür Allah razı olsun o doktoru hep böyle sevgiyle anarım sevgiyle düşünürüm."

A4: "Kendi hayatını sürdürebilir. Giyinir, soyunur, yemeğini yer bunları yapabilir."

A6: "Açık net bir dille anlattı ki yani başka yerden yıllarca alabileceğimiz şeyi bana on (10) dakika da çok net olarak ifade etti ve on (10) dakikada onu kabullenmemi sağladı."

A7: "Eğitime ihtiyacı var falan dedi. Okul çağına gelince, dedi. Bir de özel eğitime ihtiyacı var, dedi. İşte öyle. Biraz eğitim zorluğu olur, dedi. Başka bir şey olmaz, dedi. Yani öğrenme okuma zorluğu olur, dedi. Okumada zorlanır başka bir şeyi olmaz, dedi. İşte öyle pek öyle şey yapmadı yani abartılı bir şey söylemedi. Sadece eğitimiyle ilgili dedi yani okulda zorlanacak öğrenme şeyinde, dedi yani onu da özel eğitim kurumlarından alacaktır dedi."

Göze çarpan diğer nokta ise bazı annelerin doktorlardan olumsuz tepkiler aldığı yönündedir (n=11, %55).

A18: "Şöyle bir baktı çocuğa yatırdım. Bu dedi down sendromu mongol, dedi. Direk bu çocuk mongol zaten çok yaşamaz, dedi doktor. Ben çok üzüldüm."

A2: "Stajyer doktorlar ama en azından tıp okudunuz yani hiç bilgileri yoktu. Şey demişlerdi bana ya, siz bunu sürekli getiriyorsunuz ama getirmeyin boşuna uğraşmayın yani uğraştığınıza değmez yarın bir gün bu ölecek."

A13: "Diğerleri gibi olamaz, dedi. Diğerleri gibi anlamaz, dedi 4-5 yaşına kadar altına yapar, dedi."

Doktorun kendilerine çocuklarının bu durumlarını olumsuz bir biçimde söyleyen annelere, "Doktorunuzun size bu durumu nasıl söylemesini isterdiniz?" sorusu yöneltildiğinde ise, anneler genel olarak olumlu bir yaklaşım beklediklerini, doktorların biraz daha yönlendirici olmasını, bilgi vermeye yönelik, gelecekte kendilerini neleri beklediğini ayrıntılı bir şekilde anlatmalarını istediklerini ifade etmişlerdir. Bu soruya yönelik olarak;

A10: "Birdenbire değil de böyle anlatarak söylemesini isterdim. Hani üzülme demesini isterdim öteki yaşlılarına göre biraz geride kalır diye ifade edebilirdi."

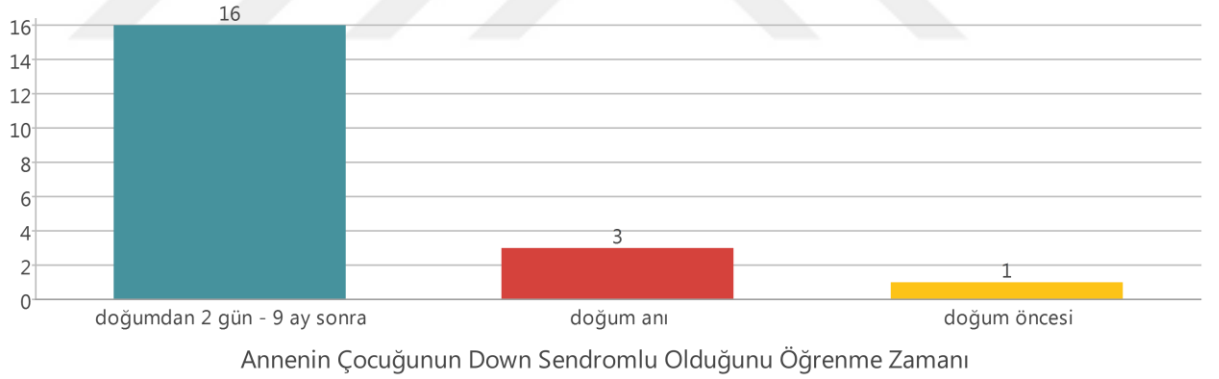
A16: "Zamanla iyileşir veya tedavisini yaptır veya şuraya götür, buraya götür dese ben her yere götürürdüm. Yani yurtdışı dese gene götürdüm ben."

A11: "Bir ay sonra tanıyı telefonla öğrendi, yani korkunç bir şeydi telefonda olması çok kötü bir şeydi. Telefonla söylenmesini değil çağrılarak yüz yüze konuşulmasını isterdim. Ve bana doktor olmama rağmen ne olduğunu anlatılmasını isterdim beni bekleyen şeylerin olduğunu." şeklinde görüş belirterek bekledikleri tutum ve davranışları açıklamışlardır.

Anneler ile yapılan görüşmeler sırasında, annelerin genel olarak ilk tanı sürecinde çocuklarının akranları ile farklılıklarını duymak istedikleri kadar benzerliklerini de duymak istedikleri sonucunda görüş belirttikleri görülmektedir. Anneler doktorlar tarafından olumsuz tutuma maruz kaldıklarında başka doktor arayışlarına girmişler, doktorların kendilerini yönlendirici olmaları yönünde arayışta bulunmuşlardır.

Annenin Çocuğunun down sendromlu olduğunu öğrenme zamanı ile ilgili bilgiler Grafik 2 de verilmiştir.

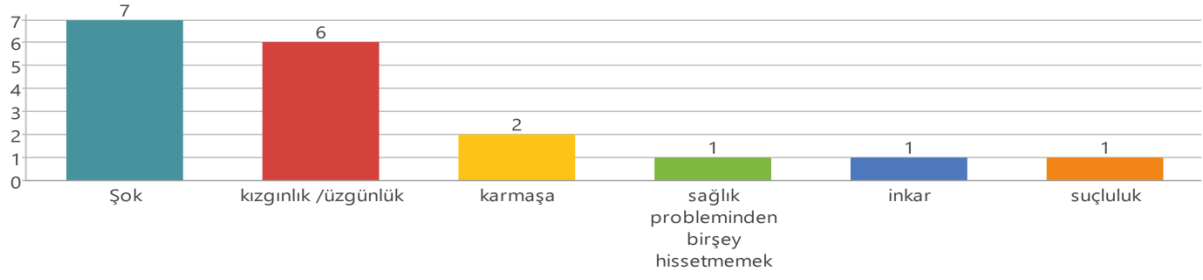
Grafik 2: Annenin Çocuğunun Down Sendromlu Olduğunu Öğrenme Zamanı



Annelere çocuklarının down sendromlu olduğunu ne zaman öğrendiniz sorusu sorulduğunda, bir çoğu doğum sonrasında öğrendiklerini dile getirmişlerdir (n=14, %70); doğum esnasında çocuklarının fiziksel özelliklerine (ense kalınlığı, parmaklar arası boşluklar gibi) bağlı olarak öğrenen annelerin sayısı grubun %15'ini (n=3) oluşturmaktadır. Araştırmaya katılan annelerden 1 kişi ise, çocuğunun down sendromlu olduğunu anne karnında öğrenmiştir (%5).

Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Tanıyı Öğrendikten Sonraki Duygularına yönelik bilgiler Grafik 3'te verilmiştir.

### Grafik 3: Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Tanıyı Öğrendikten Sonraki Duyguları



Tablo 1: Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Tanıyı Öğrendikten Sonraki Duyguları

\*Alt temalarda bulunan kategorilere iki (2) anne cevap vermemiştir.

"Çocuğunuzun down sendromlu olduğunu öğrendiğiniz andaki süreci anlatır mısınız" sorusu sorulduğunda yedi (7) annenin (grubun %35'i) çocuğunun DS tanısı konulduktan sonraki süreç ile birlikte anlatmışlardır. Bu görüşmelerde sıklıkla ilk duydukları an ve "şok" sözcüğü birçok anne tarafından kullanılmıştır.

A14: "Bir şey hissetmedim değil. Kötü his... şok olduk yani. Akli dengesi yerinde değil gibisinden."

A18: "Yani şok olduk. Çok üzüldüm ağlamaya başladım hüngür hüngür ve rüya olmasını istedim hep inşallah rüyadır uyanabilirim falan diye. Bir saat kadar öyle çok şiddetli bir şekilde ağladığımı hatırlıyorum" şeklinde düşünce ve duygusunu ifade etmiştir.

Çalışmada "şok" hissinden sonra annelerin yaşadıkları duygu durumlarında en yüksek kızgınlık/üzgünlük duygularının hissedildiği belirlenmiştir (n=6, %30).

A17: " Öncelikle çok kızgındım, sürekli sorguladım. Üzülyorsun da. Yani elinen gelen bir şey yok değiştiremezsin. "

A16: " Çocuğum adına çok üzüldüm. Hani iyileşmek için yollar aradım. Yapacak bir şey de yok. "

İki (2) annenin çocuklarının durumunu öğrendikten sonra karmaşaya düştükleri, bir (1) annenin doğum sonrasında çocuğunda ortaya çıkan sağlık problemlerinden dolayı bir şey hissetmediği, bir (1) annenin durumu inkar ettiği ve bir (1) annenin bu durum karşısında kendini suçlu hissettiği sonucu çıkmıştır.

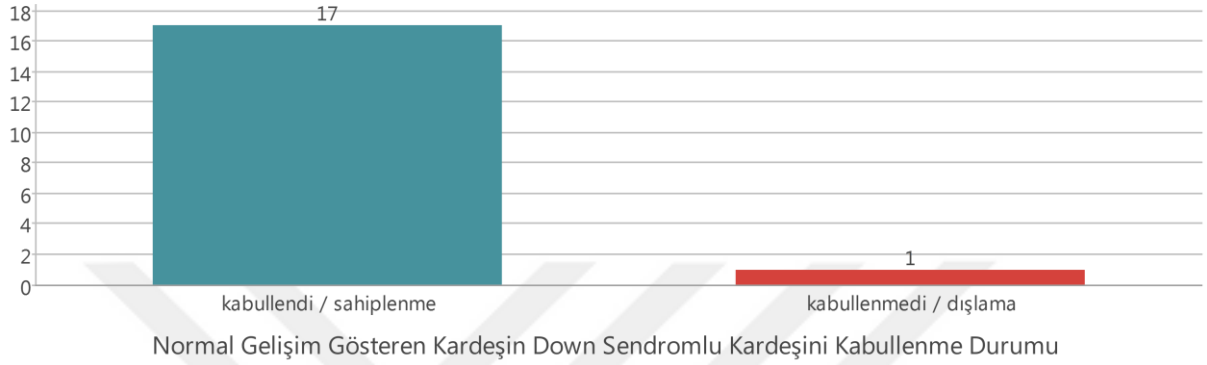
A11: " Birinci haftada şüpheyi öğrendiğimde kanıtlama yoluna koştum, hani böyle mi? Değil mi? Çünkü en kötüsü belirsizlik. "

A1: "Down Sendromlu olduğunu öğrendiğimde hiçbirşey hissetmemiştim. Çünkü çok daha büyük sorunumuz vardı. Ciğerlerinde su vardı. "

A13: "Bu bir imtihan, kendimi çok suçladım, ama öyle değilmiş. "

*Normal Gelişim Gösteren Kardeşin Down Sendromlu Kardeşini Kabullenme Durumuna yönelik bilgiler Grafik 4'te verilmiştir.*

*Grafik 4: Normal Gelişim Gösteren Kardeşin Down Sendromlu Kardeşini Kabullenme Durumu*



\*

Annelere "*Çocuklarınızın kardeşleriyle ilişkilerinden bahseder misiniz, birlikte neler yaparlar?*" sorusu sorulduğunda, büyük çoğunluğunun evde kardeşlerin bu durumu kabullendiklerini, DS'li kardeşlerini sahiplendiklerini ve ihtiyaçlarını karşılamaya çalıştıklarını ifade ettikleri dikkati çekmektedir. Annelerin çoğunluğu DS'li çocuklarının kardeşleri ile ilişkilerinin olumlu yönde olduğuna değinmişlerdir. (n=17, %85).

A18: "*Büyük oğlumla çok iyi. Çünkü büyük oğlumun yaklaşımı çok iyi DS'li çocuğum N.yi çok sahiplenmiş durumda kızımın ihtiyaçlarını hani gözlemleyebiliyor onları karşılamaya çalışabiliyor.*"

A13: "*Birlikte makyaj yaparlar, oje sürerler, saçlarını düzelttikleri zaman A.'nın kini de düzeltirler. Ondan sonra... müzik dinlerler, bilgisayar açarlar mesela A'ya özellikle Pepee'yi, Ali babanın çiftliği... sonra bilgisayar masasının üzerine oturturlar kendisini hadi A. sen onu yap biz şunu yapalım derler. Oyuncaklarını dökerler. Canı sıkıldığı zaman mesela biraz bilgisayar oynatırlar, biraz diğer oyuncaklarıyla oynatırlar, biraz bebeklerini çıkarırlar.*" birlikte vakit geçirdiklerini, aktiviteler yaptıklarını belirtmiştir.

Kardeşlerini koruduklarını, bunun yanında kardeşlerinin olmasının down sendromlu çocuğu geliştirdiğine değinen

A4: "*Daha çok gelişim sağladı*".

A2: "*İşte koşmasını hoplamasını zıplamasını öğrendi. Bir şeyi tutmasını işte konuşmasını mesela kardeşinden öğrendi yani bir kardeşi olması avantaj.*"

Annenin duygu durumu deęişkenliğinde ise kardeşin anneyi sakinleştirdiğine deęinen; A11: "Kardeşi var kardeşi ile ilişkilerin gayet iyi en çok o hırpalılar ama en çokta o korur. Kardeşini kabul ile ilgili hiçbir problemi yok onu öyle kabul ediyor hatta ben üzülüyümde gelip beni sakinleştiriyor."

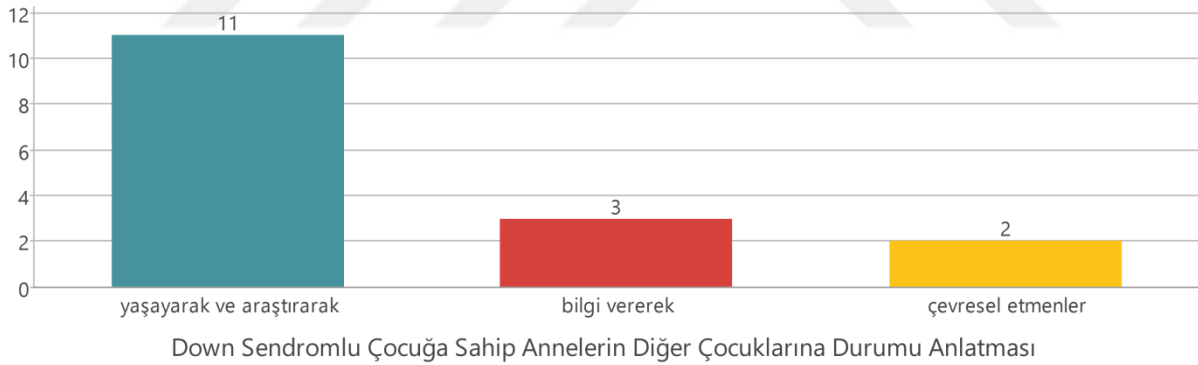
A17: "Benden çok ilgilenirler. Bir tane vursam onlar beni parçalayacaklar. Neden vuruyorsun sen diye". görüşlerini belirtmişlerdir.

Kardeş ilişkilerinin olumsuz etkilendiğine deęinen anne (n=1, %5) ise kardeşinin henüz durumu kabul etmediğini ve down sendromlu olan kardeşi ile aynı ortamlarda bulunmak istemediğine deęinmiştir.

A18: " Küçük kardeşi hala çok kabullenmiş durumda değil çok da birlikte olmak taraftarı değil aynı ortamlarda pek bulunmak istemiyor dışarıda özellikle kendi okuluna veya mezuniyet törenine falan götüremiyoruz. İstemiyor çünkü".

Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Dięer Çocuklarına Durumu Anlatmasına yönelik bilgiler Grafik 5'te verilmiştir.

Grafik 5: Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Dięer Çocuklarına Durumu Anlatması



\*Alt temalarda bulunan kategorilere 16 anne cevap vermemiştir.

"Çocuğunuzun DS'li olduğunu kardeşlerine nasıl anlattınız ? " sorusuna verilen cevaplar arasında Grafik 5'te görüldüğü gibi, görüşme yapılan annelerin %55'i yaşayarak ve araştırarak cevabını söylemişlerdir (n=11). Kardeşlerinin DS'li çocuktan yaşça küçük veya büyük olması durumunda ailedeki dięer üyelerle birlikte yaşayarak görmüşlerdir.

A10: "Öyle anlatmadım, çünkü abisi zaten kendinden büyük, birebir yaşayarak öğrendiler."

A13: "Down sendromuyla ilgili internette şey çıkarttık mesela işte down sendromlu çocuklar nasıldır, neden böyle olmuşlar işte, 47 kromozom falan. Onların hepsini oturduk biz işte böyle bir kaç sayfa vermişler hepimiz onu tek tek okuduk. Ne yapmamız gerektiğini kızlarım ve ben

hep arařtırdık. Yani mesela gittiğimiz evlerde mesela bazen işte davet falan olurdu. Orda bilgisayar varsa hemen açardık onu down sendromlu çocukları. Mesela annelerine hep mektup yazarlardı. Onları açar okurduk. Şimdi internet var zaten çocuklar hemen açıp bakıyorlar."

A2: "Kardeşlerine durumu anlatmama gerek kalmadı çünkü ilk A. geldiği için evimize kardeşleri geldiğinde o zaten vardı."

Annelerden bazıları ise çocuklarına bilgi vererek DS tanısından bahsetmiştir. Kardeşlerini özel bir çocuk olduğuna hazırlamışlardır (n=3, %15).

A18: "Kromozom sayısını azlığını çokluğunu bu kendi seçimi değildi bu bizim seçimimizde değildi bu onun istediği bir şey değildi bu bizim istediğimiz bir şey de değildi ama oldu."

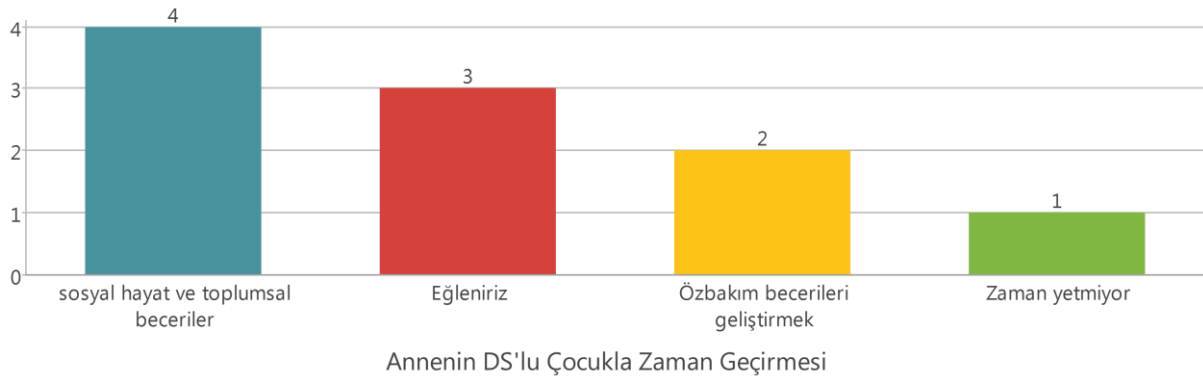
A2: "A. bazı şeyleri anlayamıyor mesela onlarda ikilemde kalıyorlardı bazen hani peki nasıl anlayamıyor onu da yapsın falan, Ama o kadar yapabiliyor. O kadarını anlıyor zaman içerisinde öyle izah ederek. O farklı özel hani böyle söyleyerek. onları zaten onlarda görüyorlardı."

Gruptaki annelerin çocuklarının çok az bir kısmı, kardeşlerinin DS'li olduğunu çevreden öğrenmiştir (n=2, %10).

A1: "Komşunun çocukları var niye oturmuyor? niye konuşmuyor? bunları soruyor büyük oğlum da farkında araştırmış gelmiş bir de benim komşularla konuştum. Böyle kendi kafasında bir şeyler bulmuş." diyerek bu durumu açıklamışlardır.

Down Sendromlu (DS) çocuğa sahip annelerin DS çocuğu ile geçirdikleri zamana yönelik bilgiler Grafik 6'da verilmiştir.

Grafik 6: Down Sendromlu (DS) Çocuğa Sahip Annelerin DS Çocuğu ile Geçirdikleri Zaman



\*Alt temalarda bulunan kategorilere 10 anne cevap vermemiştir.

Annelerin DS'li çocukları ile geçirdikleri zamanda neler yaptıkları sorulduğunda, annelerin çocukları ile birlikte zaman geçirdikleri, çocukları ile konuşmak için çabaladıkları çocuklarına eğitici şeyler öğretmek istemeleri, örneğin masa hazırlamak, anneye yardım etmek gibi konular sosyal hayat ve toplumsal beceriler ismi ile kodlanmıştır ve anneler bu tür becerileri birlikte yaptıklarını ya da çocuklarını yönlendirdiklerini ifade ettikleri, belirlenmiştir (n=4, %20).

*A18: "Ama mutfakta biraz zaman geçirmeyi seviyor. Yemek yaparken bana yardımcı oluyor işte ocakta bir şeyi karıştır diyorum, karıştırıyor yıka diyorum yıkıyor. Sofrayı hazırlayabiliyor, toplayabiliyor."*

*A12: "Bakıyoruz ona şunu yap bunu yap diyorum biraz anlıyor yapmaya çalışıyor."*

Çocukları ile aktiviteler yapan, birlikte alışveriş merkezlerine giden, gezmelere giden annelerin kodlaması eğleniriz şeklinde düzenlenmiştir ve annelerin (n=4, %20) birlikte ev içinde veya ev dışında geçirdikleri sürede birlikte vakit geçirdikleri bulgular arasında gösterilebilir. Annelerin bazıları ise çocukları ile aktiviteler yaparak, birlikte makyajlar yaparak eğlendiklerinden bahsetmişlerdir (n=3, %15).

*A17: "M. ile hiçbir şeyimiz yok her şeyimizi birlikte yaparız. Makyaj mı yapıyoruz makyaj yaparız, krem sürer krem süreriz hiç şeyimiz yok yani."*

*A15: "Çocuğu parkta oynatırım. Gezmeye götürüm, çarşıya götürürüm evde mesela is yapıyorken beraber gel şunu yapalım derim."*

Annelerin çocuklarının gelişimini desteklemek amaçlı (örneğin; özbakım becerilerini geliştirmek) yaptıkları davranışlar ve evdeki diğer bireylerin desteğini almak istedikleri gereksinimleri arasında olduğu görülmektedir (n=2, %10). Bu konuda örneğin;

*A17: " Banyoya birlikte gireriz, lavaboya bile birlikte girdik öğrendik".*

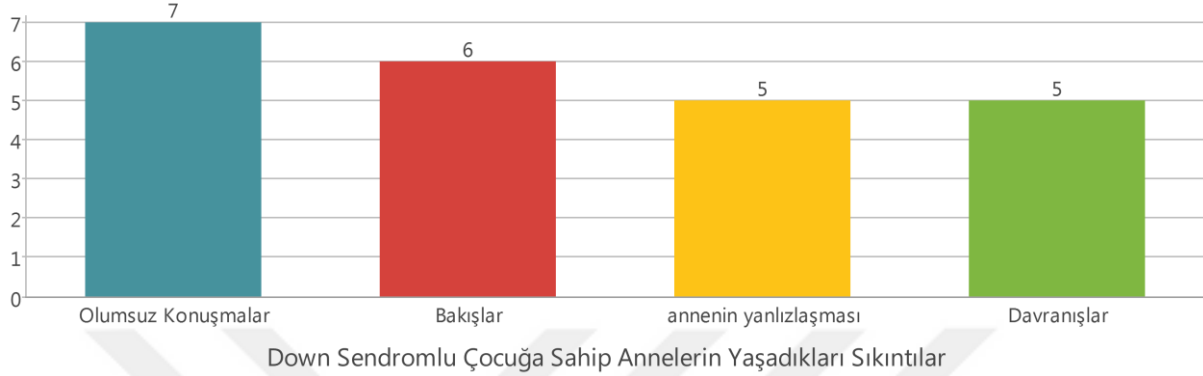
*A7: ise "Kendi temizliğinde bazı şeylerde kendi şey değil yani işte ben kendi ile ilgileniyorum yardım ediyorum, diğer işlere yetişemiyorum."* diyerek evde çocuklarını desteklerken diğer aile bireylerinin kendilerine yardımcı olmaları konusunda destek gereksinimleri olduğunu ifade etmişlerdir.

Annelerin büyük çoğunluğu ise (n=12, %60) çocuğu ile birlikte evde nasıl zaman geçirdikleri ve bu konuda kimden destek aldıkları konusunda görüş belirtmemişlerdir.



Down Sendromlu çocuğa sahip annelerin yaşadıkları sıkıntılara yönelik bilgiler Grafik 7’de verilmiştir.

Grafik 7: Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadıkları Sıkıntılar



\*Anneler alt temalarda bulunan kategorilere birden fazla cevap vermişlerdir.

"Çocuğunuzla sosyal yaşamda, bir yere gittiğinizde yaşadığınız sıkıntılardan bahsedermisiniz?" sorusu sorulduğunda Grafik 7’de de görüldüğü gibi, anneler tarafından en çok çevredeki insanların kendilerine yönelttiği olumsuz konuşmalar ve tutumlar cevabı verilmiştir (n=7, %35). Bu durumu;

A18: "Bir kez C. 3-4 aylıktı kuaföre götürdüm saçlarının uçlarını kestirecektim saçları uzundu biraz orada bir hanım baktı baktı sizin çocuğunuz mu? dedi. Evet dedim keşke ölse dedi yüzüme direk kadına hiçbir şey söyleyemedim, hayırlısı diyebildim sadece sustum ama şok oldum."

A11: "Çocuğun herhangi bir davranış problemi yokken bile bu bence rahatsız edici bir şey parkta çocuk oynarken yanına gelip bunun nesi var diye soranlar oluyor" demiştir.

En yüksek olarak verilen cevaplar arasında, "çevredeki insanların bakışları" cevabı dikkat çekmektedir (n=6, %30).

Annelerin insanların bakışlarından çok rahatsız olduklarını, görüşmeler esnasında dile getirilmiştir. Bazı annelerin bu bakışlardan çok rahatsız oldukları ve bu yüzden çevresindeki insanları elemek zorunda kaldıklarını, sosyal ilişkilerini azalttıkları ya da tamamen etkileşim kurmamayı tercih ettiklerini belirttiklerini ifade etmişlerdir.

A6: "Bakışlardan çok etkileniyorum. Bakışlardan dolayı etrafımdan birçok kişiyi elemek zorunda kaldım yani."

Annelerden bazıları ise bu süreci çabuk atlatıp, çocuklarını bir yere götürdüklerinde diğer insanlar ve çocuğu arasında iletişim kurma yolunu seçmiştir.

*A3: "Ya mesela yollarda böyle bir dikkatli bakışları oluyordu ondan haliyle şey yapıyorsun etkileniyorsun niye bu kadar şeyi bakıyorlar gibisinden parklara çok götürürdüm işte çocuklarla oynarken onların önce bakışları bir şey olurdu sonra aralarındaki ilişki kuruyordum ben de onlarla oynamaya başlıyordum kabullensinler."* şeklinde cevap vermiştir.

Görüşmelerden çıkarılan diğer bulgu ise annelerin çevredeki insanları zaman içerisinde bu şekilde kabul ettiklerine yöneliktir.

*A10: ise "Tabi tabi sıkıntı çok oluyordu mesela bir yere gidiyordum K. durmuyordu milletin bakışları beni çok rahatsız ediyordu eşim de diyordu ki bunların bakışları beni çok rahatsız ediyor çocuk Ağladığı zaman hani doğru düzgün Yiyemiyordu edemiyordu K. Bize bakıyorlardı biz de bayağı bir rahatsız oluyorduk ama zamanla zamanla öyle öyle alıştık insanlara"* diyerek soruyu yanıtlamıştır.

Annelerden 5'i (%25) çocuğuna yönelik çevredeki insanların tutumları, bakışları, davranışları ve olumsuz konuşmalarına yönelik olarak evden dışarı çıkmak istemediklerini, çocukları ile birlikte evde vakit geçirmek istediklerini belirtmiştir.

*A4: "İlk hastalığımı öğrendiğim E şu mu oluyormuş bu mu oluyormuş ? Kaç yaşına gelirse düzelirmiş?. Bunları duymaktan sıkılmıştım. 1-2 yıl hiç evden çıkmadım."*

Çocuğunun davranış problemleri olan anne ise;

*A14: "Mesela ben kalkıp da o çocuk benim çocuğumu dövdiyse o çocuğu sıkıştırmamam lazım. Bazı anneler bunu yapıyor. O zaman sıkıntı yaşıyorum. Bazen gitmemek istiyorum."*

*A16: "Ya mesela komşumun çocuğuna rahatsızlık veriyor dövüyor çocuğu M. onu dövüyor. Yani karşı taraf kabul eder mi etmez, O yüzden gitmek istemiyorum."*

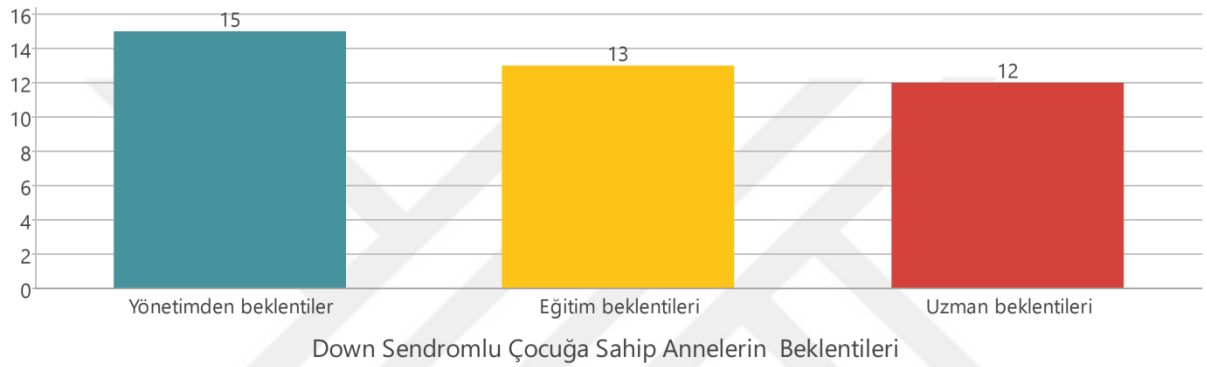
Annelerin dışarıya çıkmak istemediklerine değinmişlerdir. Görüşmelerdeki diğer bulgu ise annenin henüz çevredeki insanların kendilerine yönelttiği sorulara karşı durumu kabullenmemiş olmasıdır.

Anne ev içerisinde veya yakınları arasında çocuğunun durumu ile bir sıkıntı yaşamadığını ama çevreden gelen yoğun sorular karşısında sosyal çevrede kendini yalnız hissettiğini dışarı çıkmakta zorlandığını düşünmektedir.

A 17: "Bana işte çok soru sordular. Niye böyle niye şöyle, ben onu kaldıramıyorum, onun içinde kendimi eve kapamak istiyorum. Tamam, biliyorsun zaten down sendromlu olduğumu daha niye söylüyorsun. Yani bu benim elimden gelen bir şey yok ki Allah'ın vergisi daha beni niye şey yapıyorsun."

Down Sendromlu çocuğa sahip annelerin beklentilerine yönelik bilgiler Grafik 8'de verilmiştir.

Grafik 8: Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Beklentileri



\*Anneler alt temalarda bulunan kategorilere birden fazla cevap vermişlerdir.

Grafik 8'de görüldüğü gibi, annelere yöneltilen bir diğer soru ise "Çocuğunuzun gelişim sürecinde uzmanlardan neler bekliyorsunuz ve yönetim birimlerinden neler bekliyorsunuz?" sorusudur. Bu soruya yanıt olarak anneler yönetim birimlerinden beklentilere devlet, belediye gibi kuruluşlardan neler bekliyorsunuz diye açıklamalar yapılmıştır en çok yönetimden beklentiler temasına cevap vermişlerdir (n=15, %75).

Annelerin yönetimden beklentileri alt temalarından eğitim desteği temasına yüksek cevap verilmiştir ve annelerin en çok bahsettiği konu çocuklarının eğitim aldıkları kurumların gün ve saat açısından yetersiz olduklarını ve yönetimden destek beklediklerini dile getirmişlerdir.

A15: "Saatleri eksik geliyor bana az geliyor eğitim zamanı az geliyor."

A17: "Haftada 2 gün 2 saat 10 da ders başlıyor 12 de bitiyor, Okul gibi 5 gün olsa mesela haftanın 5 günü." diyerek yönetim birimlerinden eğitim desteğine değinmişlerdir.

Eğitim desteği alt temalarından olan ve yönetimden beklentilerini içeren diğer alt kod ise, eğitmenlerin niteliksiz olarak çalışması yer almaktadır (n=3).

A6: "Daha iyi şey olabilir mesela eğitimci öğretmenler daha uzman olabilir. E ne bilim onların beni yönlendirmesini isterim mesela benim onları değil de onların beni yönlendirmesini isterim" demişlerdir.

Annelerin yönetim beklentileri alt maddelerinden olan DS çocuklara yönelik sosyal etkinlikler cevabı en çok verilen cevaplar arasındadır (n=9). Bu durumu;

A5: "Tiyatro sinema gibi şeyler bir müzeye gitmeleri mesela bunlarda bir eğitim yani yararlı olacak şeyler."

A4 : "Mesela aktiviteler yapmıyor özürülü çocuklar için zaten sene de bir anılıyorlar asla diğer zamanlar anılmazlar." cevaplarını vermişlerdir.

Eğitim beklentileri incelendiğinde, bu konuda görüş belirten 13 annenin de alınan eğitim sonucunda çocuklarının konuşmasını istediklerini, akranları tarafından sosyal çevre tarafından daha çok kabul görmelerinin desteklenmesine yönelik beklenti içerisinde olduğu dikkati çekmektedir.

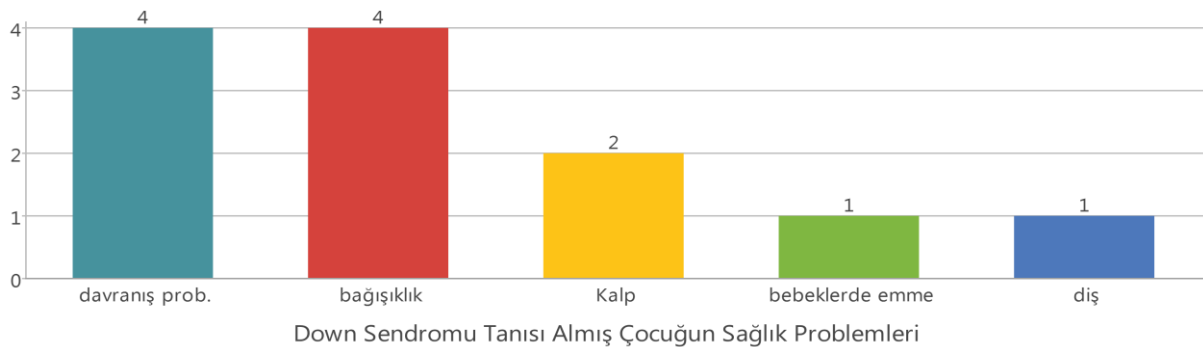
A12: "Dil becerisinin gelişmesini istiyorum." diyerek açıklamaktadır.

Annelere uzmanlardan neler bekliyorsunuz sorusu yöneltildiğinde ise, öncelikle dil gelişimi yönünden destek görmek istediklerini, dil gelişiminin ardından çocuklarının sağlık ve fiziksel gelişimlerinin takibi konusunda beklentileri olduğu belirtmişlerdir. Anneler tarafından bu durum:

A15: "Dil olarak daha iyi eğitilmesini daha iyi konuşmasını istiyorum, her türlü konuda bilgi almak istiyorum. Nasıl gelişecek, ne olacak, ne yapacağız, ne yapmamız gerek." diyerek açıklamaktadır.

Down Sendromu tanısı almış çocuğun sağlık problemlerine yönelik bilgiler Grafik 9'da verilmiştir.

Grafik 9: Down Sendromu Tanısı Almış Çocuğun Sağlık Problemleri



\*Alt temalarda bulunan kategorilerde annelerden bu soruya cevap vermeyenler varken, farklı kategoride birden fazla cevap verdikleri görülmüştür.

Anneler "Uzmanlardan neler bekliyorsunuz?" sorusu yöneltildiğinde ise; Grafik 9'da görüldüğü gibi çocuklarının sağlık problemlerine değinmişlerdir. Çocuklarında görülen davranış problemlerine ve bu konuda başa çıkma amaçlı çocuklarına nasıl davranacakları, yardım edebilecekleri (n=4, %20) konusunda uzmanlardan beklentilerini dile getirmişlerdir. Aynı zamanda çocuklarının bağışıklık sisteminden kaynaklanan çok sık hasta olmaları (n=4, %20) sonucu uzmanlardan destek beklediklerine yönelik;

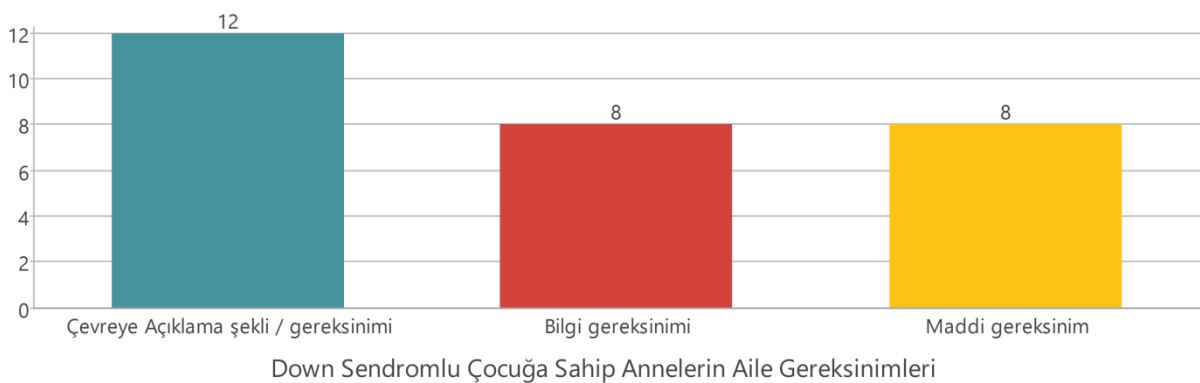
A16: "Zapt edemiyorum artık. Tek çıkaramıyorum oğlum, ablası veya baba abisi olmazsa dışarı çıkaramıyorum yani destek olmadıkça çıkamıyorum tek. Bir misafir geldiği zaman rahatsızlık verebilir bir misafirlğe gittiğim zaman rahatsızlık insanlara rahatsızlık verebilir.yani zaten götürdüm ilaç kullanıyor hali yine öyle ilaç kullanıyorum oğluma ben psikiyatriye götürdüm ben.Çılgın çılgın hiç durmuyor hiç."

A16: "10 aylıktı yoğun bakıma yatırdık önce çocuk hastanesi devlet hastanesinin yanındaydı 17 gün yoğun bakımda yattı ilk doktor bir şey demedi bize dedi artık gelin dedi arabanın 4 tekerleği de patlatıldı bu ölür yani dedi. Gelin götürün evde ölsün dedi. Dedim doktor bey sen bana sıkı bir tedavi ver ilaçlarını da ver dedim ölürse de kalırsa da evinde ölsün dedim."

Annenin çocuğunun sağlığı konusunda bile umut dolu olup çocuğuna bakma konusunda ümitli olmasından bahsedilmiştir. Gruptaki annelerin büyük çoğunluğunun (11 kişi) ise çocuğunun sağlık sorunundan bahsetmediği görülmektedir (% 55).

Down Sendromlu çocuğa sahip annelerin aile gereksinimlerine yönelik bilgiler Grafik 10'da verilmiştir.

Grafik 10: Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Aile Gereksinimleri



\*Anneler alt temalarda bulunan kategorilere birden fazla cevap vermişlerdir.

Grafik 10'da görüldüğü gibi, çevreye açıklama teması altındaki alt kodlar içerisinde, annelere "Çocuğunuzun down sendromlu olduğunu çevrenizdeki insanlara nasıl anlattınız?"

sorusu sorulmuştur ve anneler Down Sendromu tanısı ve sonraki yaşayacakları süreci anlatmışlardır. DS'li çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerine yönelik annelerin cevapları arasında en çok tekrarlanan gereksinim ise "Çevreye açıklama gereksinimi"dir ( n=12, %60).

*A4: "Hastalığın ne şekilde olduğunu sürecin nasıl ilerleyeceğini anlattık."*

*A10: "Ya Çocuk hasta mı diyorlar hasta değil değil diyoruz hani bu hasta değil down sendromlu çocuk böyle davranıyor ediyor dedik."*

Annelerin tekrarladıkları diğer cevap ise annelerin çocuklarının durumunu doktorun anlattığı gibi çevredeki kişilere anlattıklarıdır.

*A16: "Anlattım işte doktor bana ne söylediye bende aynısını anlattım."*

Annelerden bazıları ise çocuklarının doğduğu günden itibaren sakladıklarını durumunu anlatmadıklarını, bazı annelerin çocuklarının durumunu sormak için cesaret edemediklerini ve dolayısıyla soramadıklarını dile getirmişlerdir.

*A10:"Yani genellikle sormuyorlar uzaktan bakıyorlar sorma cesareti de edemiyorlar bazıları diyor hastam var geçmiş olsun diyorlar."*

*A14: "Önce hiç söylemedik. Bilmesinler gibisinden. Sonradan hasta çok ağır hasta olduğunu haliyle öğrendiler."*

Gereksinimlere yönelik bulgulara değinildiğinde; Bilgi gereksinimi ve Maddi gereksinim cevaplarını tekrarlayan annelerin sayısı aynı çıkmıştır (n=8, %40). Bilgi gereksinimi alt boyutunda, anneler çocuklarına nasıl yemek yedirecekleri konusunda, gelişimlerinin nasıl olacakları konusunda, dil gelişimi, çocuklarına nasıl davranabilecekleri, eğitimleri, çocuklarının eğitimi esnasında uzmanların kendilerini de eğitim programına dahil etmeleri, diğer aile üyelerinin de bilgilendirilmesi konusunda gereksinimleri olduğu belirlenmiştir.

Bu tema altındaki anne görüşleri incelendiğinde,

*A13: "Yemek falan yemiyor yani nasıl yedireceğimi bilemiyorum."*

*A15: "Her türlü konuda bilgi almak istiyorum. Nasıl gelişecek, ne olacak, ne yapacağız, ne yapmamız gerek."*

*A5: "Uzman kişilerin bize nasıl davranabileceğimizi, ne yapabileceğimizi bilgilendirilmesini isterim."*

A4 ise; "Aileler hiçbir şekilde bilgilendirilmiyor. Kendiniz bir şekilde araştırıp öğrenirseniz öğreniyorsunuz tesadüfen bir yerden araştırmanız kulaktan dolma yoksa hiçbir haklarını bilemiyorsunuz çocuğunuzun hani böyle ailelere bir konferans yapıp böyle bir bilgi verilmiyor kesinlikle. "

Anneler bilgi gereksinimlerinden bahsetmişlerdir. Maddi gereksinim boyutunda ise, annelerin maddi ihtiyaçlarının artış olması durumunda çocuklarına daha iyi eğitim imkanı sunabileceklerini, çocuğunun ihtiyaçlarını daha iyi karşılayabileceklerini, bazı anneler ise çocuğunun sosyal ihtiyaçlarını daha iyi karşılayabileceklerine değinmişlerdir.

Çocuğunun ihtiyaçlarını;

A12:"Maddi durumumuz çok fazla iyi değil bezi mendili çabuk tükeniyor bir hafta on gün sürmüyor zor ulaştırıyoruz".

A16; Devletin kendilerine maddi destek yardımı yaptıkları takdirinde daha iyi eğitim alacaklarına yönelik,

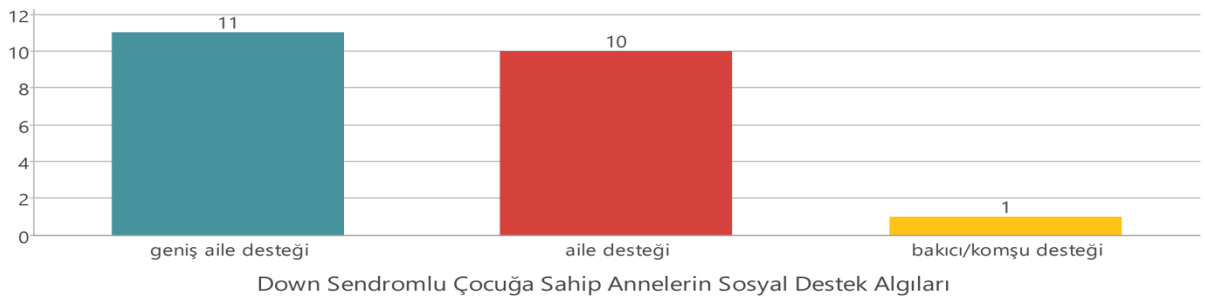
A16: "Devletin bize yardım etmesi lazım o yok bizde mesela yardım etse biz çocuklarımızın daha iyi bir yerde eğitim almasını isteriz.

Sosyal yaşantıları içinse;

A6: "Havuzu götürüyorum mesela, havuzu gidiyor mesela haftada bir gün götüreceğime atıyorum iki gün götürürüm. Yemeğe götürüyorum dışarıya haftada bir gün götüreceğime iki gün götürürüm. Seyahat etmeyi çok seviyor mesela Ankara'ya ayda bir gideceğini iki ayda bir gideceğine ayda bir giderim" şeklinde görüş belirtmişlerdir.

Down Sendromlu çocuğa sahip annelerin sosyal destek algılarına yönelik bilgiler Grafik 11'de verilmiştir.

Grafik 11: Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Sosyal Destek Algıları



\*Anneler alt temalarda bulunan kategorilere birden fazla cevap vermişlerdir.

Grafik 11’de görüldüğü gibi, annelere "DS'li çocuğunuzun bakımında kimler size destek olur?" sorusu sorulduğunda annelerin en çok tekrarladıkları yanıt olarak yakın akrabalarının destek olduğu (n=11, % 55) sonrasında ise kendi eşlerinin ve çocuklarının kendilerine destekçi olduğuna değinmişlerdir (n=10, %50). Geniş aileden gelen desteği anlatan anneler, eşleri ile çocuklarının desteklerini sık sık vurgulamışlardır.

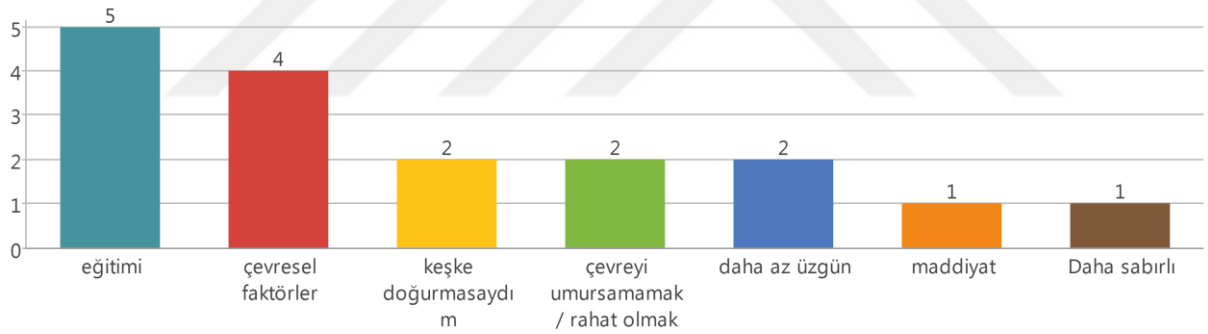
A18: "Bakımında anneannesi, babaannesi hani bir yere en azından şehir dışına çıkılan bir yere gidildiği zaman bırakabiliyorum. Anneanneye, babaanneye teyzesi var teyzeleri var bırakabiliyorum, sağ olsun onlar destek oluyorlar. Sonra büyük oğlum destek."

A10: "Kayınvalidem var, istediğim yere gidip gelebiliyorum."

A11: "Bana destek oluyor birinci desteğim eşim ikinci desteğim bakıcısı var üçüncüsü kayınvalidem ve annemdir. Herhalde sonra da oğlum gelir kesinlikle."

Down Sendromlu çocuğa sahip annelerin yaşantılarında değiştirmek istediklerine yönelik bilgiler Grafik 12’de verilmiştir.

Grafik 12: Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Yaşantılarında Değiştirmek İstedikleri



Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Yaşantılarında Değiştirmek İstedikleri

\*Alt temalarda bulunan kategorilere iki (2) anne cevap vermemiştir.

"Yaşadığınız bütün bu süreci düşündüğünüzde değiştirebileceğiniz bir şeyler olsaydı şimdi neleri değiştirmek isterdiniz?" sorusuna annelerin büyük çoğunluğunun cevap vermediği belirlenmiştir. Bu soruya ilişkin bulgular Grafik 12’de görülmektedir.

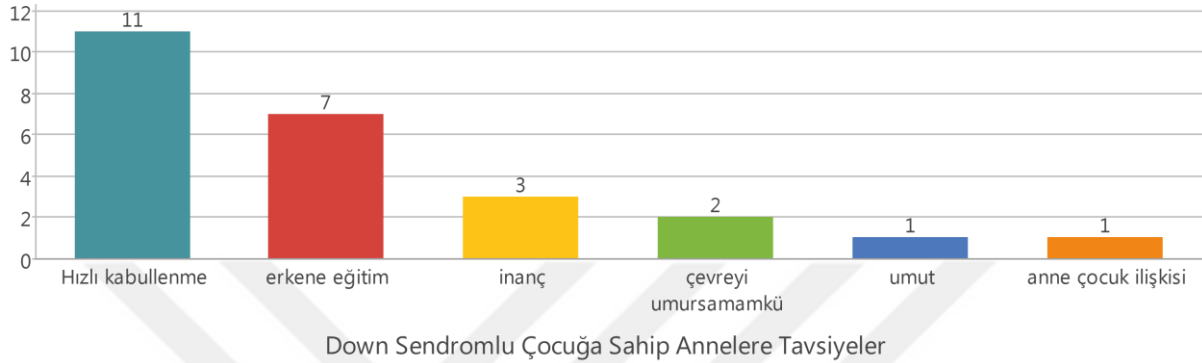
Annelerin aile gereksinimlerinde belirttikleri bilgi gereksinimleri bu soruda aldıkları eğitimi değiştirme istekleri (n=5, %25) cevap vermeyenlerin (n=10, %50) yarısı kadardır. Tablo 2’de belirtildiği gibi annelere süreci geriye alma fırsatları olsaydı değiştirmek istedikleri şeylerin başında eğitim yaşantısı geldiği (5 anne), ardından çevresel faktörlerden kaynaklı değişiklikler yapmak istediklerini (4 anne) belirttikleri dikkati çekmektedir. Annelerin daha



sabırlı olma ve maddi konularla ilgili deęişiklik yapma isteęinin, neredeyse yok denecek kadar az olduęu görülmektedir.

Down Sendromlu çocuęa sahip annelere tavsiyelere yönelik bilgiler Grafik 13'te verilmiştir.

Grafik 13: *Down Sendromlu Çocuęa Sahip Annelere Tavsiyeler*



\*Anneler alt temalarda bulunan kategorilere birden fazla cevap vermişlerdir.

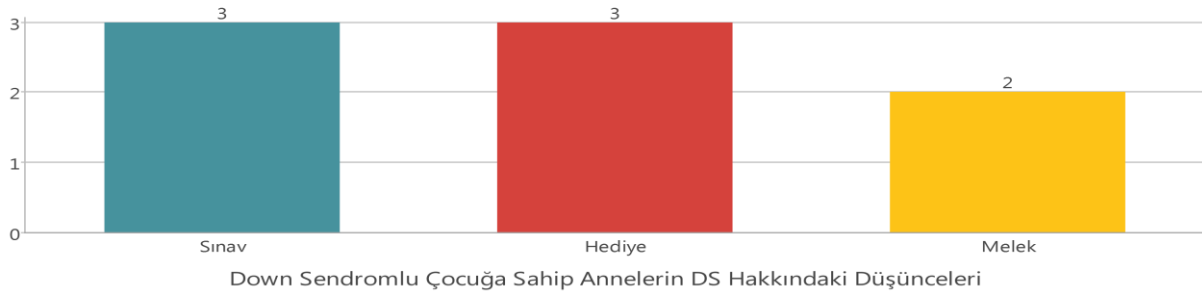
Down Sendromlu Çocuęa sahip anneler ile yapılan görüşmenin sonunda annelere "Sizin yaşadığınız süreçleri yaşamaya yeni başlayacak olan Down Sendromlu bir bebeęe sahip olan/olacak olan aileye neleri tavsiye edersiniz?" sorusu sorulmuştur. Grafik 13'te görüldüğü üzere, annelerin büyük çoğunluğu bu soruya "anneler çocuklarını hızlı kabullensin" cevabı vermiştir (n=11, %55). Bu durum DS'li çocuęa sahip olduklarını öğrendiklerinde ailelerin yaşadıkları sıkıntıları göstermekle birlikte çocuklarını kabullenmemelerinden ötürü yaşadıkları gecikmelerin (örn; eğitim arayışı) de bir göstergesi olarak kabul edilebilir. Bu gösterge aynı zamanda annelerin bu soruya verdikleri ikinci en yüksek cevap ile doğrulanmaktadır (n=7, % 35).

A7: "Daha erken başlasınlar eğitim durumuna bence yani biz o kadarını geciktirdik daha erken başlansa, Çok küçükken okula göndersinler. Ne kadar erken eğitim o kadar iyi oluyor." diyerek erken eğitimi diğer DS çocuęu olan/ olacak annelere tavsiyelerde bulunmuşlardır.

Fakat bulgular annelerin verdikleri bu önemli tavsiyelerle birlikte yine yüksek oranla sorunun yanıtsız bırakılmasını da göstermektedir. Görüşme yapılan dört annenin (%20) bu soruya yanıt vermediği yukarıda yer alan *Tablo 13'te* görülmektedir.

Down Sendromlu (DS) çocuęa sahip annelerin DS hakkındaki düşüncelerine yönelik bilgiler Grafik 14'te verilmiştir.

Grafik 14: Down Sendromlu (DS) Çocuğa Sahip Annelerin DS Hakkındaki Düşünceleri



\*Annelerden 12'si bu soruya cevap vermeyip diğer sorulardan devam etmişlerdir.

Grafik 14'te görüldüğü gibi; annelerin yaşantılarında değiştirmek istedikleri ve çocukları yeni tanı almış olan ailelere verdikleri tavsiyeler arasında dikkat çeken diğer bulgu ise, annelerin çocuklarını kendilerine sunulan bir sınav (n=3, %15), hediye (n=3, %15), melek (n=2, %10) olarak görüyor olma durumlarıdır. Bu konuda anneler çocuklarını, Allah tarafından kendilerine yapılan bir lütuf olarak adlandırmışlardır.

A5: "Çok üzülmesinler yani baştan özürlü gibi davranmasınlar. Yani biz öyle yaptık mesela tuvalet eğitimini şeyini çok özveri ile öğrettik. Her şeyini vaktinde zamanında hayat bitti zannetmesinler. Yine de güzeller tatlı şeyler seviyoruz mesela o yüzden kabulleniyoruz o da Allah'ın bize bir lütfu olarak şey yapıyoruz."

A17: "Kurban olduğum Allah onu bana vermiş. Onu rızkıyla beraber vermiş. Çocuğumuzu biz kabulleniyoruz da karşı taraf kabullenmiyor. Ben Allahtan çocuk istedim kendi bana melek gönderdi." şeklinde görüş belirtirken,

Çocuğunun bu durumunu kendilerinin bir sınavı olduğunu söyleyen annelerin oranı %15 olarak karşımıza çıkmaktadır (n=3).

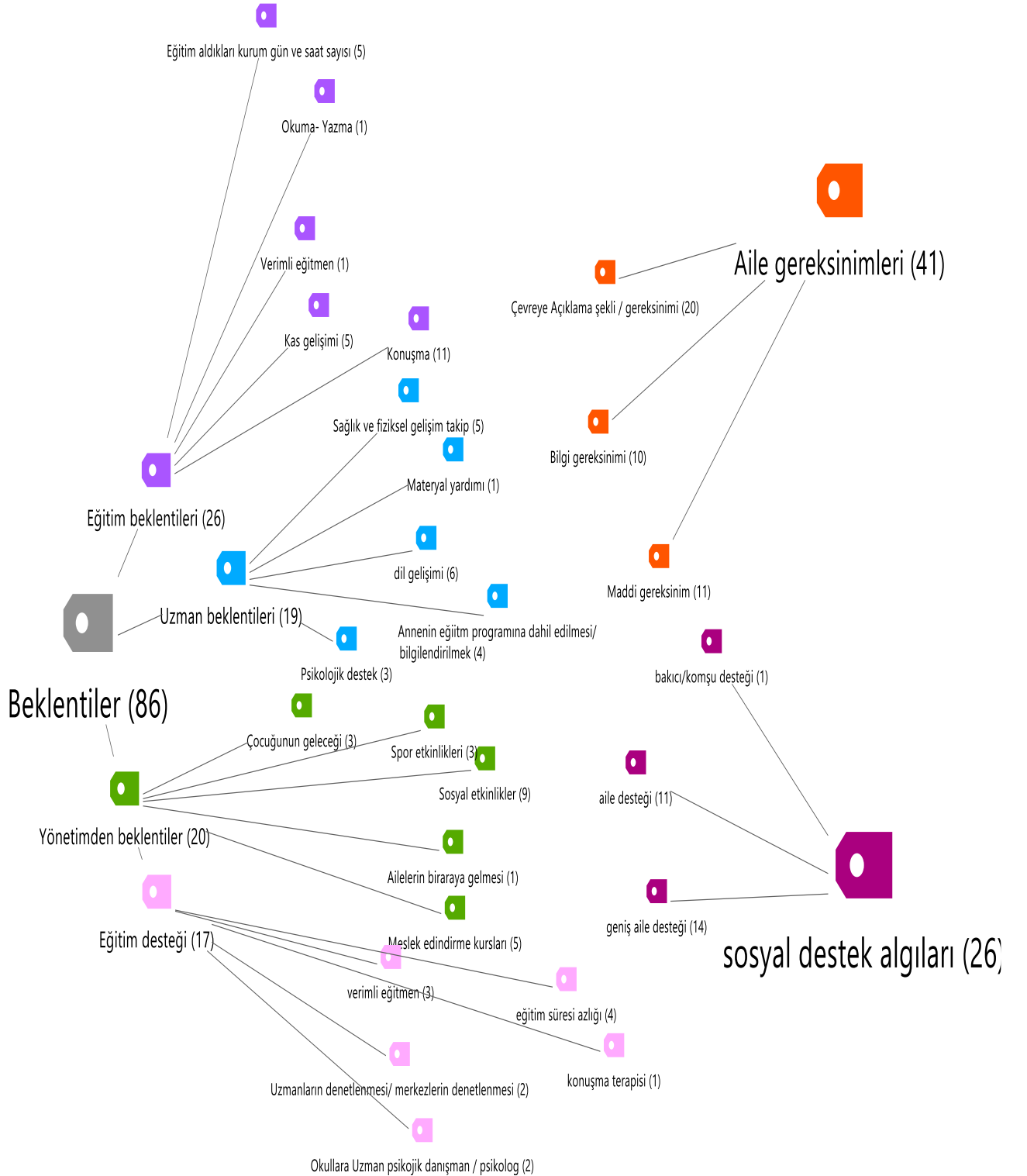
Çocukları DS tanısı almış annelerden;

A20: "İşte başkalarının lafını kaldıramıyorum tamam o bana Allah'ın imtihanı ben kabulleniyorum ama bir başkası bildiği halde bana niye soruyor ben ona şey yapıyorum niye aldırmadım niye çocuğu yaşattın diye soruyorlar."

A13: "Doktor öğrenimi geç olur dedi ama diğerlerine baktım diğerleri A.'dan çok çok iyiler. Diğer DS'li çocuklar var ya. O da bizim sınavımız." diyerek açıklamışlardır.

Down Sendromu Tanısı Alan Çocukların Annelerin Beklentileri ve Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişkiye yönelik bilgiler Şekil 1' de verilmiştir.

Şekil 1: Down Sendromu Tanısı Alan Çocukların Annelerin Beklentileri ve Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki



Yapılan görüşmeler sonrasında elde edilen bulgular birlikte ele alındığında Şekil 1’de de görüleceği üzere DS tanısı almış çocuğa sahip annelerin temel isteklerinin, çocuklarının normal çocuklardan farklılaşmadan çevre tarafından kabul görmeleri, gerek çocuklarının DS’li olmalarını çevreye açıklama yönünden bilgiye gereksinimleri olduğu ve aynı zamanda çocuklarının hangi alanlarda eksiklikleri olduğu, çocukları için neler yapabilecekleri gibi konularda bilgiye gereksinimleri olduğu, çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamak ve daha iyi eğitim olanaklarından faydalanmak için maddi gereksinime ihtiyaçları olduğu sonucu bulunmuştur.

Görüşme yapılan annelerden elde edilen bulgulara göre; annelerin beklentilerine yönelik eğitim beklentileri temasında çocuklarının eğitim almaları, alınan eğitimin beklentilerini karşılamaya yetecek olması uzmanlardan destek görmek istedikleri yönünde olduğu görülmektedir. Eğitim aldıkları kurumun gün ve saat bakımından yeterli süreye sahip olmadıklarını ve eğitim süresinin artırılması yönünde olduğu dikkati çekmektedir.

Uzmanlardan beklentileri içerisinde özellikle çocuklarının dil-konuşma alanında gelişmelerini istedikleri, çocuklarının fiziksel gelişimlerine yönelik sağlık muayenelerinin yapılmasına yönelik beklentileri olduğu, yönetim desteğinde ise eğitim hizmeti süresi konusunda beklentileri olduğunu ifade eden anneler, eğitim kurumlarında çalışan eğitimcilerin denetlenmesini ve verimli olmaları yönünde isteklerinden bahsetmişlerdir. Yönetimden beklentiler konusunda anneler çocuklarının sosyal aktivitelere katılmaları için belediyelerinde desteklemesini ve işbirliği halinde çocuklarının farklı bir şeyler yapmalarını talep etmektedirler.

Sosyal destek açısından en çok geniş ailede yaşayan annelerin destek düzeylerinin fazla olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Çalışmada çıkan bulgulara göre sosyal destek algıları yüksek olan anneler, kendilerini daha iyi hissettikleri, bir durumla karşılaştıklarında daha kolay çözüm yolları bulduklarına değinmişlerdir.

Çocuklarının hayatlarının bağımsız bir şekilde sürdürülebilmesi ve gelecekteki gereksinimlerini bağımsız karşılayabilmeleri amacıyla annelere ne tür destek gereksinimleri olduğu sorulduğunda yoğun olarak aile ve sosyal çevre desteğinin sürekli olması gerektiği yönünde görüş belirtmişlerdir. Bağımsız yaşam becerileri konusunda eğitim ve uzman desteği ilk sınıflarda yer alan aile gereksinimleri arasındadır. Annelerin sorulara verdikleri cevaplar da bu temel isteklerini doğrular niteliktedir. Diğer bir ifadeyle anneler temel isteklerini karşılayabilmek için Şekil 1’de görüldüğü gibi eğitim desteği beklemektedirler.

## 5. SONUÇ VE ÖNERİLER

Araştırmamızda normal gelişim gösteren bireylere kardeşlerinin durumu ile annelerden kardeş ilişkilerine dair bilgiler alınmıştır. Engelli çocuğun aileye katılımından sonra bazı ailelerde çocuklar iile birlikte down sendromu tanısı hakkında araştırmaları birlikte yapmışlar, tanılama aşamasında çocuklar ailelerine hiçbir şey sormadan down sendromlu kardeşin fiziksel özelliklerinden dolayı yaşayarak öğrenmişlerdir. Çalışma sonuçlarında normal gelişim gösteren çocukların kardeşlerinden yaş olarak büyük veya küçük olması fark etmemiştir, çocuklar bizzat yaşayarak öğrenmişlerdir ve anneler çocuklarına kardeşlerinin durumu ve fiziksel özellikleri hakkında bilgi vermişlerdir. Bu sonuçlara göre kardeşlerinin engel durumunu yaşayarak veya araştırarak öğrenen kardeşlerin kabullenme aşamasının daha hızlı olacağı düşünülebilir, bunun haricinde yaşça büyük veya yaşça küçük olan kardeşten sonra aileye katılan down sendromlu kardeşin kabullenme aşaması aynı olacağı düşünülebilir.

Bu soruya cevap vermeyen annelerin çocuklarının bu durumunu kabullenme aşamasındaki zorluklar olabileceğine değinilebilir, bunun haricinde annelerin bu sıkıntılarını dile getirmenin kendilerine yönelttikleri durumla baş edebilme durumu ile ilgisi olabileceği düşünülebilir. Gören(2015)'in çalışmasında çocuğun yaşı anlayabilecek durumdaysa anneler çocuklarına diğer kardeşinin durumu hakkında bilgi vermektedirler. Çalışmada çıkan bu bulguya göre; Gören (2015)'in çalışmasında çıkan bulgu paralellik göstermektedir. Araştırmanın bulgusu ışığında; çocukların annelerine bir şey sormadan kardeşlerindeki farklılığı anladıkları üzerindedir. Kahraman ve Karadayı'nın (2015) çalışmasında, engelli bireyin kardeşi ile çalışma yapılmıştır ve normal gelişim gösteren kardeşler engelli kardeşinin durumu ile ilgili bilgi kimse tarafından kendisine bir açıklama yapılmadığı ve kardeşlerinin bu durumunu kendilerinin fark ettiklerine değinmişlerdir. Çıkan bu sonuç Kahraman ve Karadayı'nın yaptığı çalışmada çıkan bulgusu ile paralellik göstermektedir.

Araştırma sonuçlarında, annelere down sendromlu çocuğunun normal gelişim gösteren çocuğu ile ilişkileri sorulmuş olup, birlikte neler yaptıkları üzerinde durulmuştur. Araştırmanın sonuçlarına göre anneler 17 kez çocuklarının normal gelişim gösteren çocukları tarafından kabul edildiklerini, kardeşlerini sahiplendiklerini ve kardeşlerinin ihtiyaçlarına yönelik bir şeyler üretmeye çalıştıkları sonucu ortaya çıkmıştır.

Çocuklar kardeşleri ile birlikte televizyon izledikleri, oyun oynadıkları, makyaj yaptıkları, müzik dinlediklerini, bilgisayarda çizgi film izledikleri üzerinde dururken bazı anneler ise, normal gelişim gösteren çocuğunun down sendromlu çocuğunun gelişiminde faydalı olduğu üzerinde durmuşlardır. Yavuz ve Coşkun'un (2014) araştırmasında normal gelişim gösteren birey ile engelli kardeşinin ev veya ev dışı ortamlarda nasıl vakit geçirdikleri

üzerinde durulmuştur ve araştırma sonucunda kardeşlerin birbirleriyle oyun oynama, televizyon seyretme, birlikte ders çalışma ve bilgisayar oyunları oynama gibi etkinlikleri birlikte yaptıklarına değinmişlerdir. Bu sonuç yapılan araştırma ile benzerlik göstermektedir.

Tarsuslu, Taşçı ve Karabulut'un (2015) araştırması sonucunda engelli kardeşine kardeş düşünen ailelerde, kardeşin DS'li çocuğun gelişimini desteklemesi ve bakımı konusunda yardımcı olunması gibi bulgular bu çalışmanın sonucunu destekler niteliktedir. Annelerin bazıları down sendromlu çocuklarının gelişimlerinde normal gelişim gösteren çocuklarının önemli bir yeri olduğuna değinmişlerdir. Çalışmada A2: "*İşte koşmasını hoplamasını zıplamasını öğrendi, bir şeyi tutmasını işte konuşmasını mesela kardeşinden öğrendi yani bir kardeşi olması avantaj*" demiştir. Tarsuslu, Taşçı ve Karabulut (2015)'un çalışmasında engelli çocuğundan başka çocuk yapma isteği sorusuna ise annelerin %33,8'i evet yanıtını, annelerden % 66,2'si hayır cevabını vermiştir. Engelli çocuğuna kardeş isteyen ebeveynlerin çocuk sahibi olmak istemelerinin sebebi sorgulandığında ise engelli kardeşin gelişimini destekleyecek olması, kalabalık ve çok çocuklu olmak isteyişleri olarak sıralamışlardır

Meşe'nin 2013 yılındaki çalışmasında annenin 21 yaşındaki oğlu 13 yaşındaki down sendromlu olan kız kardeşinin davranışlarından rahatsız olduklarını, ailede ise down sendromlu çocuktan ergenlik dönemine girmiş olmasından dolayı ağır ve oturaklı olmasını istemişlerdir. Meşe'nin çalışmasında çıkan bu bulgu anneler ile yapılan görüşmeler sonucunda bir (1) anne tarafından dile getirilmiştir. A18 bu durumu: "*Hani şeyi çok rahatsız ediyor oğlum erkek çocuklarım çok sosyal değiller biraz içlerine kapanıklar N.'de tam tersi çok sosyal hiç tanımadığı insanlarla çok rahat konuşur çok rahat şakalaşabilir bu davranışları rahat tavırları oğlum çok rahatsız ediyor.*" diyerek belirtmiştir. Çalışmada çıkan bulguya göre normal gelişim gösteren kardeş, down sendromlu kardeşinin sosyal olmasından dolayı rahatsızlık duymaktadır ve kardeşi ile birlikte aynı ortamda bulunmak istememektedir. Sencar (2007); yaptığı çalışmada kardeşler arası engelli kardeşin fiziksel görünümünden ve engelli kardeşinin davranışlarından utanma sıkıntısı üzerinde durmuştur.

DS'li çocuğu olan anneler ile gerçekleştirilen bu çalışmada, annelerin çevrelerinden çocuklarına yönelik olarak olumsuzluk içeren bakış, tutum ve davranışlar karşısında, kendilerini yalnızlaştırmaya yönelik davranışlar gösterdikleri, bu durumla başa çıkma stratejisi olarak içe kapanma ve toplumdan olabildiğince uzaklaşma eğiliminde oldukları bir strateji geliştirdikleri belirlenmiştir. Çalışmamızın sonucunda annelerin özellikle çevresindeki insanların olumsuz konuşmaları, bakışları en çok tekrar edilen cevaplar arasındadır. Ailelerin çocuklarıyla bir yere gittiklerinde yaşadıkları sıkıntıları dile getirdikleri çalışmamızda, diğer

çocukların engelli çocuklarını gruba dahil etmemeleri, diğer insanların bakışlarındaki tutum ve algılardan dolayı rahatsızlık duyduklarını ifade etmişlerdir. Çocuklarını kabul aşamasına çabuk ulaşan anneler çevresindeki insanların bu tutumlarını artık umursamadıklarını dile getirmişlerdir. Annelerin çok yoğun olarak yaşadıkları olumsuz duygularında çalışma sonucunda ulaşıldığı söylenebilir. Özellikle annelerde A16 'ya yöneltilen: "*Bu çocuğu neden dışarı çıkarıyorsun?*" ve A4'e yöneltilen : '*E şu mu oluyormuş bu mu oluyormuş kaç yaşına gelirse düzelirmiş?*' Bunları duymaktan sıkılmıştım. 1-2 yıl hiç evden çıkmadım" bu gibi çevreden gelen tepkiler anneleri yalnızlaştırmış olduğu düşünülebilir.

Yıldırım ve Akçamete'nin (2014) çoklu yetersizliği olan çocuğa sahip annelerle ile yaptıkları çalışmada anne 1, anne 2, anne 4 ve anne 6, çevrelerindeki insanların kendilerine acıyarak baktıklarını bu durumun çevreden kaynaklı bir sorun olduğunu, Anne 4'e yöneltilen soruların fazla olmasından dolayı sıkıldığını, kendisine sürekli tavsiye verilmesinden usandığını ve bu yüzden markete bakkala bile gitmek istememesinden bahsetmiştir. Annelerin yaşadıkları bu durum karşısında çocuklarının durumlarını çevreye açıklama gereksinimleri olduğu sonucu ortaya çıkmıştır. Anneler ile yapılan görüşmeler doğrultusunda elde edilen bulgulara göre, ailedeki çocuk sayısı, eve giren aylık gelir, engel türü gibi değişkenlerin ailelerin gereksinimlerini belirlemede etkin olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Aynı sonuçlar Şanlı (2012) yaptığı çalışmasında Aile Gereksinimleri Belirleme Aracını kullanmış olup çalışmasına 443 zihinsel engelli çocuğu olan anne katılmıştır. Sahip olunan çocuğun yaşı, eve giren aylık gelir, toplam çocuk sayısı, engel düzeyi, ve ebeveynlerin duygu durumu aile gereksinimleri üzerinde etkilidir. Araştırmada annelerin aile gereksinimlerine yönelik çıkan bulgulara göre anneler en çok çocuklarının durumunu çevreye açıklama konusunda yardıma ihtiyaç duyduklarını tekrarlamışlardır, diğer cevap olarak bilgi gereksinimine ve maddi gereksinimlerine ihtiyaçları olduğunu tekrarlamışlardır.

Gözün-Kahraman ve Çetin (2015)'in yaptıkları çalışmada beş(5) anne maddi destek ihtiyacı olduğundan, beş (5) annenin de bilgi gereksinimine ihtiyacı olduğu sonucu çıkmıştır. Çocuğun engel durumu, eğitimi hakkında yeterli bilgi alamaması, eğitim, sağlık gibi sorunlar nedeniyle maddi ihtiyaca yönelik eksikliklerin artması nedeniyle ihtiyaçların gözden kaçtığı sonucuna ulaşılmıştır. Adıgüzel, Uysal ve Garan (2012) zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin eğitim ve destek servislerine duydukları gereksinimleri belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada ailelerin çevresindeki kişiler tarafından karşılanan sosyal destek ağı alanında, çocuğun gelecekteki yaşantısının nasıl olacağı, engelli çocuğunun kişisel gelişim alanı, çocukla çalışma becerileri alanında, davranış kontrolü/davranış değiştirme ve sosyal

beceri eğitimi hakkında, özel gereksinimli çocuğunu kabullenme süreci alanında, çocuğun durumu (sağlık) gibi konular hakkında eğitime gereksinim duyduklarını belirlemişlerdir.

Özellikle çocuk sayısının fazla olduğu ailelerde ve eve gelen alık gelirin askeri ücret olması annelerin özellikle down sendromlu çocuğu için gerekli bakımı, eğitimi ve sağlık ihtiyaçlarını karşılayamadıklarını vurgulamışlardır.

Görüşmede ortaya çıkan bilgilere bakıldığında, yaşı büyük olan çocuğun down sendromlu doğduğunda geçmişte o zamanlarda böyle bir rahatsızlıktan haberleri olmadıklarını dile getirmişler ve bu durumun geçici bir durum olduğundan bahsetmişlerdir. Annelerin bilgi gereksinimine ihtiyaçları oldukları ortaya çıkmıştır. Sucuoğlu (1995), Akçamete ve Kargın(1996); Mert (1997); Öztürk (2011)'ün yaptıkları çalışmada anne ve babaların en çok bilgi gereksinimleri olduğu ortaya çıkmıştır. 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. Çalışmanın sonuçlarında uzmanların ailelere verdikleri bilgi düzeylerinin yetersiz olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Bu sonuç Sola ve Diken' in (2008) araştırmasında annelerin bilgiyi yetersiz bulmaları da bu çalışmanın bulgusu ile paralellik göstermektedir. İşitme engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerini belirlemek amacıyla Akçamete ve Kargın (1996) araştırmasında yaptıkları çalışmada annelerin bilgi gereksinimine ihtiyaçları olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Daha sonraki yüksek cevap verilen gereksinimler ise maddi ve toplumsal hizmetlerden yararlanma gereksinimleri olarak belirlenmiştir.

Karadağ (2009)%54,7 kişinin çocuğunun eğitimi için bilgiye ihtiyacı olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Çocukları için ne yapabileceklerini bilmedikleri, çocuklarına nasıl eğitim verecekleri, hata yapma korkusu çocuğun gelecekte neyi başarıp neyi başaramayacağına dair bilgi eksikliği, gelecekle ilgili belirsizlik gibi konular ailenin bilgi desteğine olan ihtiyacından bahsetmiştir. Dere Çiftçi (2015) yılındaki çalışmasında 364 zihinsel yetersizliği bulunan çocukların ebeveyni ile görüşmüştür. Dere Çiftçi (2015) yılındaki çalışmasında iletişim kategorisi içerisinde ebeveynlerin stres ile baş edebilme durumları incelendiğinde çocukla ve eşler arasındaki iletişimin eğitim gereksinimleri kategorisinde yer alan “çocuklarla iletişim” konusunda tüm yaş gruplarındaki ebeveynlerin çoğunluğu eğitim almak istemektedir ve çocuklarının yaşının büyük veya küçük olması anne babaların çocukla iletişim konusunda gereksinimleri olduğunu ortaya koymuştur. Özen, Çolak, ve Acar'ın (2002) yaptıkları çalışmada ailelerin, kendi çocuklarında var olan davranış problemleri ile nasıl başa çıkılmaları gerektiği ve çocuklarına nasıl bir eğitim sağlamaları gerektiği konusunda bilgilendirilmeleri



gerektiği konusunda durmuşlardır. Buna sebep olarak ise, çocukların her yaş döneminde farklı gelişim göstermeleri ve sorunların farklı olmasından dolayı olabilir.

Gören' in 2015 yılında Down sendromuna sahip çocukların annelerinin destek ihtiyaçları ve destek kaynaklarının belirlenmesi üzerine yaptığı araştırmada 13 down sendromlu anne ile yarı yapılandırılmış açık uçlu soru sormuş annelerin temel destek olarak iş yükünde destek, dertlerini paylaşma, diğer kişiler tarafından anlaşılma, manevi yardım, sağlık bakımı ve bilgilendirme olarak ihtiyaçlarını sıralamışlardır.

Tarsuslu, Taşçı ve Karabulut (2015)'un araştırma sonuçlarına göre ebeveynlerin ekonomik sorunlar yaşadığı, çocuğun doğumundan sonra sıkıntılar yaşadıkları, çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamada maddi güçlükler çektikleri sonucuna ulaşılmıştır. Özsoy, Özkahraman, Çallı' nın (2006) araştırmasında ailelerin %39,1 ailenin ise ara sıra olarak aile problemleri hakkında düzenli olarak danışmanlık hizmetlerinden yararlanmak istediklerini belirtmişlerdir. Gözün-Kahraman ve Çetin (2015)'in çalışmasında üç (3) anne psikolojik destek, bir (1) anne de ulaşım gereksinimi olduğunu belirtmiştir.

Annelerden görüşme esnasında elde edilen bulgulara göre down sendromlu çocuğa sahip olan annelerle birlikte olmaları, çocukları konusunda paylaşımda bulunmaları anneleri rahatlatmaktadır. Annelerin yetersiz ve yanlış bilgilerle çocuklarına faydalı olmak istemeleri üzerine çabalamaları anneye yıpratıcı olabilmektedir. Annelerin 'Neden benim başıma geldi?' gibi sorularla başlayıp, bu durumu nasıl çözebileceklerini nasıl anlamlandıracaklarına dair anneler kendilerini sürekli sorularla meşgul etmektedir. Bu durumda anneler kendilerinin bu sorularıyla yardım bulacak kendilerini zor süreçten geçerken kendilerini anlayan kişilerden duyacakları birkaç cümleyi beklemektedirler ve bu da annelerin manevi ve anlaşılma desteğini ortaya çıkarmaktadır (Gören, 2015). Tanı konulma aşamasında uzmanların doğru bir yaklaşım sergilemeleri gerektiğini vurgulayan anneler, manevi desteğe ihtiyaçları olduklarını vurgulamışlardır (Gören, 2015).

Çalışmada annelerin çocuklarını anaokullarına alınma aşamasında bile yöneticilerin ve öğretmenlerin çocuklarının okula alınmasını düşünmesinden yakınmaktadır. Bu bulgu çok önemli bir bulgu niteliğinde kabul edilebilir, çünkü annelerin aile gereksinimlerinde belirttikleri bilgi gereksinimleri bu soruda aldıkları eğitimi değiştirme istekleri (n=5,%25) cevap vermeyenlerin (n=10,%50) yarısı kadardır. Annelerin eğitime verdikleri önem göz önünde bulundurulduğunda 10 annenin bu soruya yanıt vermemiş olması DS çocuğa sahip olmaya yönelik bitirilmemiş işlerinin olduğunu gösteriyor olabilir. Bu kapsamda çocuklarının verimli eğitim almaları annelerin en önem verdiği etkenlerden biri olarak ele alınabilir. Bu veri gibi kişinin soruyu anlamaması kayıp veri olayını artırmış olabileceği düşünülmektedir.

Annelerin deęiřtirmek istedikleri arasında yer alan eęitimi, evre takip etmektedir (n=4, %20). Bu durum yine annelerin ocuklarına kabullenmelerinde evreden etkilenmeleri ile ilgili olabilmektedir. Annelerin (n=4) bazıları bu soruya ocuklarının bu durumunun deęiřtirilemez olduęu řeklinde algılamıřlardır. *A20: Deęiřmek istedięim bir řey yok deęiřmez ünkü yani ocuk yle* olarak bu soruya cevap verdikleri grlmřtr. ocuklarında davranıř problemleri olması durumunda anneler evredeki insanların davranıř, tutum ve bakıřlarından rahatsız olmaktadır ve kendilerini sosyal evreden uzaklařtırmıřlardır.

Ludlow, Skelly ve Rohleder, (2012) yaptıkları arařtırma sonucuna gre ebeveynlerin %50 sinin sosyal etkinliklere (doęum gn, sosyal birliktelik) davet edilmedikleri sonucuna ulařılmıřtır. Annenin kendini yalnızlařtırması ise en sık tekrarlanan cevaplar arasındadır. Meře (2013) arařtırmasında 18 engelli ocuk annesi ile alıřmıřtır ve annelerin yaptıkları grřme sonucunda annenin evresindeki insanların szleri, bakıřları ve tutumları yznden anneler evreleri ile olan iliřkilerini azaltmıřlar ve sonular arasında annelerin evden dıřarı ıkmak istememekte olduęu bulunmuřtur. Gren'in (2015) yaptıęı alıřmasında garip bakıřların, uzak duruřlardan ailelerin mzdarip olduklarına deęinmiřtir. zřenol'un (2003) yaptıęı alıřmada ise ebeveynler toplumdaki bakıřlardan rahatsız olmaktadır. Ailelerin ocukta olan zel durumu evresindeki insanlara aıklama ve akrabalarına aıklama duygusal sorunlar yařamalarına sebep olmaktadır. Engelli ocuęa sahip annelerin yařadıkları glklerin ve algıladıkları sosyal destek dzeyini len Karadaę (2009) 'ın alıřmasında 95 anne ile grřmř ve %46,3' nn toplumdaki insanların bakıřlarından rahatsız oldukları, %38,9'un evreleri ile iletiřim kurmada sıkıntılar ektięi ve %61,1 nin ocuęunun tedavisi srecinde zorluklar yařadıkları sonularına ulařılmıřtır. alıřmaya katılan annelerin %46,3' ocuęun davranıřlarını kontrol etmekte sıkıntılar yařadıkları, %73,7 annelerin ekonomik ynden ocuęun yk olduęu sonucuna ulařılmıřtır (Karadaę, 2009).

Dunn ve ark., (2001); Seligman ve Darling, (2007) ve Tway ve dię.,(2007)'nin belirttięi gibi annelerin kullandıkları bařa ıkma stratejilerinin, annelerin yařamlarında karřılařtıktıkları sıkıntılarla daha kolay bař ettikleri ve srecin sonunda ise olumlu bakıř aısında sahip olup, psikolojik olarak saęlıklı birey olduklarına deęinmiřlerdir. alıřmanın bulguları doęrultusunda annelerin yařadıkları glklerle Dunn ve ark.,(2001); Seligman ve Darling, (2007) ve Tway ve dię., (2007)' nin bulguları paralellik gstermektedir. Bunun yanı sıra bazı annelerin, ocuklarının durumlarını henz kabul ařamasında oldukları ve srece alıřtıktıkları tespit edilmiřtir. DS'li bir ocuęu olduęu gibi kabul eden anneler artık bu srece alıřık olduklarını nceki zamanlarda bu durumun kendilerini ok zdklerini, ok yıprattıklarına deęinmiřlerdir. Ancak zamanla evredeki insanların veya ocuklarının olumlu tutum

geliştirmesine bağılı olarak kabullendiklerini ve aile içi destek ile eş desteğinin çok önemli olmasına dikkat çektikleri gözlemlenmiştir.

Çocuğunun bakımında kimler size destek olur? sorusu sorulduğunda annelerin en çok tekrarladıkları yanıt olarak yakın akrabalarının destek olduğu (n=11, % 55) sonrasında ise kendi eşlerinin ve çocuklarının kendilerine destekçi olduğuna değinmişlerdir. Geniş aileden gelen desteği anlatan anneler kendi eşlerini ve çocuklarını da görüşmeler esnasında belirtmişlerdir. Çalışmada çıkan diğer bulgu ise, annelerin down sendromlu çocuğa sahip olduktan sonra sosyal çevrelerinde ve aile çevresinde değişiklik olmadığını, hatta çevresindeki yakınlarının sürekli destek oldukları sonucu çıkmıştır. Cassidy ve ark, 2008 yılında 104 otizmlili çocuğu olan ebeveyn ile yaptıkları araştırmada, 27 ebeveynin aile ve sosyal çevrelerinde sosyal ilişkilerinin değıştiğı sonucuna ulaşılmıştır. Gören(2015) 'in çalışmasında eşi, çocukları, arkadaşları, komşuları annelerin önemli destek kaynakları arasında görüşmektedir. Çocuğun bakımında geniş ailenin önemli olduğunu vurgulayan Gören(2015) aile büyüklerinin çok önemli bir destek kaynağı olduğunu vurgulamışlardır. Araştırmada annelerin yakın akrabaları tarafında çocuğunu kabullenmeyen annenin çocuğunu görmezden gelme, yok sayma gibi aile büyüklerinden destek gelmeyince annelerde duygusal yıkıntı olduğuna değinilmiştir (Gören,2015). Araştırma sonuçlarına bakıldığında, anneler kendilerinin başına gelen bu durumu kendi zihinlerinde anlamlandırmak için manevi ihtiyaçlara yönelmişler ve arayışlara girmiş olduklarını dile getirmişlerdir, anneler en büyük desteğın eşlerden geldiğini belirtirken, eşin vefat durumu ve duyarsızlığı gibi sebeplerden dolayı annelerin eş eksikliği durumunu yoğun biçimde hissettiklerine değinmiştir. (Gören,2015).Meşe (2013)'nin çalışmasında bazı annelerin ise hastane işleri olması durumunda çarşıya gittiklerinde çocuklarını rahat bir şekilde kız kardeşlerine bıraktıklarına ve çoğunun da kız kardeşleriyle dertleşerek rahatladıkları sonucuna ulaşılmıştır (Meşe, 2013).Sosyal desteğın annelerin yaşamlarında iyileştirici bir rol olduğu söylenebilir. Eker, Arkar ve Yıldız(2001); Duygun ve Sezgin(2003); Coşkun ve Akkaş (2009), annelerin tanı sonrası yaşadıkları süreçte ilişkin görüşleri ve gereksinimleri, isimli çalışmasında ailelerin yakın çevreleri ve arkadaşlarından destek görmeleri duygusal anlamda olumlu gelişmeler gösterdiği, stres ve kaygı seviyelerini azalttığı üzerinde durmuştur. Bailey ve diğerlerinin (1999), gelişimsel geriliğı olan küçük çocuğa sahip Latin ailelerin destek ve ihtiyaçlarını belirledikleri çalışmalarında ailelerin yakın çevrelerinden gelen sosyal desteğın, akrabalarından gelen destekten daha öncelikli olduğuna değinmiştir.

Gören'in 2015 yılındaki çalışmasında ortaya çıkan diğer bir bulgu ise anneanne ve babaannelerin torunu kabullenmeme davranışı gösterip annelerin onlardan destek

göremediğini belirtmişlerdi. Çalışmamızda A18: kendi eşinin ailesinin ve kendi ailesinin durumu kabul etmediklerini dile getirirken "*Kabullenmiyorlar bir şeyi yok diyorlar, bizim çocuğumuz böylede olsa hakkımıza böyle hayırlısı bu, hediyedir biz bunu böyle de kabul ediyoruz, demiş olsalardı daha iyi olurdu.*" Anneler Meşe'nin (2013) araştırmasında eşlerinin akrabalarından destek göremedikleri belirtirken, bunun yanında ailedeki kişilerin olumsuz tutumlar sergilediklerine değinmiştir, araştırma sonucunda annelerin çocukların temel bakım, dersleri konusunda ve ev işleri konusunda yardım görmediklerine değinmişlerdir. Çalışmada "*Zaman yok, yetişemiyorum*" diyerek kendilerini ifade eden annelerin, çocuklarının akademik anlamda gelişimlerine yardımcı olmak için gerekli ilgiyi ve çalışmaları yapmak için yeterli zaman bulamamalarından bahsetmektedir. Yine Meşe'nin bu çalışmasında (2013) annelerin kendi aile yakınları da dâhil olmak üzere çocuklarına bakış ve davranışlarından rahatsız olduklarından aile ilişkilerini sınırlı hale gelmesinde bahsetmektedir. Meşe'nin bu çalışmasındaki sonuca bakıldığında ise annelerin bu sebepler kendi ailelerine gitmemeye başladığına değinmişlerdir (Meşe,2013). Annelerden "*Başına bir şey mi geldi, tecavüz gibi şeyleri düşünüyordum.*" söylemleri Meşe (2013)'nin araştırmasında dikkat çeken bulgulara beznerdir. Annelerin çocuklarının bu durumu için her şeyin Allah'tan geldiği inancı ve onun izni ile olacağına olan inancı fazla çabalamanın etkin olmadığı yönünde inancın gelişmesine sebep olduğuna değinmişlerdir ve bu durumu Meşe (2013) annelerin kaderciliğe kadar ittiklerine değinmesinden bahsetmişlerdir. Gören'in (2015) yaptığı çalışmada, annelerin yakın akrabalarından annenin kendine zaman ayırması hakkında bir yardım görmediklerini belirtmiştir. Alan yazı doğrultusunda çalışma sonucunda çıkan bulgular, Gören'in çalışması ile paralellik göstermektedir. Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlüklerin ve algıladıkları sosyal destek düzeyini ölçen Karadağ (2009),

Kırbaş ve arkadaşları da (2013), bu duruma istinaden annelerin yaşının ilerlemiş olması, down sendromlu çocuklar yaşamayı kolaylaştırdığını ve çocukla yaşamayı öğrendikçe sosyal destek gereksinimlerinin azaldığına değinmişlerdir. Annelerin çevresindeki bireyler olumlu bir tutum sergilediklerinde onlarla birlikte hareket edebildikleri çocuklarının durumlarını paylaştıktan sonra kendilerini daha rahat hissettikleri sonucuna ulaşılabilir. Bu sonuçlara istinaden, annelerin çocuklarının DS olma durumlarını kabul ettikleri aşamada çevresindeki insanlara yönelik annenin yaşantısındaki bu olaya karşı sabırlı olup, problem çözmeye yönelik davranışlar geliştirdikleri sonucuna ulaşılabilir.

Annelerin yaşantılarındaki diğer sıkıntılardan biri ise, çocuklarının geleceğine yönelik toplumun yönetim birimlerinden beklentileri, uzman beklentileri ve eğitimden beklentileridir. Yönetimden beklentiler konusunda annelerin en çok çocuklarının sosyal aktivitelere

katılmasına yönelik cevaplar, eğitim aldıkları kurumlardaki saat eksikliği, ailelere ve çevredeki diğer kişilere yönelik bilinçlendirme, çevredeki fiziksel yapıların düzeltilmesi; uzmanlardan çocuklarının dil gelişimine yönelik çalışılmasını, çocuklarının konuşması için beklentilere girilmiştir. Çocuklarının bu desteklerden yoksun kalmaları sonucunda ailelerde sorunlar çıkmaktadır. Bilgin ve Küçük, (2010); Koydemir ve Tosun, (2009); Üstüner-Top, (2009), ergenlik ve yetişkinlik döneminde çocuğu olan annelerin sosyal, mesleki ve eğitsel destekleri yeterli alamadıkları takdirde sorunlar yaşadıkları sonucuna ulaşılmıştır.

Chang ve McConkey, (2008) 'in araştırmasında ileriki yaşlarda çocuğu olan annelerin çocuklarının ileride hangi kuruma gideceğine dair endişeler yaşadıkları sonucuna ulaşılmıştır. Çalışmamızda çıkan bulgular doğrultusunda annelerin çocuklarının, kendi kendilerine bireysel olarak bir şey yapacakları duruma gelmeleri (bağımsızlaşma) ve kendilerine bir şey oldukları takdirde çocuklarına kimlerin bakacakları konusunda çalışma bulguları ortaya çıkmaktadır, bu duruma yönelik problem çözme davranışı ise annelerin bazılarının kendilerine düşen emekli aylıklarını veya sahip oldukları maddi olanakları DS kardeşe baktıkları takdirde normal gelişim gösteren çocuğa devredecekleri üzerinde durmuşlardır. Bu sonuca göre anneler çocuklarının geleceklerini küçükken planlamaya başlamaları ve geleceklerini bir garanti altına alma isteği üzerinde düşündürülebilir.

Kahraman ve Çetin'in (2014) gelişimsel geriliği olan bebeğe sahip annelerin yaşadıkları sürece ilişkin yaptıkları çalışmada sekiz (8) anne ile görüşme yapılmıştır ve annelerin en çok çocuklarının sağlık durumları ile ilgili sorunlar yaşadıklarını tekrarladıkları görülmüştür (n=6), maddi sıkıntılardan sorun yaşayan anneler ikinci olarak sık tekrarlanan yanıtlar arasındadır (n=5). Üç (3) annede çocuklarının durumunu başkalarına açıklama konusunda sıkıntılar yaşamışlardır. Maddi gereksinimlerinin düzeltilmesi yönünde yönetimden destek bekleyen anneler, yasal haklarının hangi yönde olduğuna dair bilgi gereksinimi eksikliklerine değinilmiştir ve bu durumda kurumsal işbirliği ve aile içi destek örüntülerinin önemli gözükmektedir.

Bu araştırmanın bir diğer bulgusu annelerin DS'li çocuklarının doğumu ve doğum sonrası özellikleri ile ilgili çevrelerine açıklama yaparken yaşadıkları durumlarına ilişkindir. Anneler genel olarak tıbbi ve eğitsel süreç öncesi, bunun tamamen bir hayal kırıklığı, bir suçlanma boyutu ile algıladıklarını, kendilerini cezalandırılmış gibi hissettiklerini ve hem çocuklarını hem de kendilerini izole etme eğiliminde olduklarını ifade etmişlerdir. Kendilerine gösterilen sosyal destek düzeyi arttıkça, iletişim kurmaya başladıkları, daha da önemlisi bir doktor tarafından doğru yönlendirme yapıldığında, bir eğitim süreci başladığından olumlu yönde oldukça farklılaşan bir süreç yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bu

görüşler, annelerin çocukları ile ilgili yakın veya uzak çevrelerine açıklama yapma süreci öncesinde desteklenmeleri gerektiği, bilgi ve sosyal destek gereksinimlerinin karşılanması gerekliliğini ortaya koymaktadır. Sencar (2007), ailelerin yaşadıkları sosyal sorunları; çevresindeki insanlardan (arkadaş, komşu, ailelerden) gelen olumsuz tepkiler, kazalardan korkma, aile içerisindeki sosyal hareketin azalması şeklinde belirtmiştir

Yıldırım ve Akçamete (2014) yılındaki çalışmasında anne 1 ve anne 6 çocukları ile diğer çocukların oynamadığını, kendi ailesinden olan akrabalarının bile kendilerini ve çocuklarını dışladıklarından bahsetmiştir bu duruma örnek olarak Anne 1: “*Kaynımın karısı hem anne tarafından akrabamız, o bile çocuklarını benim çocuğumla oynatmıyor, benim oğlum hasta diye, çocuklarını bırakmaz benim çocuğumun yanına*” demiştir. Araştırmamızda çıkan bu sonuç alan yazındaki sonuçlar ile paralel değildir.

Ebeveynlerin yaşadıkları güçlükleri Karadağ (2014), ebeveynlerin çocukları büyüdükçe çocuğuna sunacağı eğitim, okula götürme sırasında yaşayacağı güçlükler, arkadaşları tarafından engelli çocuğunun fark edilmesi sonrasında yaşadıkları sıkıntılar, ergenliğe geçişten sonra çocuğun yaşamını nasıl sürdüreceğine dair bilgi eksiklikleri, çocuğunun iş ve meslek edinme durumu, ebeveynlerin ölümü sonrasında ne olacağı düşüncesi ve gelecek kaygıları olarak belirtmiştir.

Gören (2015)'teki çalışmasında annelerin eğitim sürecinde yaşadıklarından dolayı üzüntü içine girdiklerine değinmişlerdir. Çiftçi (2015) çalışmasında 364 ebeveynin eğitim gereksinimlerini araştırmaya dönük çalışmıştır, çalışmasında eğitim gereksinimi belirleme formu kullanmıştır. Eğitim Gereksinimleri Belirleme Formunun içeriğinde zihinsel yetersizlik ile ilgili bilgiler, sahip oldukları yasal hakları, destekleyici çocuk gelişimi, çocuğun eğitimi, iletişimi ve sosyal aktivitelere katılım gibi konuları içermektedir. Çalışma sonucunda ailelerin tüm yaş grubu çocukları içerisinde hepsinin eğitim gereksinimleri olduğu sonucu ortaya çıkmıştır. 5 ile 6 yaş çocuğu olan ailelerin çocuklarındaki yetersizlikle ilgili olarak genel bilgilere ulaşma maddeleri yüksek çıkmıştır. Sahip oldukları yasal haklar ile çocuğun gelişimini destekleme maddeleri de yüksek puan almıştır. Gözün-Kahraman ve Çetin (2015) 'in çalışması sonucunda elde edinilen bulgulara göre küçük çocuğu olan annelerin çocuklarının ileride hangi kurumlara gidebileceği konusunda bilgiye ihtiyaç duydukları sonucuna ulaşılmıştır. Bu sonuçlara göre Bailey ve Simeonsson (1988) engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerini belirlemeye yönelik yaptıkları çalışma ve Mert'in (1996), farklı engel grubunda çocuğu olan anne ve babaların gereksinimlerini belirlemeye yönelik yapmış olduğu çalışma ile paralellik göstermektedir. Annelerin bu sonuç doğrultusunda, toplumdaki bakış, tutum ve davranışlardan dolayı eğitim alacak çocuklarını almamaları, annelerin

çocuklarının eğitim gereksinimi ihtiyacını artırdığı düşünülebilir. Ayrıca engelli çocuğun yaşının büyük olması durumunda küçük çocukların beklentilerinden farklı olarak eğitim arayışlarına girdiği değinilebilir. Gözün Kahraman ve Çetin (2015)'in gelişimsel geriliği olan bebeğe sahip annelerin tanı sonrası yaşadıkları sürece ilişkin görüşlerinin ve gereksinimlerinin belirlenmesi isimli çalışmasında annelerin uzmanlardan beklentilerine değinilmiştir. Dört(4)anne doktorların kendilerine iyi davranmasını, annelerden üç (3) 'nün uzmanların kendilerini ve çocuklarını evde ziyaret etmelerini beklediklerini, iki (2) annenin psikologtan yardım istediklerini, iki (2) annenin de uzmanlardan bilgilendirilme yapmaları yönünde istekleri olmuştur.

Bahçivancıoğlu ve Akçin (2014)'in çalışmasında çoklu yetersizliği olan annelerin çocuklarının gelişimlerine ilişkin görüşlerinin betimlenmesi konulu çalışmada annelerin çevresindeki insanlardan beklentileri sorulmuş ve yedi (7) kez çevredeki insanların rahatsız edici şekilde bakmamaları, altı (6) kez yadırgamamaları, altı (6) kez sevgi ve saygı göstermeleri altı (6) kez çocuğuna anlayış göstermeleri, beş(5) kez ise çevredeki insanların çocuklarına acımamaları gibi maddeleri tekrarlamışlardır.

Bahçivancıoğlu ve Akçin (2014) 'in çalışmasında annelerin devletten beklentilerine yönelik gereksinimlerini ise 15 anne devletten beklentilerini çok engellilere özgü okulların açılması ve eğitim verecek uzmanının eğitim verme yeterliliğine sahip olabilecek personel yetiştirilmesini istemişlerdir. Çalışmada 11 annenin maddi manevi destek sağlanması, dokuz(9) kişinin anne babanın ölümü durumunda çocuklara sahip çıkılması sekiz (8) annenin alanda uzman öğretmenlerin yetiştirilmesi, gibi gereksinimleri belirlenmiştir

Araştırma sonucunda; Annelere çocuklarının down sendromlu olduğunu ne zaman öğrendiniz sorusu sorulduğunda, araştırmaya katılan annelerin çoğu doğum sonrasında öğrendiklerini dile getirmişlerdir (n=14, %70)doğum esnasında çocuklarının fiziksel özellikleri itibariyle (ense kalınlığı, parmaklar arası boşluklar gibi)öğrenen annelerin sayısı ise üç (3) kişidir (%15). Araştırmaya katılan annelerden bir (1) kişi ise, çocuğunun down sendromlu olduğunu anne karnında öğrenmiştir (%5). Çalışmada doktorların annelere tanıyı söyleme biçimlerine yer verilmiştir. 12 kez anneler tarafından tekrarlanan bulgu çocuklarının bu durumu söylerken doktorların açıklayıcı olmaları, yönlendirici olmaları iken; 11 anne tarafından doktorların açıklayıcı olmamaları, yönlendirici olmamaları göze çarpmaktadır. Anneler uzmanlar tarafından çocuklarının durumlarını açıklayıcı bir şekilde açıklanması durumunda kabul sürecine geçişleri kolay olmakta olup, kendi duygu durumlarını daha rahat kontrol edebilmişlerdir ve çocuklarının eğitimi için erken müdahale girişiminde bulunmuşlardır. Akoğlu (2011), annelerin hazır olmadıkları bu durum karşısında anne ve

babalara yeterli bilgi verilip iletişime geçinildiği takdirde başlangıçların olumlu yönde olabileceği yönündedir. Gözün-Kahraman (2015),uzmanlar tarafından verilen yeterli bilgilendirmenin ve erken etkileşimin çocuklara yönelik uyum sağlama ve erken müdahale hizmetlerinden yararlanması sağlanabilir. Akoğlu (2011) ve Gözün-Kahraman'nın (2015) bulguları ise çalışmada çıkan bulgu ile uyumlu olabileceği üzerinde durulabilir.

Annelerin çoğunun çocuklarının down sendromlu olması haberini doğumdan sonra ve çocuk doktorundan öğrendiği, uzmanların haberi verirken olumlu tarafları ön plana çıkararak bilgi vermelerini bekledikleri, haberi yakın çevreleriyle paylaşmak istedikleri, uzmanların verdikleri ilk bilgileri yetersiz buldukları, haberi öğrendikten sonraki ilk duygularının gelecek kaygısı olduğu, dini inançlarının kabullenme süreçlerine olumlu etkileri olduğunu, özel eğitime tanı kesinleştikten sonra genetik doktorları tarafından yönlendirildikleri bulunmuştur.

Karadağ 2009 yılında yaptığı çalışmada ebeveynlerin %61,1'nin çocuklarında bulunan engelin 1 yaşından önce fark ettiklerini ve fark ettikten hemen sonra %54,7 ebeveyn ise çocuklarını hemen doktora götürdüklerine değinmiştir. Karadağ'ın (2009) çalışmasında çocuklarının durumunun%95,8'i doktordan bilgi aldıklarını, %40,1'nin ise çocuklarını bir yıldan az süredir rehabilitasyon merkezine götürdüklerini belirlenmiştir. Mutlu (2015) çalışmasında, down sendromlu çocuğa sahip annelerin tanı alma süreci ile yaptığı çalışmada 21 anne ile yarı yapılandırılmış sorular sorarak nitel çalışma gerçekleştirmiştir. Çalışma sonucunda, annelerin çocuklarının down sendromu olduğunu öğrendikleri zaman sorulduğunda annelerin beş (5)anne doğumdan önce, sekiz (8)anne doğum esnasında ve sekiz (8) anne ise doğumdan 3 gün- 2 ay sonra öğrenmişlerdir.

Aileye çocuklarının durumu hakkında bilgi verilirken Shepard ve Mahon'un (2000) nitelikli kaynakların bulunduğu, teşhis açıklanırken somut olunduğu, aileye bilgi verilirken gereksiz ayrıntılardan kaçınmayı ve aileye gelecekte olacaklar hakkında bilgilendirilme yapılması gerekirken şu anda aksine yoksun bir durum söz konusudur. Mutlu (2015), down sendromlu çocuğu olacağı haberlerinin alış şekillerinde günlük yaşama uyum ve başa çıkma sürecinde etkili olduğuna değinmişlerdir.

Öztürk ve Andsoy (2015) yılında belirttiği gibi down sendromlu çocukların erken müdahale, terapinin uygulanmasındaki temel amacın bireylerin yaşamlarını daha üretken olmasına yardımcı olmaktır.

Gözün Kahraman (2015) yılında annelerin tanı sonrası yaşadıkları sürece ilişkin görüşleri ve gereksinimler isimli çalışmasında annelerin çocuklarındaki gelişimsel geriliği dört (4) annenin doğumdan hemen sonra fark ettiklerini, üç (3) annenin doğum öncesinde fark edildiği ve bir(1) annenin ise doğumdan belirli bir süre geçtikten sonra fark ettikleri sonucu



görülmüştür. Doğum öncesinde annelerin çocuklarındaki gelişimsel geriliği bildikleri halde dini inançlarından dolayı bebeklerinin dünyaya gelmesini ifade etmişlerdir. Çalışmamızdaki bulgulara dayanarak bir (1) annenin görüşme sırasında doğum öncesinde çocuğunun durumunu bilmesine rağmen dini inancından dolayı çocuğunu dünyaya getirdiği sonucuna ulaşılmıştır. Fakat annelerden yaşamlarında değiştirmek istedikleri bir şeyler olsaydı neleri değiştirirdiniz sorusu sorulduğunda annelerden A3: "*Zamanında karnımda tespit edilseydi belki de dünyaya getirmezdim çünkü çok zor ama şu anki halin ide görünce ona kıyamıyorum yani.*" A9: "*Keşke olmasaydı diye düşünüyorum.*" demişlerdir. Gözün-Kahraman (2015) çalışmasında annelerden altı (6)'sının çocukları hakkında kendilerine verilen bilgilerin yeterli olmadığını belirtmişlerdir. Anneler çocuklarına tanı konulduktan sonra ilk bilgilendirmenin doktorlar tarafından yapıldığı sonucuna ulaşılmıştır. Yapılan çalışma ile literatür uyumlu görünmektedir.

Sürekli hayallerinde kurdukları bebeğe sahip olamayacaklarını anlayan ebeveynler, çocuklarının engelli olduğunu öğrendikten sonra büyük sıkıntılar yaşamaktadırlar. Çalışma sonucunda çıkan bulgular doğrultusunda, yedi (7) anne şok olduklarını, altı (6) annenin kızgın ve üzgün oldukları, iki (2) annenin karmaşada olduğu, bir(1) annenin çocuğun sağlık problemlerinden dolayı down sendromlu olup olmaması ile ilgili bir duygu yaşamadıkları, 1kişinin inkâr ettiği ve arayışlara yöneldiği, 1 kişinin ise çocuğunun engelinden dolayı kendisini suçlu hissetme şeklindedir. Mutlu 'nun (2015) çalışmasında ise çocuklarının DS tanısı aldıktan sonra neler hissettiklerine dair elde edilen bulgular göz önüne alındığında, gelecek kaygısı yaşadıkları, üzüntü duydukları, bazı annelerin kabullenme sürecine girdikleri, bazı annelerin inkâr- red yaşadıkları ve bazı annelerin ise çaresizlik içinde bulduklarına değinilmiştir. Mutlu(2015)'nun çalışmasındaki bu bulgu çalışma ile paralellik göstermektedir. Gözün Kahraman(2015), annelerin çocuklarının durumlarını öğrendiklerinde en çok şok duygusu ile karşılaştıkları üzerinde durmuşlardır. Yıldırım ve Conk (2005) ve Uguz ve ark. (2004) yaptıkları çalışmada ailelerin çocuğun durumundan dolayı suçluluk yaşadığı sonucuna ulaşılmıştır. Duygun ve Sezgin'in (2003), çocuğun bu durumundan annenin kendisini suçladığından bahsetmiştir. Literatürler sonucunda çıkan bulgulara göre annelerin kendilerini suçlu hissettiği durumlar ev içerisindeki rollerini de kendisi de görmemezlikten gelmektedir ve aile içi ilişkilerde sıkıntılar meydana gelmektedir. Anne babaların birbirlerini suçlamaları sonucunda kendi aralarında iletişim ve sıcaklığı etkileyebilecekleri (Özşenol, Işıksan, Ünay, Aydın, Akın, & Gökçay, 2003); hatta engelli çocuğu olan ailelerde boşanma veya eşlerden birinin evini terk etme durumları, intihar olayları ve alkol bağımlılığı gibi durumlara sık rastlanıldığı üzerinde durulmuştur (Eripek, 1993).Bu sonuç bulgular doğrultusunda paralellik

göstermemektedir. Çalışma sonucunda çıkan diğer bulgular eşliğinde annelerin suçluluk duygusu yaşamalarında çocuğunun eğitimi esnasında çocuğuna gereken eğitimi verememekten kaynaklandığını öne çıkmaktadır. Bu durumun ise bazı gereksinimleri karşılandıkça düzelebileceğine inanan anneler çocukları için bir şey yapamamaları bile rehabilitasyon merkezlerinde eğitime getirdikleri ve orada çocuklarını bekledikleri üzerinde durulmuştur.

Özşenol, Işıksan, Üney, Aydın, Akın ve Gökçay (2003) yaptıkları çalışmada engelli çocukları olacaklarını öğrendikleri zaman şok duygusu, çaresizlik duygusu ve diğer duygular zamanla başkalarının kendilerine acıyarak baktığı duygusuna, psikolojik çökkünlük, üzüntü olarak ortaya çıkmaktadır. Gözün Kahraman(2015) 'ın yaptıkları çalışma bulgularına göre anneler bebeklerinin engelli olduğunu öğrendikten sonra 1 annenin durumu reddettiği, 1 annenin suçluluk hissettiği, 1 annenin de kızgınlık duydukları sonucuna ulaşılmıştır. Gözün Kahraman (2015)'in Anneler ile yapılan görüşmeleri sonrasında anneler ilk tepki olarak şok duygusunu yaşadıkları ve sonra ise kabul sürecine girdikleri görülmüştür.

Bebeğinin engelli olacağını öğrenen anne acı ve kayıp hissini yaşamaktadır ((Wright, 2008). Küçüker(1994)'in çalışmasında down sendromlu bir kardeşi olan çocuğun yaşadıklarını anlattığı makalede doktorlar tarafından "*Hiçbir şey yapamaz*" damgası ailelerin ya bu durumu kabullenip kederlerine küstüklerini ya da çaresizlik içinde düştüklerine değinmişlerdir.

Sağlıklı bir bilgiye ulaşamayan ebeveynler, çocuklarının engelli olabileceği hakkında şüpheye düşmektedirler ve doğrulamak için başka doktorlara gitmektedirler. Mutlu(2015)'in çalışması ile benzerlik gösteren bu bulgu, sağlık çalışanlarının bilgi vermekten ve teşhisleri söylemekten kaçındıkları sonucuna ulaşmışlardır. Bu sebeple özellikle duygularını anlayabilecek ve destekleyecek bir uzmana ihtiyaç duymaktadır. Elde edilen bulguların gösterdiği üzere bebeğin Down sendromlu doğması hakkında şüphe veya doğrulama söz konusu olduğunda, pek çok sağlıklı bu konuyla ilgili bilgi vermekten rahatsızlık duymakta veya hazırlıksız olmaktadırlar. Doktorların ebeveynlere kesinleşmiş teşhisleri söylemekten kaçınmaları sıradan bir olay olarak dikkat çekmekte ve bu sebeple özellikle annelerin maruz kaldığı durum ve haber alma şekilleri sorun yaratmaktadır. Çalışma kapsamındaki annelerin sağlıklı ve nitelikli bilgiye erişememiş olmaları literatür ile uyumludur (Wright, 2008; Skotko, vd., 2009). Mutlu(2015)'nin çalışmasında olduğu gibi anneler dini inançları gereği, çocuklarının eğitimine odaklanarak, ve iyi düzeyde olup rehabilitasyon merkezlerine devam eden çocukları görmeleri kabul sürecine geçişlerini kolaylaştırmıştır.

Çalışma bulguları göz önüne alındığında, annelerin çocuklarının down sendromlu olması hakkındaki düşüncelere değinilmiştir, çocuklarının down sendromlu olma durumlarını

kabul eden annelerin çocuklarını kendilerine sunulan bir sınav (n=3, %15), hediye (n=3, %15), melek (n=2,%10) olarak adlandırmışlardır ve çocuklarının Allah tarafından kendilerine yapılan bir lütuf olarak adlandırmışlardır. 20 otizm hastalığına sahip çocuğu olan annenin çalışmaya katıldığı ve betimsel analiz olarak sürdürülen Aslan, Cihan ve Altın (2014) çalışmasında çıkan bulgulara göre, otizmlı çocuğu olan anneler çocukları için melek, imtihan olarak algıladıklarını söylemişlerdir. Annelerden birkaçı bu durumu; A18. *“Bir melek gibi, dünyadan habersiz”* A18. *“Rabbim bize çok büyük bir imtihan verdiği için sabredebilecek miyiz diye. Otizm dediği zaman zor bir şey hayat. Bunlar dünyadan habersiz bir melek ama kendileri için de zor bir yaşam, aileleri için de zor bir yaşantı ama hani sabredebilen anneler için bir melek gibi bakılıyor mesela. Otizmlı çocuklar melekler çünkü dünyadan habersizler. Mesela biz günah işleyebiliriz aklımız, fikrimiz, zekâmız her şeyimiz yerinde olduğu için. Onlar çok bilinçli hareket etmedikleri için günaha girmiyorlar. Mesela büyüseler de günaha girmiyorlar onun için melekler gibiler.”*

Aslan, Cihan ve Altın (2014) çalışmalarında annelerin kendilerinin Allah tarafından sınındığı gibi inanç yoluyla baş etme yöntemleri ve problemle baş etmek için çözüm yolları aramaya yönelik problem odaklı baş etme ve sonra ise olaylara daha pozitif anlamda bakma gibi yaklaşım tarzları uyguladıkları görülmüştür. Araştırmada erken çocukluk döneminde down sendromlu çocuğu olan annelerin çocuklarının eğitimi için her türlü zorlukla mücadele ettikleri, normal gelişim gösteren çocuğuna gerekli ilgiyi gösteremediklerini, DS çocuğunun gerekli eğitimi alması için sürekli koştuğuna ve çocuğunu yalnız bırakmamak adına eğitim kurumlarına birlikte gittiklerine değinmişlerdir. Çocuğunun DS olma durumunu kabullenen veya kabullenmeyen annelerin çocuklarının eğitim aldıkları takdirde çocuklarının durumu hakkında pozitif gelişme sağlayacaklarına inandıkları düşünülebilir.

Annelerin çocukları üzerindeki olumlu duyguların çocuklarını kabullenme aşamalarını geçmiş oldukları ve çocuklarının gelişiminde daha etkin oldukları sonucuna ulaşılabilir. Çalışma bulgularında çıkan çocuğunun DS durumunu kendilerinin bir sınavı olduğunu söyleyen annelerin ise (n=3, %15) çocuklarının DS tanısı durumundan daha fazla etkilenmiş oldukları, kabullenme aşamasında zorluklar yaşayabildikleri veya DS engel derecesinin düşük/ yüksek olmasından dolayı kendilerini ümitsiz hissediyor olabilir. Annelerin yaşantılarında değiştirmek istedikleri ve yeni aileye verdikleri tavsiyeler sorusu sorulduğunda soruya cevap vermeyen annelerin çoğunlukta olması DS tanısını öğrendiklerinde annelerin yaşadıkları duyguyu başkalarıyla paylaşmak istememiş olmaları olabilir. Çalışma bulguları Aslan, Cihan ve Altın (2014)'ın çalışması ile paralellik göstermektedir.

Çalışmada çıkan bulgulara göre annelerin gelecek kaygısı hakkında düşünceleri kendilerine bir şey olması durumu karşısında çocuklarına ne olacak?, çocukları bağımsız işlerini yapabilecek durumda mı? Çocukları ne zaman ve nasıl soracak yanıtları bulunmaktadır. Guralnick (2005), aileler çocuklarının durumlarını öğrendiklerinde kaygılandıkları sonucuna ulaşmıştır. Çocuklarının gelecekte neler yapabilecekleri konusunda (okulu bitirebilecekler mi?, arkadaşları olabilecek mi? gibi endişeleri vardır, ve kendilerine bir şey olması durumunda çocukları ile kim ilgilenecek sorusu ile kendi yaşantılarını sorgulamaya başlarlar.

Kaner (2004) ve Ludlow, Skelly ve Rohleder (2012) yılındaki araştırmada kendilerinden sonraki geri kalan yaşamlarında çocuklarının nasıl etkileneceği konusunda ailelerin endişelerine değinmiştir. Özsoy, Özkahraman, Çallı'nın 2006 yılında zihinsel engelli çocuk sahibi olan ailelerin yaşadıkları güçlüklerin değerlendirildiği araştırmaya 110 aile katılmıştır ve ailelerin% 54'ü çocuklarının gelecekteki konusunda gelecek kaygısı yaşadıkları, %48,2 ailenin çocuklarının başına birşey gelecek endişesi yaşadıkları (kaza, yaralanma gibi) ve sosyal destek konusunda da %37,3' nün yakınlarındaki kişilerden sosyal destek görmedikleri sonucuna ulaşılmıştır. Annelerin çocuklarını savunmasız görmesi sonucunda ve erkeklerin güvenilmez biri olarak algılayan annelerin tedirginlik yaşadıkları görülmüştür ( Meşe, 2013).

Bu soruya annelerin büyük çoğunluğu "*anneler çocuklarını hızlı kabullensin*" cevabı vermiştir (n=11, %55). Bu durum down sendromlu çocuğa sahip olduklarını öğrendiklerinde ailelerin yaşadıkları sıkıntıları göstermekle birlikte çocuklarını kabullenmemelerinden ötürü yaşadıkları gecikmelerin (örn; eğitim arayışı) de bir göstergesi olarak kabul edilebilir. Bu gösterge aynı zamanda annelerin bu soruya verdikleri ikinci en yüksek cevap ile doğrulanmaktadır (n=7, % 35). Görüşme yapılan annelerin 1/5inin gelecekte down sendromlu çocuğa sahip olacak annelere herhangi bir tavsiyede bulunmamaları, sahip oldukları DS çocuğu tam anlamıyla kabullenememiş olduklarından kaynaklanıyor olabileceğini düşündürebilir.

Bahçivancıoğlu ve Akçin (2014) Çoklu Yetersizliği Olan Çocukların Annelerinin Çocuklarının Gelişimlerine İlişkin Görüşlerinin Betimlenmesi isimli çalışmasında annelere " Annelerin çocuklarının gelişim özelliklerine benzeyen diğer çocukların annelerine önerebileceğiniz pratik yollar var mı?" sorusu yöneltilmiştir ve anneler eğitimi önemsesinler (15), sebatkâr olsunlar (14), çocuklarına güvensinler (5), çocuklarını kabullensinler (5), çocuklarına karşı aşırı koruyucu olmasınlar (4), çocuklarını sevsinler (3), çocuklarının her istediğini yapmasınlar (3), çocuklarına bol vakit ayırsınlar(1) yanıtları gelmiştir.

Çalışma sonuçlarına göre çocuklarının davranış problemlerine ve çocuklarına nasıl yardım edebilecekleri (n=4, %20) konusunda uzmanlardan beklentilerini dile getirirken, aynı zamanda çocuklarının bağışıklık sisteminden kaynaklanan çok sık hasta olmaları (n=4,%20 ) sonucu uzmanlardan destek beklemektedirler. Çalışma bulgularında annelerin çocuklarında bulunan sağlık problemlerini 4 anne çocuklarında davranış problemleri olduğunu tekrarlamış, 4 anne bağışıklık sisteminde sıkıntılar olduğunu tekrarlamış ve 2 anne ise çocuklarında kalp problemi olduğundan söz etmiştir. Köküöz (1995), çalışmasında özellikle bebeklik ve erken çocukluk döneminde karşılaşılan down sendromlu bireylerde %40- 45'inde konjenital kalp hastalığı olduğunu ve bu hastalığın ölüm nedenlerinden biri olarak sayılmasından bahsetmiştir. Köküöz (1995) , bağışıklık sistemlerinin yetersiz olduğuna ve işitme sorunları olduğuna değinmişlerdir. Çalışmamızda çıkan bulgular doğrultusunda bağışıklık sistemindeki yetersizlik bulgusu ile uyumlu gözükmekteyken, Köküöz'ün (1995) çalışmasında çıkan kalp rahatsızlığına dair bulgular paralellik göstermemektedir.

Frydman ve Newzori (2012)çalışmasında down sendromlu çocuklarda alt solunum yolu enfeksiyonları (%23-31), kalp anomalisine (%30-35), malignite (%2-9) ve inmeleri çocuklardaki mortalite nedenleri arasında göstermektedir. Bull (2011) ve Bittles ve ark.(2006), down sendromlu çocuklarda %50 sinde konjenital kalp hastalığının yanında tiroid fonksiyonu bozuklukları, gastrointestinal, hemotolojik ve endokrin hastalıkları, solunum yolu hastalıkları, ortopedik hastalıklar, immun sistem hastalıkları, duygusal bozukluklar ve zihinsel yetersizlikler gibi alanlarda sıkıntılarının olduğuna değinmişlerdir.

Konjenital kalp hastalıklı çocukların, diğer engel türlerinden çocukların ve sağlıklı çocukların ailelerinde stres ve umutsuzluk düzeyine baktıkları Lawoko ve Soqres(2002) çalışmasında diğer gruplara oranla konjenital kalp hastalıklı çocukların anneleri daha fazla karamsarlık hissine kapıldığı sonucuna ulaşmışlardır. Acarlar (2006) çalışmasında Down sendromlu çocuklar ve yetişkinlerin dil gelişimi üzerinde incelemeler yapmıştır ve down sendromlu bireylerin yaşamları boyunca dil-konuşma konusunda ciddi problemleri olduğuna değinmiştir. Acarlar (2006)'ın çalışmasında down sendromlu bebeklerin normal gelişim gösteren bebeklere oranla mırıldanma tekrarlarının geçişlerinin yavaş olmasına değinmiştir, ayrıca down sendromlu bebek ve erken çocukluk döneminde çocukların konuşmalarındaki anlaşılabilirliğinde düşük olmasına değinmiştir. Down Sendromlu bebek ve erken çocukluk döneminde karşılaşılan mırıldanmadaki geç gelişim ve konuşmalardaki anlaşılabilirlik dil gelişiminin tipik özellikleri arasındadır.

Roizen ve arkadaşlarının (2014) yaptıkları çalışmada 440 down sendromlu çocuk çalışmaya katılmıştır. Çocukların %55 inde kalp sorunu, %39'unda görme ve işitme sorunu,

%32 'sinde astım/ reaktif hava yolu hastalıkları %27 sinde tiroid hastalıkları ve %58 'inde ise çocukların bebeklik döneminde operasyon geçirdikleri sonucuna ulaşılmıştır. Tenenbaum'un (2014) çalışmasında ise hastanede yatan çocukların %39,6 sının solunum yolu enfeksiyonlarından dolayı hastanede yattıkları, %22,3 'nün cerrahi işlem gördüğü ve kalp yetmezliğinin olmasından bahsetmişlerdir.

Down sendromlu çocukların yaşadıkları sağlık problemleri nedeni ile, hastane yatışları, operasyonlar, tıbbi müdahaleler çocukların erken eğitim konusunda gecikmelerine sebep vermekte olup, annelerin kendilerini suçluyor olmalarına sebep olabilir. Çocukların yaşadıkları bu gergin süreç ise, çocukların öğrenme süreçlerini daraltıyor olabileceği düşünülebilir. Gerek annelerin gerek çocukların tıbbi müdahaleler sonucu çocuklar ile etkileşimlerini ve uyum süreçlerini azaltıyor olabileceği düşünülebilir.

Annelerin down sendromlu çocukları ile geçirdikleri zamanda neler yaptıkları sorulduğunda annelerin çocukları ile birlikte zaman geçirdikleri, çocukları ile konuşmak için çabaladıkları çocuklarına eğitici şeyler öğretmek istemeleri, örneğin masa hazırlamak, anneye yardım etmek gibi konular sosyal hayat ve toplumsal beceriler ismi ile kodlanmıştır ve anneler bu tür becerileri birlikte yaptıklarını ya da çocuklarını yönlendirdiklerini dile getirmişlerdir (n=4, %20). Gözün-Kahraman ve Çetin (2015)'in yaptıkları çalışmada annelerin hepsinin günlerinin çocuklarının bakımına yönelik geçtiğini, beslenme, uyku, temizlik ve var ise ilaçlarını verme gibi bakımına yönelik zamanlarını geçirdikleri sonucuna ulaşılmıştır. Beş (5) anne çocukları ile oyun oynadıkları üzerinde durmuştur, üç (3) anne ise çocuklarına uygulanan fizik tedavi programlarını anneler evde çocuklarına uygulamışlardır. Farmer ve diğerleri (2004) çocuklarının sağlık problemlerinden dolayı sağlık sorunları olan çocukların ihtiyaçlarının belirlenmesini ve yordayıcılığını birinci basamak sağlık kuruluşlarında tedavi edilen kronik sağlık sorunları olan çocukların ailelerinin karşılanmayan ihtiyaçlarını incelemeyi ve bu ihtiyaçların yordayıcılarını tespit etmeyi amaçlamaktadır. Anneler çocuklarına sunulan hizmetler hakkında bilgiler verilmesini, bilme ihtiyacından dolayı olduğu düşünülebilir. Yaşamın ilk yıllarında bebeklerinin bu dönemde çocuğun sağlığı ve bilgi gereksinimi olduğuna değinmişlerdir.

Çocuğunun engelli olduğunu öğrendikten sonra anneler, bu durumlarını açıklamada, örneğin; 'imtihan ediliyor olma' gibi dini inançlar önemli bir yer tutar. Kabullenilmesi zor durumlarla karşılaştıklarında başlarına sıkıntı gelen annelerin olayları açıklama, anlam / manevi bulma ihtiyacı hissetmektedir. Mutlu (2015), çalışmasında annelerin yaşantılarında değiştirmek istedikleri ve yeni aileye verdikleri tavsiyeler arasında dikkat çeken diğer bulgu ise annelerin çocuklarını kendilerine sunulan bir bir sınav (n=3, %15), hediye (n=3, %15),

melek (n=2,%10) olarak adlandırmışlardır ve çocuklarının Allah tarafından kendilerine yapılan bir lütuf olarak adlandırmışlardır. Mutlu (20015)'nun araştırmasında annelere çocuklarının down sendromlu olmasını kabul etme sürecini nasıl atlattınız sorusu yönelttiğinde 11 katılımcı dini inançlarına yönelik cevap vermişlerdir. Mutlu (2015)'nun araştırmasında 11 anne dini inançlarından dolayı Allah'a/Kadere teslim oldukları, iki(2) annenin Kendini eve kapatıp çocuğun eğitimine yoğunlaşarak, iki(2) annenin Eğitimlere gidip bilgi alarak, iki(2) annenin Özel eğitimde iyi durumdaki Down sendromlu çocukları görerek, bir (1) annenin ise kabul sürecinin yaşam boyu devam ettiğini savunarak annelerin kabullenme ve başatme süreçleri hakkında bilgi verdikleri bulgular arasında gösterilmiştir.

Çocuğunun engelli olma durumu ile ilgili olarak annenin neden benim başıma geldi sorusu sonunda kişi manevi anlam bulmaya yönelir. Olaylara dini anlam yüklemesi kişinin manevi açıdan rahatlamasına olanak sağlar. Anneler Allah'a sığınmış ve ümit ve güven duyguları yaşamışlardır. Manevi olarak dini inanca yönelen annelerin dua ederek insanların kendilerini iyi hissetmesine kolaylık sağlanır (Kara, 2005).

2015 yılında Kaytes, Durualp ve Kadan'ın yaptıkları araştırmaya göre, 200 anne babanın aile gereksinimleri ve stres düzeyleri incelenmiş ve çocuğun yaşına bakıldığında sonuçlar anlamlı derecede farklı çıkmıştır ( $\chi^2(sd=3,n=200)=31,853, p<0,05$ ). Engelli çocuğun yaşı küçükse, aileler daha çok stres durumuyla mücadele etmektedirler (Kaytes, Durualp ve Kadan, 2015). Engel tanısına doğumdan sonra ilk 3 yıl içinde tanı konulan çocuğun ailelerinde daha sonraki yıllara göre daha çok stres yaşadıkları ortaya çıkmıştır. Aynı şekilde alt boyutlardan işlev yetersizliği alt boyutunda da doğumdan sonra 3 yıl içinde tanı alanlarda yüksek sonuçlar çıkmıştır. (Kaytes, Durualp veKadan, 2015)

Kaytes ve arkadaşlarının yaptıkları bu çalışma ile erken çocukluk döneminde çocuğu olan veya yeni engelli bebeğe sahip anneler ile yapılan görüşmeler sonucunda çıkan bulgular uyumlu gözükmektedir. Annelerin kabul sürecine ulaşamamış olmaları daha çok stres ve sıkıntı yaşamalarına sebep olurken, anneler çocuklarının direk eğitim almasına yönelmişlerdir. Bunu yaparken ise çocukları ile olan bağları ikinci plana atılmaktadır. Yaşı büyük olan annelerin ise, süreçleri çoktan aştıklarını ve çocuklarının gelişimleri için veya meslek sahibi olmaları için arayışlara yöneldiklerini, çocuklarının daha az bağımlı oldukları için daha rahat oldukları sonucuna ulaşmışlardır.

Bu araştırma kapsamında, Özel eğitime gereksinimi olan bireylerin gelişimlerine olanak verme yolunda yapılan düzenlemeler çocukların koşullarına uygun olarak sunulduğunda, engelli bireyin yapabildiklerinin sınırlı olmasına karşı üretken, bir birey olma

ve gelişimleri desteklendiklerinde öğrencilerin bireylerin ve ailelerin hayatlarında kolaylaşmalar olabileceği düşünülebilir.

## **ÖNERİLER**

1- Çalışmanın daha geniş çerçevede olması açısından daha çok anne ile çalışılıp, down sendromlu çocukların yaş aralığı belirlenerek aynı çalışma sürdürülebilir. Farklı engel türlerine sahip olan çocukların kardeşleriyle daha ayrıntılı görüşmelerin yapılması, bilimsel çalışmalara katkısı olacaktır.

2- Sağlık personelinin down sendromlu çocuklar ailelerin nasıl baş edebileceği, sağlık durumları izleme bölümü oluşturulmalıdır. Ailelerin bilgilendirilme ihtiyacına yönelik doktor ve diğer sağlık personellerinin konuya yaklaşımı sağlanmalıdır. Sağlık ocakları, halk sağlığı merkezleri gibi topluma hizmet eden alanlarda gebe takipleri özenli bir şekilde yapılmalı ve aile eğitimleri düzenlenmeli ve ailelere genetik danışmanlığı, genetik bozukluklar hakkında bilgi verilmelidir ve herhangi bir durumda tıbbi tedavi ve erken eğitim programlarına katılımları sağlanmalıdır. Erken eğitimin vurgulanması açısından ailelere çocuklarının hangi eğitim kurumlarına devam edebileceği, hangi şartlara ve hangi haklara sahip oldukları hakkında ailelere bilgiler verilmelidir.

3-Çocuğun gelişimi için aile işlevleri sorgulanmalı ve annelere koruyucu ruh sağlığı hizmeti oluşturulabilir. Aile danışma merkezlerinde engelli bireylerin ebeveynleri için uygun eğitimler ve bireysel danışma seansları düzenlenmelidir.

4-Bilgi verici danışmanlık açılıp özel gereksinimin türü ve özellikleri, neden olduğu, ne gibi gelişim özelliklerine sahip olduğu, çocuğun geleceği ve çocuğun gereksinimlerine yönelik planlamalar yapılmalı. Benzer durumu yaşayan ailelerle birlikte grup ortamı yaratılabilir ve yaşantılarını birbirleriyle paylaşmaları istenebilir.

5-Çocukla iletişimde nasıl etkili olacaklarına yönelik beceri ve tekniklerin geliştirilmesi açısından aile eğitimleri düzenlenebilir. Anne babalara çocuklarının durumu hakkında kurslar, seminerler, broşürler hazırlanmalıdır.

6-Annelerde çocuklarının engelli oluşundan dolayı depresyon, kızgınlık, suçlama gibi duyguların hâkim olması durumunda ruh sağlığını korumaya yönelik psikoterapi seansları düzenlenebilir. Ailelere uzmanlar tarafından psikolojik danışmanlık hizmetleri verilmelidir.

7-Çocuklarının eğitimlerine yardımcı olmaları için annelere öğretmenler, uzmanlar tarafından bilgi vermeye yönelik çalışmalar yapılıp; annelerin eğitime dahil edilmesi üzerinde çalışıla bilinilir.



8-Medya ve iletişim araçları kullanılarak ailelere yönelik ve çocuğa yönelik bilgiler verilmelidir. Böylece çevredeki kişilerin engelli çocuklara ve ailelerine yönelik tutum, bakış ve davranışlarında değişiklikler oluşturulmaya çalıştırılabilir. Bilinçlendirici eğitim programları düzenlenmelidir böylece engelli bireylere bakış açısı değişebilir.

9-Down sendromlu çocuk ile veya diğer engel türleri ile yaşamının kolaylaştırılması açısından çevre ve sağlık çalışanları işbirliği içine girebilir ve çocukların ihtiyaçları kişiye özel olarak belirlenip, uygun eğitim verilmelidir.

10-Belediye, devlet kurumlarında engelli bireyler için yüzme havuzu, spor alanların kullanımları için olanaklar artırılabilir.

11- Down sendromlu çocukların aile yapıları, aile işlevsellikleri, aile içerisinde yaşanan sorunlar üzerinde yapılan çalışmalar az sayıdadır. Bu konularda araştırmalara yer verilebilir.

12-Down sendromunda erken eğitimin vurgulanması açısından ve tanılamanın erken olması açısından tarama programları geliştirilmelidir. Engelli kardeşi olan ve normal gelişim gösteren kardeşlere MEB, üniversite ve özel eğitim uzmanları tarafından bilgilendirme seminerleri verilebilir.

## KAYNAKLAR

- Acarlar, F. (2006). Down Sendromlu çocuklar ve yetişkinlerde dil gelişimi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 7(1), 1-13.
- Akçamete, G. ve Kargın, T. (1996). İşitme engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi. *Özel Eğitim Dergisi*, 2(2), 7-24.
- Akın, G. (1998). Mongolizm (Down Sendromu)in özellikleri ve genetik danışmanlığın önemi. *Ankara Üniversitesi Dil ve Tarih Coğrafya Fakültesi Dergisi*, 1-2 (38), 323-333.
- Akıncı-Aydoğan, A. (1999). *Özürlü Çocuğa Sahip Anne Babaların Umutsuzluk Düzeylerinin Belirlenmesi*. Yayınlanmamış doktora tezi, Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- Akkök, F. (1982). Özürlü çocuk aileleriyle psikolojik danışma ve rehberlik çalışmaları. *Psikoloji Dergisi*, (6), 3-5.
- Aksoy, A. B. ve Yıldırım, G. (2008). Farklı engel grubundan engelli kardeşe sahip çocukların kardeş ilişkileri ile kardeşlerini kabullenmeleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Bilimleri*, 8(3), 751-779.
- Allen S. M., Ciambone, D. ve Welch, L. C. (2000). Stage of life course and social support as a mediator of mood state among persons with disability. *Journal of Aging and Health*, 13, 318-342. <http://dx.doi.org/10.1177/089826430001200303>
- Ardıç, A. (2012). Özel gereksinimli çocuk ve aile. A. Cavkaytar (Ed.), *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği* (ss. 19-52). Ankara: Vize yayıncılık.
- Arı, M., Bayhan, P., Dönmez, N. B., Doğan, Ö., Mağden, D., Şahin, S., ...Yücel, E. (2012). Özel Gereksinimli Çocuklar. N. Metin (Ed.), *Zihinsel Engelli Çocuklar* (ss. 61-65). Ankara: Maya.
- Atagün, M. İ., Devrim-Balaban, Ö., Atagün, Z., Elagöz, M. ve Yılmaz-Özpolat, A. (2011). Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 3(3), 513-552.
- Atahan-Güven, M. ve Ceylaner, S. (2005). Amniyosentez ve Kordosentez ile Prenatal Tanı: Olgunun Değerlendirilmesi. *Perinatoloji Dergisi*, 13(1).
- Bahar, A., Bahar, G., Savaş, H.A. ve Parlar, S. (2009). Engelli çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 4, 97-112.

Bahçivancıoğlu-Yazıcı, A. ve Akçin, N. (2014). Çoklu yetersizliği olan çocukların annelerinin çocuklarının gelişimlerine ilişkin görüşlerinin betimlenmesi. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi (KEFAD)*, 15(2), 335-356.

Bailey, D. B. and Simeonson, R. J. (1988). Assessing needs of families handicapped infants. *The Journal of Special Education*, 22(1), 117-127.

Bailey, D. B., Skinner, D., Correa, V., Arcia, E., Reyes-Blanes, M. E., Rodriguez, P. and 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.

Baker-Ericzen, M. J., Brookman-Fraze, L. and Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 194-204.

Baltaş, Z. (2007). *Sağlık Psikolojisi: Halk sağlığında davranış bilimleri*. İstanbul: Remzi Kitabevi.

Başgöl, Ş. S. (2013). Farklı gelişen çocuklarda bağlanma ilişkisi. XXVI. *Sempozyum-Kurum Bakımından Toplum Geçiş Sürecinde Çocuklar*. Ankara: Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi.

Beckman, P. J. (1991). Comparison of mothers' and father's perceptions of the effect of young children with and without disability. *American Journal on Mental Retardation*, 95(5), 585-595.

Bilgin, H. ve Küçük, L. (2010). Raising an autistic child: Perspectives from Turkish Mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23, 92-98.

Bilginer, H. (2002). Down Sendromlu çocuklarda dil gelişimi. *Hacettepe Üniversitesi, Edebiyat Fakültesi Dergisi*, 19(1), 165-179.

Bittles, A. H. and Glasson, E. J. (2004). Clinical, social, and ethical implications of changing life expectancy in down syndrome. *Dev Med Child Neurol*, 46, 282-6.

Bittles, A. H., Bower, C., Hussain, R. and Glasson, E. J. (2006). The four ages of down syndrome. *Eur J Public Health*, 17, 221-5.

Bogdan, R. C. and Biklen, S. K. (1992). *Qualitative research for education: An introduction to theory and methods*. Boston: Allyn and Bacon.

Bryant, R. (2011). The child with cognitive, sensory or communication impairment. M. J. Hockenbery and D. Wilson (Ed.), *In Wong's nursing care of infants and children* (9.nd.), (pp. 917-22). St Lous: Mosby.

Bull, M. J. (2011). Clinical report-health supervision for children with down syndrome. *Pediatrics*, 128, 393-406.

Bulut, I. (1990). *Aile değerlendirme ölçeği el kitabı* (1. Baskı). Ankara: Özgüzel Matbaası.

Büyüköztürk, Ş., Kılıç-Çakman, E., Akgün, Ö.E., Karadeniz, Ş. ve Demirel, F. (2012). *Bilimsel araştırma yöntemleri* (12. Baskı). Ankara: Pegem akademi Yayınları.

Cassidy, A., Mcconkey R., Kennedy, M. and Slevin, E. (2008). Preschoolers with Autism Spectrum Disorders: The impact on families and the supports available to them. *Early Child Development and Care*, 178(2), 115–128.

Castle, J. L. (1998). *Parental feelings and grief experience: Having a child diagnosed with autism or other pervasive developmental disorder*. Unpublished master's thesis, California State University.

Cavkaytar, A. (2010). Toplum ve aile. A. Cavkaytar, A. Ardiç, F. Özbey, M. Sönmez, O. Özdemir, V. Aksoy ve A. Cavkaytar (Dü.) içinde, *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği*. Ankara: Maya Akademi Yayınları.

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.

Cavkaytar, A., Ceyhan, E., Adıgüzel, C., Uysal, H. ve Garan, Ö. (2012). Investigating educationand support needs of families who have children with intellectual disabilities. *Turkish Online Journal of Qualitative Inquiry*, 3(4), 79-99.

Cavkaytar,A., Ardiç,A. ve Aksoy, V. (2014). Aile gereksinimlerini belirleme aracının geçerlilik ve güvenilirliğinin güncellenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 15(2), 1-12.

Cavkaytar, A. (2015). Zihinsel Yetersizliği Olan Öğrenciler. İ. H. Diken (Ed.), *Özel Eğitime Gereksinime İhtiyacı Olan Çocuklar İçin Özel Eğitim* (ss.145-146). Ankara: Pegemakademi

Chang, M. Y., & McConkey, R. (2008). The perceptions and experiences of Taiwanese parents who have children with an intellectual disability. *Journal of Disability, Development and Education*, 55, 27-41.

Ceber-Bakkaloğlu, H. ve Sucuoğlu, B. (2000). Normal ve zihinsel engelli bebeklerde anne-bebek etkileşiminin karşılaştırmalı olarak incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Özel Eğitim Dergisi*, 2(4), 47-58.

Coşkun, Y. ve Akkaş G. (2009). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 10, 213-227.

Çapa, B. (2009). *Zihin engelli ve otistik çocuğu olan ailelerin toplumsal hayata katılmada yaşadıkları güçlüklerin karşılaştırılması*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Marmara Üniversitesi, İstanbul.

Çatalbaş, M., Manav, G. ve Ocakçı, A. F. (2015). Kalp hastalığı olan down sendromlu çocukların ebeveynlerinin umutsuzluk düzeylerine aile merkezli hemşirelik yaklaşımı. *Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 5(3), 154-161.

Deniz, M. E., Dilmaç, B. ve Arıca, O. T. (2009). Engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin durumluk-sürekli kaygı ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 6(1), 953-968.

Dere-Çiftçi, H. (2015). Zihinsel yetersizliği bulunan çocuk sahibi ebeveynleri eğitim gereksinimlerini belirlenmesi. *International Journal of Human Sciences*, 12(1).

Dinnebeil, L. A. (1999). Defining parent education in early intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19(3), 161-164.

Doğan, M. (2001). *İşitme engelli çocuğa sahip ebeveynlerin çeşitli psikolojik değişkenler açısından değerlendirilmesi*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Ankara Üniversitesi, Ankara.

Dönmez, N. B., Bayhan, B. ve Artan, İ. (1998). Engelli çocuğu olan ailelerin yaşam döngüsü içinde karşılaştıkları sorunların incelenmesi. I. *Ulusal Evde Bakım Kongresi Kitabı* (ss. 143-152). İstanbul: Marmara Üniversitesi Basımevi.

Dunn, J. (1983). Sibling relationships in early childhood. *Child Development*, 54, 787-811.

Dunn, J. (1988). Annotation sibling influences on childhood development. *Journal Child Psychol*, 29(2), 119-127.

Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A. & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37, 39-52.

Durualp, E., Kocabas, K., Arslan, A. ve Özaydın, K. (2011). The examination of the needs and stress levels of the parents of handicapped children in terms of some variables. *US-China Education Review B*, 2, 260-272.

Durukan, İ., Erdem, M., Tufan, A. E. ve Türkbay, T. (2010). Otistik spektrum bozukluğu olan çocukların annelerindeki baş etme tutumları ve depresyon ile anksiyete düzeyleriyle ilişkisi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 17(2), 2010.

Duygun, T. ve 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.

Dyson, L. L. (1993). Response to the presence of a child with disabilities: Parental stress and family functioning over time. *American Journal on Mental Retardation*, 9(2), 207-218.

Eker, D., Arkar, H., ve Yaldız, H. (2001). Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğinin gözden geçirilmiş formunun faktör yapısı, geçerlik ve güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 12(1),17-25.

Eripek, S. (1993). *Zihinsel engelli çocuklar*. Eskişehir: A.Ü. Eğitim Fakültesi Yayınları.

Ersoy, Ö. ve Çürük, N. (2009). Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerde sosyal desteğin önemi. *Aile ve Toplum Dergisi*, 5(17).

Evcimen, E. (1996). *Zihin engelli çocuğu olan ailelerin (anne ve babaların) gereksinimlerinin belirlenmesi*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Anadolu Üniversitesi, Eskişehir.

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.

Frydman A, Nowzari H. (2012). Down Syndrome-Associated Periodontitis: A critical review of the literature. *Compend Contin Educ Dent*, 33, 356-61.

Gargiulo, R. M. (1985). *Working with parents of exceptional children: A guide for professionals*. Houghton Mifflin Co, Boston.

Gilmore L. ve Cuscally M. (2011). Observational assessment and maternal reports of motivation in children and adolescents with down syndrome. *Am J Intellect Dev Disabil*, 116(2), 153-164.

Girli, A., Yurdakul, A., Sarısoy, M. ve Özekeş, M. (2000). Zihinsel engelli ve otistik çocukların anne babalarına yönelik grup danışmanlığının depresyon, benlik saygısı ve tutumları üzerine etkisi. *Saray Rehabilitasyon*, 6, 2-9.

Gökçedağ, A., Baydın, S. Ş., Türk-Lal, B., Alataşa, İ. & Öztüregen, E. (2012). Spina Bifida Tanısı alan çocukların ebeveylelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma becerileri. *JOPP Derg* 4(2): 74-79.

Gören, A. B. (2015). Down Sendromlu çocuğa sahip annelerin destek ihtiyaçlarının ve destek kaynaklarının belirlenmesi. *İnsan ve Toplum Bilimleri Araştırmaları Dergisi*, 4(3), 651-673.

Gözün-Kahraman, Ö. ve Çetin, A. (2014). Gelişimsel geriliği olan bebeğe sahip annelerin tanı sonrası yaşadıkları sürece ilişkin görüşlerinin ve gereksinimlerinin belirlenmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education (INT-JECSE)*, 7(1), 97-128.

Guralnick, M. J. (Ed.) (2005). *The developmental systems approach to early intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Company.

Gutman, H. A. (2002). The epigenesis of the family system as a context for individual development. *Family Process*, 41, 533-545. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1545-5300.2002.41315.x>

Güleç-Aslan, Y., Cihan, H. ve Altın, D. (2014). Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuk sahibi annelerin deneyimleri. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 13(50), 96-111. [www.esosder.org](http://www.esosder.org)

Güngör, E. (2008). Özel eğitime muhtaç çocukların anne ve babalarının psikolojik ilişki ihtiyaçları ile durumluk ve sürekli kaygı düzeyleri arasındaki ilişkiler. Yayımlanmamış yüksek lisans tezi, Selçuk Üniversitesi, Konya.

Gözün-Kahraman, Ö. ve Soylu-Karadayı, N. (2015). Engelli kardeşe sahip olan çocukların engelli kardeşleriyle deneyimlerine ilişkin görüşleri. Uluslararası Katılımlı III. Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Kongresi “Erken Müdahale”. *Hacettepe University Faculty of Health Science Journal*, 1(2).

Hogan, N. S., Greenfield, D. B. & Schmidt, L. A. (2001). Development and validation of the hogan grief reaction checklist. *Death Studies*, 25, 1-32.

House, J. S. (1981). *Work Stress and Social Support*. Reading, MA: Addison-Wesley.

Hunfeld, J. A., Tempels, A. and Passchier, J. (1999). Brief Report: Parental burden and grief one year after the birth of a child with congenital anomaly. *Journal of Pediatric Psychiatry*, 24, 515-520.

İçöz, A. (2001). *Zihinsel engelli bir çocuğa sahip aile bireylerinin kaygı düzeylerinin incelenmesi*. Yayımlanmamış yüksek lisans tezi, Ankara Üniversitesi, Ankara

Kaner, S. (2003). Aile Destek Ölçeği: Faktör yapısı, güvenilirlik ve geçerlik çalışmaları. *Özel Eğitim Dergisi*, 4(1), 57-72.

Kaner, S. (2004). *Engelli çocukları olan ana-babaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarının incelenmesi*, Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projesi Kesin Raporu.

Kaner, S. (2010). Aile katılımı ve işbirliği. B. Sucuoğlu (Ed.), *Zihin engelliler ve eğitimi*. (ss. 352-378). Ankara: Kök Yayıncılık.

Karadağ, G. (2009). Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8, 315-322.

Karadağ, G. (2014). Özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadığı zorluklar ve çözüm önerileri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 13(6).

Kavak, S. (2007). *Algılanan aile yakınları destek ölçeğinin geliştirilmesi ve 0-6 yaş arası engelli çocuğu olan annelerin yakınlarından aldığı desteği algılamaları*. Yayımlanmamış yüksek lisans tezi, Marmara Üniversitesi, İstanbul.

Kaytes, N., Durualp, E. ve Kadan, G. (2015). Engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi*, 4(1), 197- 214.

Kırbaş, Z. Ö. ve Özkan, H. (2013). Down sendromlu çocukların annelerinin aile işlevlerini algılama ve sosyal destek düzeylerinin değerlendirilmesi. *İzmir Dr. Behçet Uz. Çocuk Hastalıkları Dergisi*. 3(3):171-180.

Koydemir, S. and Tosun, Ü. (2009). Impact of autistic children on the lives of mothers. *Procedia Social and Behavioral Sciences*, 1, 2534-2540.

Kozma, C. (2013). Down Sendromlu Bebekler. K. S. Gundersen (Ed.). *Down sendromu nedir?* İstanbul: Down Sendromu Derneği İktisadi İşletmesi Yayınları.

Köksal, G.ve Kabasakal, Z. (2012). Zihinsel engelli çocukları olan ebeveynlerin yaşamlarında algıladıkları stresi yordayan faktörlerin incelenmesi. *Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 32, 71-91.

Köküöz, A. N. (1995). Down Sendromu. *Bilim ve Teknik Dergisi*, 337, 42-47.

Kuloğlu, N. (2001). *Bilgi verici psikolojik danışma ve didaktik bilgi verme programlarının down sendromlu bebeği olan anne-babaların umutsuzluk, gereksinim ve eş ilişkisi düzeylerine etkisi*. Yayımlanmamış doktora tezi, Ankara Üniversitesi, Ankara.

Kurt, O. (2001). Zihin özürlü çocuk annelerinin aile özelliklerine ilişkin algılamaları ile çeşitli ailesel değişkenler arasındaki ilişkilerin incelenmesi. Yayımlanmamış yüksek lisans tezi, Anadolu Üniversitesi, Eskişehir.



Kurt, A. S., Tekin, A., Koçak, V. (2008). Zihinsel engelli çocuğa sahip anne babaların karşılaştıkları güçlükler. *Pediatric Dergisi*, 17(3), 158-163.

Küçüker, S. (1997). *Bilgi verici psikolojik danışmanlık programının zihinsel özürlü çocukların kardeşlerinin özürle ilgili bilgi düzeylerine ve özürlü kardeşlerine yönelik tutumlarına etkisi*. Yayınlanmamış doktora tezi, Ankara Üniversitesi, Ankara.

Küllü, Z. (2008). *Özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon durumunun değerlendirilmesi*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Erciyes Üniversitesi, Kayseri.

Lawoko, S. and Soares, J.J.F. (2002). Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases, and parents of healthy children. *J Psychosom Res.*, 52, 193-208.

Ludlow, A., Skelly, C. and Rohleder, P. (2012). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology*. 17(5), 701-711.

Lüle, F. (2008). *Engelli bireye sahip yoksul ailelerin karşılaştıkları sorunlar ve bu sorunlarla başa çıkma tarzları*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Hacettepe Üniversitesi, Ankara.

McCabe, H. (2008). Autism and family in the people's republic of China: Learning from Parents' Perspectives. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*. 31, 37-47.

Mchale, S. M. ve Gamble, W.C. (1987). Sibling relationships and adjustment of children with disabled brothers and sisters. *Journal of Children in Contemporary Society*. 19, 131-158.

Meitzner, M. C. and Skurnowicz, J. A. (2005). Anesthetic considerations for patients with down syndrome. *AANA J*, 73, 103-7.

Mert, E. (1997). *Farklı engel grubunda çocuğu olan anne ve babaların gereksinimlerinin karşılaştırılması*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Bolu.

Meşe, İ. (2013). Engellenmiş annelik: Zihinsel engelli çocukların anneleri. *International Periodical For The Languages, Literature and History of Turkish or Turkic*, 8(12), 841-858.

Mutlu, D. (2012). *Down sendromlu çocuğa sahip olan annelerin tanı ile ilgili haber alma süreci: nitel bir çalışma*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Hasan Kalyoncu Üniversitesi, İstanbul.

Nunes, M. D. R. and Dupas, G. (2011). Independence of children with down syndrome: the experiences of families. *Lev Lat Am Enfermagem*, 19(4), 985-93.

Okanlı, A., Tortumluoğlu, G. ve Karapınar, İ. (2003). Gebe kadınların ailelerinden algıladıkları sosyal destek ile problem çözme becerileri arasındaki ilişki. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 4, 98-105.

Özekeş, M., Girli, A., Yurdakul, A. ve Sarısoy, M. (1988). Evlilik ilişkisinde engelli çocuğa sahip olmanın rolü. *10. Ulusal Psikoloji Kongresi*.

Özen, A. (1999). *Gelişimsel yetersizliği olan çocukların annelerine eğitim uzmanlarıyla çalışırken gerekli olan etkili iletişim becerilerinin kazandırılması*. Yayınlanmamış doktora tezi, Anadolu Üniversitesi, Eskişehir.

Özen, A., Çolak, A. ve Acar, Ç. (2002). Zihin özürlü çocuğa sahip annelerin günlük yaşamda karşılaştıkları problem davranışlarla ilgili görüşleri. *Özel Eğitim Dergisi*, 3(2), 1-13.

Özgün, O. and Honig, A.S. (2005). Parental involvement and spousal satisfaction with division of early childcare in Turkish Families with normal children and children with special needs. *Early Child Development and Care*, 175(3), 259-70.

Özkubat, U., Özdemir, S., Gürel Selimoğlu, Ö. ve Töret, G. (2014). Otizme Yolculuk: Otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarına ilişkin görüşleri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 33(1), 323-348.

Özmert, E. N. (2006). Erken çocukluk gelişiminin desteklenmesi-III. *Aile, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49(3), 256-273.

Özsoy, S., Özkahraman, Ş. ve Çallı, F. (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Aile ve Toplum Dergisi*, 3(9), 69-77.

Özşenol, F., Işıkhana, V., Ünay, B., Aydın, H. İ., Akın, R. ve Gökçay, E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45(2), 156 – 164.

Öztürk, Ö. ve Andsoy, I. I. (2015). Özel gereksinimi olan bir hasta grubu:Down sendromlu çocuklar ve perioperatif hemşirelik yaklaşımları. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 6(2).

Öztürk, Y. (2011). *Engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve aile yükünün belirlenmesi*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Haliç Üniversitesi, İstanbul.

Pahl, J. and Quine, L. (1987). *Families with mentally handicapped children*. In J. Orford (Ed.), *Coping with disorder in the family*. London, UK.

Roizen, N.J. and Patterson, D. (2003). Down's Syndrome. *Lancet*, 361:1281-9.

Roizen, N.J., Magyar, C.I., Kushner, E.S., Sulkes, S.B., Druschel, C., Wijngaarden, E. et al. (2014). A community cross-sectional survey of medical problems in 440 children with down syndrome in New York State. *J Pediatr*, 164, 871-875.

Roscrans, C. J. (1971): A lonitudinal study of exeptional cognitive development in a partial translokation down's syndrome child. *American Journal of Mental Deficiency*, 76, 291,294.

Sağol, U. (1998). *Down sendromlu çocukların görsel algı gelişimine frostig görsel algı eğitim programının etkisi*. Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi, İstanbul.

Sağiroğlu, N. (2006). *Özel gereksinimli bireylere sahip ailelerin çocuklarının devam ettiği özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden beklentileri*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Bolu.

Sarı, H.Y.(2001). Down sendromlu çocuğu olan ailelere yönelik bir durum çalışması. Yüksek Lisans tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir.

Sarısoy, M. (2000). *Otistik ve Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Evlilik Uyumları*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Ege Üniversitesi, İzmir.

Sazak Pınar, E. (2006). Dünyada ve Türkiye'de erken çocukluk özel eğitiminin gelişimi ve erken çocukluk özel eğitim uygulamaları. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 7 (2) 71-78.

Sen, E., Yurtsever, S.(2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12, 238-252.

Seligman, M., and Darling, R.B. (2007). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. New York: Guilford.

Sencar, B. (2007). *Otistik çocuğa sahip ailelerin algıladıkları sosyal destek ve stress düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir.

Shepard, M.P. and Mahon, M. M. (2000). *Chronic conditions and the family*. Primary care of the child with a chronic condition. New York: Mosby.

Sinason, V.(2002). *Engelli çocuk*. İstanbul: Altın Kitaplar Yayınevi.

Sipahi, Ö. (2002). Down sendromlu çocuğu olan annelerde dpresyon sıklığı ve ilişkili faktörlerin araştırılması. Uzmanlık Tezi, İstanbul Üniversitesi, İstanbul.

Skotko, B.G., Kishnani, P.S. and Capone, G.T. (2009). Down syndrome diagnosis study group.prenatal diagnosis of down syndrome: How best to deliver the news. *Am J Med Genet A*,149, 2361-2367.

Softa, H.(2013). Engelli Çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeylerinin incelenmesi. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 2 (21), 589-600.

Sucuoğlu, B. (1995). Özürlü çocuğu olan anne-babaların gereksinimlerinin belirlenmesi. *Çocuk ve Gençlik Dergisi*, 2(1), 10-18.

Sucuoğlu, B. (2009). *Zihin engeli tanımları sınıflandırma ve yaygınlık*.(2. Baskı) Ankara: Kök Yayıncılık.

Şanlı, E.(2012). *Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden zihin engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesi*. Yüksek lisans tezi, Ondokuz Mayıs Üniversitesi, Samsun.

Şengül S. ve Baykan H. (2013). Zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumları. *Kocatepe Tıp Dergisi*, 14 (1), 30-39.

Şimşek (2007). Özel gereksinimi olan bireylerin özel gereksinimi olmayan kardeşlerin umutsuzluk düzeylerinin belirlenmesi. Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Bolu.

Tapan, E. (1999). *Ben Mutlu Bir Down Annesiyim*. İstanbul: Yapı Kredi Yayınları.

Tarsuslu Şimşek, T.; Taşçı M. ve Karabulut D.(2015). Kronik engelli çocuğu olan ailelerde başka çocuk yapma isteği ve anne – baba birlikteliğine etkisi. *Türk Pediatri Arşivi*, 50, 163-169.

Tekinarslan, Ç.İ. ve Bircan, Ö. (2009). Zihin engelli çocukların anasınıfına geçiş sürecinde ebeveyn gereksinimlerinin belirlenmesi. Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi, 9(1), 63-75.

Tenenbaum, A., Hanna, R.N., Averbuch, D., Wexler, I.D., Chavkin, M. and Merrick, J. (2014). Hospitalization of children with down syndrome. *Front Public Health*, 2, 1-3.

Turan, A.(2009). Özel eğitim gerektiren çocukların problemleri, din ve aile tutum ve davranışları. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi, İstanbul.

Turnbull, A., Marquis, J., Hoffman, L. and Poston, D.(2005). a new tool assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the beach center family quality of life scale. *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 1069-1083.

Twoy, R., Connolly, P. M., and Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19, 251-260. doi. 10.1111/j.1745-7599.2007.00222.x.

Uğuz, Ş., Toros, F., İnanç, B.Y. ve Çolakkadıoğlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri*, 7, 42-47.

Üstüner Top, F. (2009). Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi. *Niteliksel Araştırma*, 9, 34-42.

Varol, N. (2005). *Aile eğitimi (Süreçler-Yöntemler- Programlar)*. Ankara: Kök Yayıncılık.

Yavuz, M. ve Coşkun, İ. (2014). Normal gelişim gösteren bireyin zihinsel engelli kardeşiyle vakit geçirme durumu. *Electronic Turkish Studies*, 9 (8), 295-313.

Yıldırım F. ve Conk Z.(2005). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne/babaların stresle başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisi. Cumhuriyet Üniversitesi. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 9 (2): 1-10.

Yıldırım, İ. (1997). Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin Geliştirilmesi Güvenirliliği ve Geçerliliği. *Hacettepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 13, 81-87.

Yıldırım,A. ve Şimşek, H. (2013). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.

Yıldırım-Sardohan, 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*, 3(1), 74-89.

Yıldırım Doğru, S. ve Arslan, E. (2016). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyi ile durumluluk kaygı düzeylerinin karşılaştırılması. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, 19, 543–554.

Yukay, M. ve Erturan, N. (1998). Down Sendromlu çocuğa sahip ailelerle yapılan grupla psikolojik danışma çalışmasının ailelerin depresyon düzeyleri ve aile yapıları üzerine etkisi. *Marmara Üniversitesi Atatürk Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi*, 10, 339-354.

Wright, J. (2008). Prenatal and postnatal diagnosis of infant disability: Breaking the news to mothers. *The Journal of Perinatal Education*, 17 (3), 27-32.

## EKLER

### EK-1. YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME SORU FORMU

<p>1. Çocuğunuzun down sendromlu olduğunu öğrendiğiniz andaki süreci anlatır mısınız? Tanıyı ilk söyleyen kişi kimdi? Size bu durumu nasıl söyledi? Doktora gitme sürecinizi anlatır mısınız? Size çocuğunuzun down sendromlu olduğunu söyleyen kişiden beklentileriniz ne olurdu? Nasıl söylese iyi olurdu? Çocuğunuzun down sendromu olduğu haberini ilk duyduktan sonra neler yaptınız?</p>
<p>2. Aile yaşantınızdan bahseder misiniz? Eşiniz eve geldiğinde neler yapar? Down sendromlu çocuğunuzla veya diğer çocuklarınızla neler yapar? ( Eşe destek) Kardeşi var mı? Kardeşleriyle ilişkilerinden bahseder misiniz, birlikte neler yaparlar? Kardeşine Down sendromlu olduğunu nasıl anlattınız? Siz çocuğunuzla neler yaparsınız, birlikte nasıl vakit geçirirsiniz? Kendinize zaman ayırabiliyor musunuz?Diğer çocuklarınızla ilişkileriniz nasıl?</p>
<p>3. Çocuğunuzla biryere gittiğinizde yaşadığınız sıkıntılardan bahseder misiniz? Çocuğunuzla bir yere gittiğinizde çevrenizdeki insanlar veya akrabalarınız size nasıl davranırlar? (Bakış, davranış, tutum) Çocuğunuzun durumunu çevrenizdeki insanlara nasıl anlattınız?</p>
<p>4. Çocuğunuzun eğitim sürecinde neleri eksik görüyorsunuz? Çocuğunuzun ne tür ihtiyaçları var? Bunları gidermek için neler yaparsınız? Çocuğunuzun durumu hakkında ne tür konularda bilgi almak istersiniz? Çocuğunuzun bakımında kimler size destek olur?</p>
<p>5. Çocuğunuzun gelişimi sürecinde ( fiziksel, zihinsel, sosyal, duygusal, dil, özbakım) uzmanlardan neler bekliyorsunuz? Ülkenin yönetim birimlerinden (devlet, belediye birimleri) neler bekliyorsunuz? Beklentilerinizi önem sırasına koymanızı istesem ilk 5 beklentiniz ne olur? Çocuğunuz ve sizi düşündüğümüz zaman gelecek ile ilgili kaygılarınız neler?</p>
<p>6. Yaşadığınız bütün bu süreci düşündüğünüzde, değiştirebileceğiniz bir şeyler olsaydı şimdi neleri değiştirmek isterdiniz?</p>
<p>7. Sizin yaşadığımız süreçleri yaşamaya yeni başlayacak olan down sendromlu bir bebeğe sahip olan/ olacak olan aileye neleri tavsiye edersiniz? Açıklar mısınız?</p>

## **EK-2. BİLGİLENDİRİLMİŞ OLUR FORMU**

### **GÖNÜLLÜLERİ BİLGİLENDİRME VE OLUR (RIZA) FORMU**

**Sevgili Anneler;**

Bu araştırma Hasan Kalyoncu Üniversitesi Klinik Psikoloji Yüksek Lisans programı tarafından yürütülmekte olup Down sendromlu çocuğa sahip annelerin aile gereksinimlerinin ve sosyal destek algılarına ilişkin görüşlerinin incelenmesi amaçlanmıştır. Aşağıdaki maddelere /sorulara vereceğiniz yanıtlar bilimsel araştırma dahilinde kullanılacaktır. Verilen bilgiler başka bir amaçla kullanılmayacak olup bütün kimlik bilgileriniz gizli tutulacaktır. Size sorulan ifadeleri gerçek düşünce ve duygularınıza göre yanıt vermeniz araştırmanın güvenilirliği açısından önemlidir.

Lütfen tüm soru ve ifadeleri araştırmanın güvenilirliği açısından eksiksiz cevaplayınız. Yardımlarınız için şimdiden teşekkür ederim.

- YUKARIDAKİ BİLGİLERİ OKUDUM, BUNLAR HAKKINDA BANA YAZILI VE SÖZLÜ AÇIKLAMA YAPILDI. BU KOŞULLARDA SÖZ KONUSU ARAŞTIRMAYA KENDİ RIZAMLA, HİÇBİR BASKI VE ZORLAMA OLMASIZIN KATILMAYI KABUL EDİYORUM.**

**Katılımcının adı soyadı:**

**Not: (Katılımcı adı soyadı vermek zorunlu değildir, isim vermek istemeyen kişiler herhangi bir rumuz kullanabilirler)**

**İmzası:**

**Araştırmayı yapan sorumlu araştırmacı:**

**Arş. Gör. MERİH TOKER**

**HASAN KALYONCU ÜNİVERSİTESİ**

**EĞİTİM FAKÜLTESİ**

Araştırma ile ilgili herhangi bir sorunuz olursa e-mail veya telefon ile iletişime geçebilirsiniz.

E- mail: merih.toker@hku.edu.tr

