

MERVE İNAN BUDAK

İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ SAĞ. BİL. ENST.

YÜKSEK LİSANS TEZİ

İSTANBUL-2017



**T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

**ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP ANNELERİN ÖZEL
BİR ÇOCUĞA SAHİP OLMAYA İLİŞKİN GÖRÜŞLERİ**

MERVE İNAN BUDAK

**DANIŞMAN
DOÇ. DR. LEYLA KÜÇÜK**

**RUH SAĞLIĞI VE PSİKİYATRİ HEMŞİRELİĞİ
ANABİLİM DALI
RUH SAĞLIĞI VE PSİKİYATRİ HEMŞİRELİĞİ
PROGRAMI**

İSTANBUL-2017

TEZ ONAYI**YÜKSEK LİSANS TEZİ ONAYI**

İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi, Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı, Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği Programında Yüksek Lisans öğrencisi Merve İnan Budak tarafından Doç.Dr.Leyla Küçük'ün danışmanlığında hazırlanan "Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Özel Bir Çocuğa Sahip Olmaya İlişkin Görüşleri" başlıklı tez aşağıdaki jüri üyeleri tarafından 10/07/2017 tarihinde yapılan Tez Savunma Sınavında başarılı bulunmuş ve Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı

Prof.Dr.Ayşe Okanlı
İstanbul Medeniyet Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Fakültesi / Hemşirelik Bölümü

Jüri

Prof.Dr.Sevcan Buzlu
i.Ü.Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi
Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği
Anabilim Dalı

Jüri Danışman

Doç.Dr.Leyla Küçük
i.Ü.Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi
Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği
Anabilim Dalı

Jüri

Doç.Dr.Hülya Bilgin
i.Ü.Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi
Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği
Anabilim Dalı

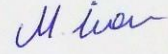
Jüri

Yard.Doç.Dr.Yaprak Çivelek
Arel Üniversitesi Fen Edebiyat Fakültesi
Sosyoloji Bölümü

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

Merve İNAN BUDAK



İTHAF

Özel Annelere ve Özel Çocuklarına ithaf ediyorum...

TEŞEKKÜR

Araştırmanın her aşamasında bana destek olan, bilgi ve birikimlerini benimle paylaşan, bilimselliği, hoşgörüyü ve anlayışı hiçbir zaman elden bırakmayan, olumlu katkı ve eleştirileri ile süreci önemli ölçüde kolaylaştıran tez danışmanlarım Sayın Doç. Dr. Leyla Küçük'e ve Sayın Yrd. Doç. Dr. Hatice Yaprak Civelek'e,

Yüksek lisans eğitimim süresince bilgi ve tecrübelerinden yararlandığım, İstanbul Üniversitesi Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı'ndaki hocalarım Prof. Dr. Sevim Buzlu, Doç. Dr. F. Yasemin Kutlu, Doç. Dr. Hülya Bilgin ve Yard. Doç. Dr. Sevil Yılmaz'a ve Araştırma Görevlisi arkadaşlarıma,

Her daim bilgisiyle ve tecrübesiyle yoluma ışık tutan, hayatımın her alanında varlığını hissettiğim değerli hocam Sayın Prof. Dr. Nesrin Aştı'ya,

Tezi yazma sürecinde tüm içtenliğiyle hassasiyet gösteren ve ilgisini esirgemeyen kıymetli hocam Sayın Prof. Dr. Ayşe Okanlı'ya ve bu süreçte bana destek olan çalışma arkadaşım Arş. Gör. Kübra Yıldız'a,

Tezimin ve yaşamımın her aşamasında desteğini hissettiren sevgili eşim Arş Gör. Gökhan Budak'a,

En zor zamanlarımda hep yanımda olan ve bana inanan Babam, Annem, Kardeşim ve Oğlum'a teşekkür ederim.

İÇİNDEKİLER

TEZ ONAYI	ii
BEYAN.....	iii
İTHAF.....	iv
TEŞEKKÜR.....	v
İÇİNDEKİLER	vi
TABLolar LİSTESİ.....	viii
SEMBOLLER / KISALTMALAR LİSTESİ	ix
ÖZET	x
ABSTRACT.....	xi
1. GİRİŞ VE AMAÇ.....	1
2. GENEL BİLGİLER	3
2.1. Engellilik ve Görülme Sıklığı	3
2.2. Zekâ ve Zihinsel Engellilik	3
2.2.1. Zekâ ve Ölçümü	3
2.2.2. Zihinsel Engellilik.....	4
2.2.2.1. Zihinsel Engelliliğin Görülme Sıklığı	4
2.2.2.2. Zihinsel Engelliliğin Sınıflandırılması	5
2.2.2.3. Zihinsel Engellilik Nedenleri	6
2.2.2.4. Tedaviler	8
2.3. Zihinsel Engelli Çocuğun Aileye Etkileri.....	11
2.4. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Olmanın Psikososyal Etkileri.....	14
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	18
3.1. Araştırmanın Amacı ve Tipi	18
3.2. Araştırma Soruları.....	19
3.3. Araştırmanın Evren ve Örnekleme	20
3.4. Veri Toplama Aracı ve Süreci	21
3.5. Veri Analizi.....	21
3.6. Geçerlik ve Güvenirlik.....	21
3.7. Araştırmanın Etik Yönü.....	22
3.8. Araştırmanın Sınırlılıkları ve Güçlü Yanları	23

4. BULGULAR.....	24
4.1. Annelerin Profili	24
4.2. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşam Deneyimleri	25
4.2.1. Çocuğun Zihinsel Engelli Olacağını/Olduğunu Öğrendikten Sonra Yaşananlar	25
4.2.2. Zihinsel Engelli Çocuğun Bakımında Yaşanan Olumlu/Olumsuz Yönler	30
4.2.3. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin İlişkileri	41
4.2.4. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Gelecek Algısı.....	49
4.2.5. Pozitif- Negatif Ayrımcılık	52
4.2.6. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Olmanın Anlamı.....	55
5. TARTIŞMA	58
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	66
KAYNAKLAR	68
FORMLAR	78
ETİK KURUL KARARI	85
ÖZGEÇMİŞ	87

TABLULAR LİSTESİ

Tablo 4-1: Katılımcıların Bireysel Özellikleri.....	21
---	----



SEMBOLLER / KISALTMALAR LİSTESİ

AAIDD : American Assosication Intellectual and Developmental Disabilities

APA : American Psychiatric Assosication

WHO : World Health Organization

DİE : Devlet İstatistik Enstitüsü

AAMD : American Assosication Mental Disability

IQ : Intelligence Quotient

ICD : International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

ÖZET

İnan Budak, M. (2017). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin özel bir çocuğa sahip olmaya ilişkin görüşleri. İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği ABD. Yüksek Lisans Tezi. İstanbul.

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin özel bir çocuğa sahip olmaya ilişkin tecrübelerini belirlemek amacıyla yapılan bu çalışma, nitel araştırma dizayndadır.

Araştırmanın örneklemini zihinsel engelli çocuğa sahip olan ve bakım veren, amaçlı örneklem yöntemi ile belirlenen ve çalışmaya katılmayı kabul eden on yedi anne oluşturmuştur. Anneler ile yarı yapılandırılmış soruların rehberliğinde, derinlemesine görüşme tekniği kullanılarak ortalama otuz dakika ile bir buçuk saat arasında değişen sürelerde veriler elde edilmiştir. Verilerin kaydı ses kayıt cihazı ile yapılmıştır. Araştırmanın analizinde içerik analizi yapılarak tümevarımcı yöntem kullanılmıştır. Transkripsiyonların içeriği tema, kategori ve alt kategorilere ayrılmıştır. Analiz sonucu temalar “etki”, “bakım yönetimi”, “stigma”, “belirsizlik”, “ilişkiler”, “anlam arayışı” olarak belirlenmiştir.

Zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmanın her anne için olumsuz anlama gelmediği, hepsinin bakım konusunda sıkıntı yaşamadığı görülmüştür. Gelecek neredeyse tüm anneler için endişe kaynağıdır. Aile ve sosyal hayattaki ilişkilerinde büyük bir değişim yaşadıkları belirlenmiştir. Tüm annelerin yaşadığı ortak sorunun “damgalama” olduğu görülmüştür.

Bu araştırma zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin özel bir çocuğa sahip olmaya ilişkin görüşleri, yaşanan sorunları ve algılanan olumlu yönleri, deneyimlerini ve bu süreçte yaşadıklarını anlamaya dair katılımcıların kendi perspektifinden önemli bilgiler sunmaktadır. Sonuçların zihinsel engelli çocukların ve annelerin hayatlarının uygun hale getirilmesi, topluma uyumun sağlanması ve toplumda var olabilmeleri açısından yararlı olacağına inanılmaktadır.

Anahtar Sözcükler: Zihinsel engelli çocuklar, anne, tecrübe, psikiyatri hemşireliği, niteliksel araştırma.

ABSTRACT

Inan Budak, M. (2017). Mothers with mentally handicapped children's views on having a special child. Istanbul University. Institute of Health Science, Mental Health and Psychiatric Nursing Department. Master Thesis. Istanbul.

This study is a qualitative research in order to determine the experiences of mothers having mentally handicapped child.

The sample of the study consisted of seventeen mothers who had handicapped child and were determined by method of purposeful sampling and agreed to participate in the study. Under guidance of semi-structured questionnaires, data were obtained from time of an average of thirty minutes to one and half hours using an in-depth interview technique. The recording of data was made with sound recorder. In the analysis of research, content analysis was made and inductive method was used. The contents of transcriptions are divided into themes, categories and subcategories. Analysis ending themes were determined as "impact", "maintenance management", "stigma", "uncertainty", "relationships", "search for meaning".

It was seen that having a mentally handicapped child did not mean any negative for every mother and that all of them did not have any trouble in caring. The future is a source of concern for almost all mothers. It has been determined that they have experienced a great change in their family and social life. It was clearly said that common problem for all mothers experienced was "stigmatization".

It is believed that the result of this research will be useful for making mentally disabled children and their mothers' lives better, for ensuring collective harmony and for being in society.

Key words: Children with intellectual disability, mother, experience, psychiatric nursing qualitative research.

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Aileye yeni bir bireyin katılması anne, baba ve akrabalar tarafından sevinç ve heyecanla karşılanmaktadır. Ebeveyn olmak belli bir sorumluluk gerektirir. Ancak aileye katılacak olan bireyin engelli olmasıyla birlikte yaşanan heyecan ve sevinç yerini endişe ve korkuya bırakmaktadır. Ayrıca ebeveyn sorumluluğu da katlanarak artmaktadır. Bu zorlu süreçte ebeveynlere özellikle annelere her türlü desteğin sağlanması gerekir. Bu süreçte yaşam çocuğun gelişmesiyle dinamik bir hal almaktadır. Zihinsel engellilik sadece bireyi değil içinde bulunulan aileyi de etkilemektedir. Ayrıca toplum da bu sürecin hem içinde olan hem de etkilenen bir tarafı olmuştur.

Ülkemizde 2002 yılında yapılan Devlet İstatistik Enstitüsü (DİE) araştırmasına göre 20 yaş altı zihinsel engelli birey sayısı 132.381'dir. Bunların 78.932'si erkek, 53.449'u da kadın cinsiyete sahiptir. Zihinsel yetersizlikten etkilenmiş bireylerin sağlık sorunlarına bakıldığında yapılan araştırmada beslenme sorunları, yetersiz aktivite, sindirim sisteminde sık olarak konstipasyon sorunu, uyku düzensizlikleri, görme- işitme sorunları, epilepsi, kardiyovasküler sorunlar, yetersiz ağız hijyeni, motor beceri eksiklikleri, Hepatit A gibi sağlık problemlerinin nüfusun geri kalanına göre daha fazla olduğu, bunun nedeninin ise sağlık hizmetlerinin engellilere yönelik daha az olması, engelli bireyin yardım talep etmede ve ihtiyaçlarını dile getirmede yetersiz olduğu belirtilmiştir (Yıldırım Sarı 2010).

Zihinsel yetersizlik sadece bireyi değil, ilk olarak aileyi, çevresini ve yaşamının her alanını etkilemektedir. Birey yaşamı boyunca sürekli bakıma gereksinim duymakta, bu durum da aile bireylerinin hastalığı ve zihinsel engelli bireyi kabullenmesinde zorluklar ortaya çıkarabilmektedir (Keskin ve ark. 2011). Yapılan çalışmalarda zihinsel engelli bireye sahip ailelerin bir kısmının suçluluk ve pişmanlık duyduğu, isyan ve yılgınlık yaşadığı, çaresizlik ile yeterli sabır ve anlayışı gösteremedikleri (İçmeli ve ark. 2008), annelerin toplumun bakışından rahatsız oldukları, sosyal çevre ile iletişimde ve çocuğunun tedavisinde güçlük yaşadığı, sosyal desteği yeterli olarak algılamadıkları bulunmuştur. Armstrong ve Dagnan 2011 çalışmasında anneler çocuklarının stereotipik hareketlerinden daha fazla agresif hareketlerine sinirlendiklerini, stereotipik davranışlar ya da kendilerini yaralamalarından daha fazla agresif davranışlarını cezalandırdıklarını ifade etmişlerdir.

Yapılan çalışmalarda zihinsel yetersizliği bulunan çocuğa sahip anne- babaların sürekli ve durumsal kaygı durumlarında anneler ile babalar arasında anlamlı bir fark olduğu (Avşaroğlu 2012), annelerin stres düzeylerinin babalara göre daha yüksek, olduğu (John 2011), babalara oranla annelerde anksiyete, depresyon puan ortalamalarının veya her iki durumun da daha fazla olduğu (Azeem ve ark. 2013) görülmüştür. Ayrıca yapılan başka bir çalışmada anneler çocuklarının davranışlarıyla ilişkili olarak ruh sağlığı yönünden daha hassas bulunmuştur (McConkey ve ark. 2008). Depresyon, somatizasyon, paranoid düşünce, öfke/düşmanlık psikotizm yönünden özellikle anneler daha fazla psikolojik belirti göstermektedir (Yıldırım ve ark. 2012).

Yapılan çalışmalarda zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerde aile fonksiyonları daha işlevsiz (Al- Krenawi ve ark. 2011; McConkey ve ark. 2008 İçmeli ve ark. 2008), refah düzeyi daha az ve babaların annelere oranla daha fazla iyilik haline sahip olduğu bulunmuştur (Broberg ve Norlin 2013; Olsson ve Hwang 2008). Al-Krenawi'nin çalışmasında ise evlilik memnuniyetlerinin yetersiz ve bakım yüklerinin daha fazla olduğu bulunmuştur.

Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerde ebeveynler arası iş birliği kalitesi daha düşüktür; bu işbirliğini zihinsel engelli çocuğun davranış problemleri, stereotipik davranışları ve ebeveyn stresi etkilemektedir (Broberg ve Norlin 2013).

Zihinsel engelli çocuk ebeveynlerine yönelik yapılan çalışmalar daha çok stres, anksiyete, depresyon düzeyleri, aile fonksiyonlarının kalitesi, evlilik memnuniyetleri ve sosyal desteğin algılanması yönelik tanımlayıcı çalışmalardır.

Niteliksel araştırma dizaynında yapılması planlanan çalışmada amaç zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin özel bir çocuğa sahip olmalarına dair tecrübelerini belirlemektir.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Engellilik ve Görülme Sıklığı

Engellilik

Dünya Sağlık Örgütü Engelliliği; İmpairment (Noksanlık), Handicap (Maluliyet), Disability (Özürlülük) olarak üç bölüme ayırarak tanımlamıştır. Özürlülük, noksanlık sonucu meydana gelen ve bir işi yapabileceği yeteneğinin kaybedilmesidir. Maluliyet ise bir noksanlık veya sakatlık sonucu kişinin yapabileceği faaliyetleri engelleyen bir durumdur. Dünya nüfusunun %15'inin engelli olduğu tahmin edilmektedir. Bu rakam ortalama bir milyar insanın engelli olduğunu göstermektedir (WHO 2011). Ülkemizde Devlet İstatistik Enstitüsü verilerine göre engelli nüfus oranı %12.29 olarak bulunmuştur. Konu ile ilgili en son araştırmaya göre 8.431.937 kişi engelli olarak hayatını sürdürmektedir (DİE 2002).

Engelli birey ile ilişkili olarak sağlık durumu ve kişisel- çevresel faktörler bir etkileşim halindedir. Engelli bireylerin diğer bireylere oranla sağlık bakım sisteminden ve sağlık profesyonellerinin bakımından iki kat daha az yararlandığı, sağlık durumunun üç kat daha fazla ihmal edildiği, uygun olmayan sağlık bakımına dört kat daha fazla maruz kaldığı, yarısının ise sağlık sistemine ulaşamadığı belirtilmektedir (WHO 2011).

2.2. Zekâ ve Zihinsel Engellilik

2.2.1. Zekâ ve Ölçümü

Zekâ, insanların yönelim, bellek, algılama, soyutlama, neden sonuç ilişkisi kurma, yargılama ve gerçeği değerlendirme gibi bilişsel işlevlerini, öğrenme, düşünebilme, anlatabilme ve uyum amaçları için bütünleştirerek kullanabilme yetilerini içerir. Zekâ düzeyi zekâ ölçekleri ile değerlendirilmektedir. Tam ölçek IQ (zeka katsayısı) skoru 70 ila 75 civarında olduğunda, entelektüel düzeyde önemli bir eksiklik olduğu anlaşılmaktadır (Parekh 2015).

Ülkemizde bu konu ile ilgili değerlendirmelerde sıklıkla Wechsler çocuklar için zekâ ölçeği kullanılmaktadır Buna göre, zekâ seviyesi 90-115 arası normal, 115'in üstü yüksek, 70-90 arası sınırlı, 70'in altı zekâ geriliğinin göstergesi olarak belirtilmektedir (Öztürk 2002).

2.2.2. Zihinsel Engellilik

Zihinsel yetersizlik, öğrenme, akıl yürütme gibi entelektüel işlevsellik ile iletişim ve bağımsız yaşama gibi uyum fonksiyonları yeteneklerinin etkilenmesini kapsamaktadır (Parekh 2015). “Gelişimsel yetersizlikler, çocukluk çağında görülen ve zihinsel engelliliğin yanı sıra diğer engelleri de içeren bir çatı terimi olarak tanımlanmıştır. Gelişimsel engellilik, fiziksel veya zihinsel engelliliğin ya da her ikisinin de eşlik ettiği, 22 yaşından önce görülen ve çoğu zaman ömür boyu süren engelliliklerdir. Sıklıkla görülen gelişim gerilikleri serebral palsi, epilepsi, down sendromu, fetal alkol sendromudur. Zihinsel engellilik bu tanımın bilişsel kısmıyla yani düşünce süreçleriyle ilgilidir (AAIDD 2017).

Amerikan Zihinsel ve Gelişimsel Yetersizlikler Birliği (AAIDD)’ne göre engellilik kişinin varolan işlevlerinde belirgin derecede sınırlılık ve buna bağlı iletişim, özbakım, sosyal beceriler, toplumsal hizmetlerden yararlanma, öz yönetim, sağlık ve güvenlik, akademik beceriler, boş zamanlarını değerlendirme gibi uyumsal davranışlardan iki ya da daha fazlasında görülen yetersizlik durumu olup, yetersizliklerin 18 yaşından önce görülmesi gerekmektedir (AAIDD 2017).

Zihinsel engellilik hafif (çoğu zihinsel engelli kişiler bu kategoridedir- %85), orta veya ağır derecede olarak tanımlanmaktadır. Zihinsel engellilik ile ilgili belirtiler, çocukluk veya ergenlikte başlamaktadır. İki yaşına kadar dil ve motor becerilerindeki gecikmeler görülürken, okul çağına kadar yani akademik becerilerin gerek duyulduğu yaşa kadar zihinsel engellilik farkedilmeyebilir (Parekh 2015).

2.2.2.1. Zihinsel Engelliliğin Görülme Sıklığı

Dünya da yaklaşık zihinsel engelli birey %1 oranında olup, bunların %85’ini hafif zihinsel engelli bireyler oluşturmaktadır (Parekh 2015). Ülkemizde zihinsel engelliler engelli olan bireylerin %31,94’ünü oluşturmaktadır. Yani ülkemizde de yaklaşık olarak 500 bin zihinsel engelli birey olduğu varsayılmaktadır. Bu kişilerin yaklaşık %50’si doğum öncesi sebeplerden, %50’si ise doğuştan sonra oluşan sebeplerden dolayı engelli durumdadır. Ülkemizde zihinsel engelli bireylerin sadece %12,3’ünün aile ve danışmanlık hizmeti alabildiği, %12’sinin bakım ve rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanabildikleri, %40,8’inin sağlık hizmetine ulaşabildiği belirtilmiştir (DİE 2002).

2.2.2.2. Zihinsel Engelliliğin Sınıflandırılması

Zihinsel engellilik hem ICD-10 hem de Amerikan Psikiyatri Birliği'ne göre farklı sınıflandırmalara ayrılmıştır: DSM-V'te Nörogelişimsel Bozukluklar başlığı altında Anlıksal Entelektüel Yetiyitimi olarak değerlendirilmiştir. Birleşik Devletler'de zekâ geriliği "anlıksal yetiyitimi" terimi ile değiştirilmiştir (Amerikan Psikiyatri Birliği 2013).

ICD- 10'a göre kodlanması ise ağırlık belirleyicisine göre yapılmıştır (Amerikan Psikiyatri Birliği 2013). Buna göre;

ICD- 10'a göre Zekâ Gerilikleri

F70 Hafif Derecede Zekâ Geriliği

F71 Orta Derecede Zekâ Geriliği

F72 Ağır Derece Zekâ Geriliği

F73 Çok Ağır Zekâ Geriliği

F74 Başka Zekâ Geriliği

F79 Belirlenmemiş Zekâ Geriliği olarak kodlanmıştır.

F70 Hafif Derecede Zekâ Geriliği

Zekâ geriliklerinin %85'ini hafif zekâ gerilikleri oluşturmaktadır. Ortalama zekâ puanları 50-69 arasında olup, hafif konuşma problemleri görülebilmektedir (Öztürk 2002). İletişimi, konuşması ve dili yaşına göre daha geridir (Amerikan Psikiyatri Birliği 2013). Fakat günlük yaşam içinde işlerini görebilecek kadar kendilerini ifade edebilirler. Motor gelişim genellikle normaldir. Kendileri günlük yaşam becerilerini (yeme-içme- tuvalet- temizlik- giyinme) destek almadan yapabilirler (Öztürk 2002). Fakat yaşlılarıyla karşılaştırıldıklarında karmaşık günlük yaşam becerileri için desteğe ihtiyaç duyabilirler (Amerikan Psikiyatri Birliği 2013). Okul öncesi dönemde belirgin kavramsal ayrımlar olmasa bile okul zamanı zekâ geriliği önemli ölçüde belirginleşir. Özel eğitimle ilkokulu bitirebilirler. Fazla eğitim becerisi gerektirmeyen hafif işler görerek yaşamlarını sürdürebilirler (Öztürk 2002).

F71 Orta Derecede Zekâ Geriliği

Zekâ geriliklerinin %10'unu oluşturur. Zekâ seviyesi 35-49 puan aralığındadır (Öztürk 2002). Tüm gelişim dönemi boyunca belirgin bir şekilde yaşlılarının gerisinde kalmıştır. Okul döneminde okuma- yazma, sayısal verileri kullanmada yaşlılarıyla

karşılaştırıldığında önemli ölçüde sınırlılık vardır (Amerikan Psikiyatri Birliği 2013). Motor gelişim, dil, öz bakım ve anlama geriliği vardır. İkinci sınıf düzeyine kadar özel eğitim ile gelebilirler (Öztürk 2002). Toplumsal yargılama ve karar verme sınırlılıkları mevcuttur. Günlük yaşam becerilerini kazanmaları için uzun süre eğitim ve desteğe ihtiyaç duyarlar (Amerikan Psikiyatri Birliği 2013). Sürekli denetim altında tutulabilirler. Basit yönlendirmelerle karmaşık olmayan işleri yapabilirler (Öztürk 2002).

F72 Ağır Derecede Zekâ Geriliği

Ömür boyunca başkalarının denetim ve bakımına gereksinim duyarlar. Dil ve motor gelişim çok azdır (Öztürk 2002). Yazıları, sayıları, zaman ve para gibi kavramları çok az anlarlar. Sözcük kullanımı çok kısıtlıdır. Dil sadece gündelik olaylarda kullanılabilir, yorum yapamaz (Amerikan Psikiyatri Birliği 2013). Öz bakımda basit birkaç şey yapmayı öğrenebilir. Zekâ seviyesi 20-34 puan aralığındadır (Öztürk 2002). Sürekli denetim altında olmayı gerektirir. Önemli bir kesiminde kendini yaralama da olmak üzere zarar verici davranışlarda bulunabilir (Amerikan Psikiyatri Birliği 2013).

F73 Çok Ağır Derecede Zekâ Geriliği

Test skorları 20 puanın altındadır (Öztürk 2002). Basit yönergeleri ve el kol hareketlerini güçlükle anlayabilirler. Kendilerini ifade etmek için sözel iletişimi ve simgesel hareketleri kullanamazlar. Eş zamanlı duyuşsal ve hareket bozuklukları toplumsal iletişimi engeller. Evde basit işlere yardım edebilirler (Amerikan Psikiyatri Birliği 2013). Bedensel engellilik de eşlik ediyorsa motor gerilik ve sakatlıkları ağır derecede olduğu için hareket edemezler. Özbakımları başkaları tarafından yapılır. Beyin zedelenmesi nedeniyle epilepsi, işitme, görme ve hareket sorunları görülebilir. Yaşam süreleri kısadır (Öztürk 2002). Göz ardı edilemeyecek kadar uyumsuz davranışları görülür (Amerikan Psikiyatri Birliği 2013).

2.2.2.3. Zihinsel Engellilik Nedenleri

Doğum Öncesi Nedenler

Kromozom anomalileri bilinen en sık doğum öncesi nedenlerdendir. Genellikle X cinsiyet kromozomundaki sorunlardan kaynaklanmaktadır. Örneğin, Down sendromunun en önemli ve en yaygın türünde trisomi-21 olarak bilinen anomali olduğu

belirtilmektedir. En sık görülen ikinci anomali Frajil X sendromudur. Annenin X kromozomunun uzun dalındaki kırılmış gibi olan sıkışmaya bağlı zeka geriliklerinin yüzde ellisi frajil X sebebiyle erkeklerde görülmektedir. Diğer türleri ise Trisomi 18, Trisomi 13, nörofibromatozis, tüberoz skleroz ve diğer kromozom anomalileridir.

Doğuştan metabolik bozukluklar Fenilketonüri, hipotiroidi, yağ metabolizmasına bağlı zeka gerilikleri gibi türleri sayılabilir. En önemlisi fenilketonüridir. Fenilketonüri önlenabilir bir bozukluktur. Besinlerle alınan fenilalaninin doğuştan fenilalanenin hidroksilaz enziminin eksikliği nedeniyle vücutta birikmesiyle ortaya çıkar. Bebeklere altı aydan önce fenilalanin içermeyen diyet uygulanarak bu durum engellenebilir.

Ayrıca doğum öncesi dönemde annenin aldığı ilaçlar, geçirilen enfeksiyon hastalıkları (herpes, sitomegalovirüs enklüzyon hastalığı, kızamıkçık, toksoplazmozis gibi), alkol ve ağır beslenme bozuklukları ya da plasenta yetersizliği gibi nedenler de zeka geriliğine sebep olabilir.

Ayrıca gebelikte alınan alkol, fetal alkol sendromuna neden olarak ağır zeka sorunları ve gelişim problemleri oluşturabilmektedir (Öztürk 2002).

Doğum Esnasında Olan Nedenler

- Erken ve Düşük ağırlıklı doğum
- Doğum travmaları
- Anoksi
- Doğum esnasında bebeğe bulaşan enfeksiyonlar

Doğum Sonrası Nedenler

- Beslenme yetersizliği ve bozukluğu
- Enfeksiyonlar
- Aşı ensefalitleri
- Zehirlenmeler
- Kernikterus
- Travmalar
- Ağır uyaran yoksunlukları

2.2.2.4. Tedaviler

Zekâ geriliklerinin kesin bir tedavisi yoktur. Özel eğitim, aile rehabilitasyonu, aile psikoterapisi ve aileye yönelik koruyucu önlemler işlevselliği arttırmaya yönelik uygulamalardır (Öztürk 2002).

Gelişimsel ya da zihinsel engelli bir çocuğun tedavisi sağlığın sürdürülmesi, ilişkili durumların (nöbet vb.) tedavisi, semptomların hafifletilmesi, altta yatan sebebin tedavisi, sekonder durumların önlenmesine yönelik rehberlik, çevresel, eğitimsel ve ailesel destek rutinlerini içerir. Burada asıl hedef çocuğun işlevsel durumunu ve prognozunu en iyi durumda tutmaktır (Sims 2013).

Zihinsel engellilik tedavi edilir olmasa bile, ilişkili olan pek çok bozukluk tedaviye olumlu yanıt verir ve erken tanılama bu durum için çok önemlidir. Normal gelişim gösteren çocuklara göre zihinsel engelli çocuklarda duygusal ve davranışsal bir bozukluk olmasa bile kendini yaralama, saldırganlık ve karşı gelme tutumları ile duygudurum ve anksiyete bozuklukları daha fazla görülmektedir. Çocuğun anlama, iletişim kurma, yorumlama veya genelleme yeteneklerinin sınırlı olması nedeniyle zihinsel engelleri daha ağır olan çocuklarda bazı davranışsal ve duygusal bozuklukların tespit edilmesi zordur. Zihinsel engelli çocukta görülen davranış bozuklukları zihinsel engellilik sebebiyle oluşmuş ve ilaç tedavisine cevap verebilir. Ancak bazıları çocuğun kapasitesi ile ebeveynlerinin çocuktan beklentisinin uyumsuz olması ve aile problemlerinin varlığından kaynaklanabilir. Davranışlarla ilgili bir sorunla karşılaşıldığında davranış yönetim tekniklerini ve bazen depsikofarmakolojik ajanlara başvurulabilir.

Ancak ilaçlar zihinsel engelliliğin asıl semptomlarının tedavisinde yararlı değildir ve entelektüel işlevi geliştiren bir ilaç yoktur. Farmokolojik ajanlar, zihinsel engellilikle ilişkili davranış ya da psikiyatrik bozuklukların tedavisinde kullanılabilir. İlaçlar genellikle kendine zarar verme davranışı ve saldırganlık (nöroleptikler); anksiyete, obsesif kompulsif bozukluk ve depresyon (seçici serotonin inhibitörleri); dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu (stimülanlar) gibi semptomların yönetiminde tercih edilmektedir (Bruce K. Shapiro ve Mark L. Batshaw 2016).

Disiplinler Arası Yönetim

Tedavide disiplinler arası bir yaklaşım sergilenmesi esastır. Çocuğun bireysel -aile hizmet planının/bireysel eğitim planının hazırlanmasına yardımcı olmanın yanısıra, erken müdahale ve okul personeli ile iletişim de diğer önemli unsurlardır. Aile bu sürecin ayrılmaz bir parçasıdır. Bakım, aile odaklı ve kültürel açıdan duyarlı olmalıdır. Yaşı büyük olan çocuklar kendisi ile ilgili yapılan planlama ve karar vermede söz sahibi olmalıdır (Bruce K. Shapiro ve Mark L. Batshaw 2016).

Koruyucu önlemler

Zekâ geriliği sebeplerine göre pek çok koruyucu önlem alınabilir. Özellikle ülkemizde yaygın olan akraba evliliklerine karşı kalıtım danışmanlığı yapılabilir. Doğum öncesi testlerle fiziksel ve zekâ gerilikleri belirlenerek önlem alınabilir, ayrıca fenilketonüri ve hipotiroidi teknikleri zamanında yapılmalı, tedavi ve diyet başlanmalıdır (Öztürk 2002). Zihinsel engelliliği önlemek için birinci basamakta yapılabilecekler:

- Alkol ve uyuşturucu maddelerin fetüs üzerindeki zararlarının halka anlatılması
- Genç yaşta hamileliğin önlenmesi ve erken prenatal bakımın sağlanması
- Evdeki düşme ve kazaları önlemek için tedbirler alınması
- İlaçları ve zehirli olabilecek maddelerin kilit altında tutulması için eğitim verilmesi
- Cinsel hayat sağlığının korunması için teşvik edilmesi
- Ensefalit, menenjit gibi konjenital enfeksiyon kaynaklı zihinsel engelliliği önlemek için aşı programlarının düzenlenmesi

Periyodik Değerlendirme

Sürecin dinamikliği sebebiyle çocuğun davranışları ve ailenin ihtiyaçları zamanla değişir. Çocuk büyüdükçe aileye ve çocuğa eğitimler verilmeli, süreç hakkında yardımcı olunmalı, hedefler gözden geçirilmeli ve programlama yapılmalıdır. Periyodik gözden geçirme çocuğun okulda, evde ve diğer toplum birimlerinde işlevselliği kadar çocuğun sağlık durumu hakkında da bilgi vermelidir. Yeniden değerlendirmeler çocuğun beklentileri karşılanmadığında ya da başka bir seviyeye geçildiğinde yapılmalıdır (Bruce K. Shapiro ve Mark L. Batshaw 2016).

Eđitim

Eđitim zihinsel engelli ocuđun eđitiminde yer alan en nemli unsurdur.. Eđitim programı ocuđun ihtiyalarıyla koordineli olmalı, ocuđun gl ve zayıf ynlerini ele almalıdır (Bruce K. Shapiro ve Mark L. Batshaw 2016). Orta ve hafif derecede zihinsel engelli ocuklar zel eđitimle okuma yazma đrenebilmekte ve basit zihinsel alıřma gerektirmeyen iřleri yapabilmektedirler. zel eđitim merkezleri lkemizde hızla yayılmaktadır ve devlet zel eđitim kurumları cretleri iin aileleri desteklemektedir (ztrk 2002).

Boř Zaman ve Dinlenme Etkinlikleri

ocuđun sosyal ve rekreasyonel ihtiyaları da deđerlendirilmelidir. Yařı kk zihinsel engelli ocuklar normal geliřim gsteren ocuk gruplarına dahil edilebilirken, aynı durum ergenler iin geerli deđildir. Zihinsel engelli ocuklar kilo kontrolnn sađlanması, kardiyovaskler sađlıđın korunması, fiziksel koordinasyonun ve beden imajının geliřmesi iin spora teřvik edilmelidir. Geziler, danslar, etkinlikler gibi sosyal faaliyetler de ocuk iin aynı lde nemlidir (Bruce K. Shapiro ve Mark L. Batshaw 2016).

Aile Danıřmanlıđı

ođu aile, zihinsel engelli ocuđa sahip olma durumuna uyum gstermekle birlikte bazıları duygusal ve sosyal anlamda ciddi glk ekerler. Bu gruptaki ocukların ebeveynlerinin depresyon, ocuk istismar ve ihmali riski diđer ebeveynlere gre daha yksektir.

Evlilikte istikrarın srdrlmesi, az ocuk sayısı, engellilik durumunun dřk seviyede olması, yksek gelir seviyesi, komorbiditenin olmaması, ebeveynin ocuđun seviyesine uygun beklentilerinin olması, tanıyı kabullenmesi, diđer aile bireylerinin desteđi, toplum programlarına ve sađlık hizmetlerine ulařım ailenin srele bař etmesine ve ebeveynlik becerilerinin kullanılmasına olanak sađlar. Zihinsel engelli ocuđa sahip olmanın duygusal ykn yođun yařayan ailelerde aile danıřmanlıđı, ebeveyn destek grupları, sreli bakım ve evde sađlık hizmetleri tedavi planının ayrılmaz bir parası olmalıdır (Bruce K. Shapiro ve Mark L. Batshaw 2016).

2.3. Zihinsel Engelli Çocuğun Aileye Etkileri

İki kişiyle başlayan aile olma süreci çocuğun da aileye katılmasıyla daha farklı bir boyut almaktadır. Sağlık bir çocuğun aileye katılması tüm ailenin beklediği bir durum iken, engelli bir bebeğin doğması ailede tahmin edilemeyecek boyutta değişim ve sorunlara neden olmaktadır (Eracar 2003).

Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynler sıklıkla eş ile ilişkilerde sorun yaşamaktadırlar. Geleceklerinden doğan endişe, toplumun engelliliğe bakışından rahatsızlık, maddi anlamda zorlanma, diğer çocuklarına yeteri kadar zaman ayıramama, çocuğun tedavisindeki problemler, sosyal destek yetersizliği ailelerin yaşadıkları güçlüklerdendir (Lafçı ve diğerleri, 2014).

Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin ekonomik durumu, sosyal hayatı, duygusal yönleri ve psikosozal yönleri önemli ölçüde etkilenmektedir (Mukherjee ve Shignapure 2016).

Ebeveynlerin aile etkinliği ailede zihinsel engelli bir çocuğun olmasıyla genellikle olumsuz yönde etkilenmektedir (Mahesh ve Bharvad 2015). Çocuğun engelli olmasıyla birlikte aileler maddi sorunlar, psikolojik sorunlar, sağlık ve iletişim sorunları yaşamaktadırlar (Güven 2003, Özşenol ve diğ. 2003, Bahar ve diğ. 2009). Ailelerin zihinsel engelli çocuğun tanısını öğrendikten sonra pek çok psikososyal sorun karşımıza çıkmaktadır.

Yapılan çalışmalarda ebeveynlerin stres seviyesi diğerlerine göre yüksek bulunmuştur (John 2012, Kumar Raj ve Kaur 2010). Ancak aileler durumu kabullenme ve başatme stratejileri geliştirme yönünde de bir değişim yaşamaktadırlar (Bilal, 2005). Konu ile ilgili çalışmalar, duygusal odaklı baş etme stratejisi kullanan ailelerin çocuğun durumuna adaptasyonda güçlük yaşadığı, problem çözme odaklı baş etme stratejisini kullanan ebeveynlerin daha yüksek seviyede ebeveyn doyumunu deneyimledikleri belirlenmiştir (Dukmak, 2009). Sosyal destek, uyum ve aile entegrasyonu gibi sağlıklı aile başa çıkma yöntemlerine uyum gösteren ailelerin genellikle çocuklarının engelini iyi bir şekilde yönettikleri görülmüştür (Patterson, Garwick 1994, Shin 2002) Engelin yönetiminde başarısız olan ebeveynlerin ise depresyon ve anksiyete seviyelerinin artmış, özgüvenlerinin azalmış ve mutsuz evlilikleri olduğu belirlenmiştir (Forde ve diğ. 2004, Oelofsen ve Richardson 2006).

Yapılan diğ er bir ç alıřmada ebeveynler çocuklarının rahatsızlıđını öğrendikten sonra üzüntü duyduklarını belirtmişlerdir. Üzüntü duyan ebeveynlerin çođunun mevcut duygusu kabullenme ile yer deđiřtirmiş, bazılarının ise durumu kabullenemediđi görülmüşür. Kabullenmelerin temel sebebi kadere olan inançlarıyken, inkârın nedeni ise durumun ciddiyeti ve toplumun bakıř açısının olumsuz etkilenme olarak belirtilmiştir (Cagran, Schmidt, Brown 2011).

Ailelerin baş etme becerilerini etkileyen pekçok faktör bulunmaktadır. Mathilde ve Badr (2010) ç alıřmasında babaların sosyal destek ve stresle baş etmelerinden büyük etkenin babanın eğitim seviyesi olduđu belirtilmiştir (Mathilde ve Badr 2010). Diğ er bir ç alıřmada ise eğitim seviyesi yüksek anne babaların umutsuzluk düzeyi düşük ve problem çözme yeteneklerinin ise daha iyi olduđu görülmüşür (Akandere ve ark, 2009). Çocuđun yaşı, hastalıđın şiddeti ve ebeveyn sađlıđı baş etme davranıřlarına önemli bir katkı sađlamamıştır. Bu grup ebeveynlerde bazen evlilik sorunları ve sosyal problemler de baş göstermektedir. Çođu ebeveynin anksiyete ve depresyon düzeyleri azımsanmayacak düzeyde bulunmuştur (Shabo, Mohamed, El- Tahir 2011, Mbgua, Kuria, Ndeti 2011, Yıldırım Sarı ve Başbakkal 2010, Natan 2007, Özkan 2016). Literatürde ebeveynlerin ç alıřma durumunun (Kaçan Softa 2012, Bayraktar 2015) ve gelir düzeyinin depresyon seviyesini etkilediđi görülmüşür (Özkan 2016). Ayrıca psikiyatrik tedavi alan ebeveynlerin depresyon seviyeleri de yüksek bulunmuştur (Özkan 2016). Bazı ç alıřmalarda depresyon seviyesinin erkek çocuđa sahip olma (Bayraktar 2015) stres seviyesinin de kız çocuđa sahip olma ile deđiřkenlik gösterdiđi bulunmuştur (John 2012).

Zihinsel engelli çocuklarda davranıř problemleri yüksek orandadır. Çocukların davranıř problemlerinin anne-babaların umutsuzluk düzeyini artırdıđı görülmüşür (Akandere ve diđ. 2009). Çocuđun davranıř problemleri arttıka ebeveynlerin stres seviyeleri de yükselmektedir (Salovita ve diđ. 2003, Kersh ve diđ. 2006, John 2012). Davranıř problemleri sıklıkla evlilik stresine neden olmakta ve eşler arasında çatıřmanın ortaya çıkmasında bir risk faktörü oluşturmaktadır (Vrijmoeth ve diđ. 2012). Ebeveynlerin sosyal ortamdan uzaklařmasında çocuđun engelli olması (Malhotra ve Sharma 2013), çocuđun davranıř sorunlarının olması (Embregts 2010) ve ebeveyn stres oranının yüksek olması da aileyi sosyal anlamda izole etmektedir (Crom ve Nieber 2011).

Ayrıca davranış problemlerinin olması ebeveynin daha fazla desteğe ihtiyaç duymasına sebep olmaktadır (Embregts 2010). Stres oranının yüksek olması da ebeveynleri sosyal ortamlardan kısıtlamaktadır (Crom ve Nieber, 2011). Ebeveynlerin depresyon seviyesinin düşük olmasına rağmen, sosyal işlevlikte azalma, anksiyete/insomnia ve somatik şikâyetlerin artmış olduğu bilinmektedir (Rowbotham, Carrol, Cuskelly 2011). Geniş aile yapıları ise ebeveyn stresini azaltan bir faktör olarak karşımıza çıkmaktadır. Çünkü geniş aile içindeki ebeveynler çocuğun bakımında diğer aile bireyleri tarafından desteklendiklerini ifade etmişlerdir (John 2012). Sosyal desteğin artması ile stres ve aile yükünün azaldığı görülmüştür (Sivrikaya ve Çifçi-Tekinarslan 2013). Ailelerin yaşam kalitesi ve yaşam doyumu, ailenin gelir durumu, çocuğun engellilik seviyesi (Hu, Wang, Fei 2012) ile ebeveynin eğitim seviyesi ve çalışma durumuna (Genç 2015), çocuk ve ebeveynin sosyal- duygusal iyilik haline ve çocuğun fiziksel iyilik haline göre değişkenlik gösterdiği görülmüştür (Cramm ve Nieboer 2012). Cohen ve diğ. (2014) çalışmasında ise gelir durumunun yaşam kalitesini etkilemediği bulunmuştur (Cohen ve diğ. 2014).

Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeyleri sosyo-demeografik özelliklerine göre incelendiğinde, yaş, eğitim durumu, engelli çocuğun cinsiyeti arasında anlamlı bir fark olduğu tespit edilmiştir (Akandere ve diğ. 2009). Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin daha problemlerle aile işlevi olduğu, evlilik doyumunun daha az olduğu, daha fazla bakım yükü ve daha az tutarlılık duygusuna sahip oldukları görülmüştür (John 2012, Al- Kreanawi 2011, McConkey ve diğ. 2008). Ebeveyn ilişkisi ve bireysel iyi oluş birbiriyle ilişkilidir. Bireysel iyi oluş seviyesinin yüksek olması evlilik kalitesini artırmaktadır (Broberg ve Norlin 2013). Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin zihinsel engelli çocuk olmayan ailelere oranla aile durumlarının daha sağlıksız olduğu, yaşamdan doyum almalarının ise daha düşük seviyede olduğu belirtilmiştir (Yavuz 2016). Genellikle engelli çocuğun kız olmasıyla farklı kültürlerde aile içi çatışmanın arttığı söylenmektedir (John 2012).

Engelli çocuğun engellilik durumu arttıkça, anne- babaların algıladıkları sosyal destek seviyesinin azaldığı, tükenmişlik düzeylerinin arttığı bulunmuştur. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin kaygı seviyesinin yüksek olması bilinen bir gerçektir (Bayraktar 2015, Koçak Uyaroğlu ve Bodur 2009). Arman (2009) çalışmasında anne babaların kaygı ve tükenmişlik seviyelerinin eğitim seviyeleriyle ilişkili olduğunu ve eğitim seviyesi

yüksek olan ebeveynlerin eğitim seviyesi düşük olanlara göre daha fazla kaygılı ve stresli olduklarını göstermiştir (Arman 2009). Koçak- Uyaroğlu ve Bodur (2009) çalışmasında ise zihinsel engelli çocuğa sahip anne ve babaların sürekli ve anlık kaygı seviyelerinin yüksek olduğunu, kaygı seviyelerinin babalarda maddi yüke, annelerde ise eğitim seviyesi, eşlerinden aldıkları destek ve çocuklarının cinsiyetine göre değişkenlik gösterdiğini belirtmiştir (Koçak-Uyaroğlu ve Bodur 2009). Babalarla karşılaştırıldığı zaman annelerin kaygı ve tükenmişlik seviyesi daha yüksek iken babaların algıladıkları sosyal destek daha yüksek bulunmuştur (Arman 2009). Büyüyen çocuğun ve eğitim durumunun farklılaşması da aileleri bu yönde daha fazla zorlamaktadır (Embregts 2010). Çocukların engel seviyesi ve ailenin eğitim durumu ebeveynlerin geleceğe dair plan yapma ve hayal kurma seviyelerine önemli bir etkisi varken, maddi gelir bu seviyeyi etkilememektedir (Cangür ve diğ. 2013).

Hafif zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin daha önleyici ve uyuma yönelik ihtiyaçları olurken, orta dereceli zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin uzun vadede planlara, ekonomik güvenceye ve profesyonel desteğe ihtiyacı vardır (Upadhyay ve Singh 2013). Toplumla ilişkiler ve aile içi ilişkiler ailenin yaşam kalitesini pozitif yönde etkilemektedir (Schmidt ve diğ. 2017). Ailelerin formal destek almaları durumunda ebeveynlerin bakım yükünü azalttığı görülmektedir (Tadema ve Vlaskamp, 2009).

Yapılan diğer bir çalışmada da hafif zihinsel engelli çocukların öz bakım gereksinimlerini karşılamada %20 oranında iyi, %53,3 orta, %26,7'si zayıf olduğu görülmüştür.. Annelerin çoğunluğunun bakıma katılma oranı yüksek iken babaların bakma katılma oranı daha düşüktür (Anand 2012). Dolayısıyla duygusal yükün annelerde ciddi psikososyal sorunlar ortaya çıkardığı varsayımıyla bu grup annelerde yaşanan güçlüklerin profesyonel olarak paylaşımının önemi büyüktür.

2.4. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Olmanın Psikososyal Etkileri

Çocuğun bakımında öncelikli olarak sorumlu bulunan anne, bu alanda en fazla etkilenen bireydir ve ruh sağlığı açısından diğer aile bireyelerine göre daha hassastır (McConkey ve diğ. 2008). Yapılan çalışmalarda annelerin psikotik hastalıklara sahip olma düzeylerinin (Kamel ve diğ. 2008) strese maruz kalma oranlarının yüksek olduğu görülmüştür (Saluja ve Kaur 2013, McConkey ve diğ. 2008). Algılanan stresin yüksek olması ve zihinsel engelli çocuğun davranış problemleri annelerin fiziksel sağlık

seviyesini de olumsuz yönde etkilemektedir (Gallagher ve Whiteley 2012). Annenin eğitim durumu ve yaşadığı bölgenin kırsal ya da kentsel olması stres durumunu etkileyen diğer önemli faktördür (Keskin 2015). Ayrıca çocuğun engellilik durumu annenin ebeveynlik uyumunu da etkilemektedir (Kamel ve diğ. 2008, Awadalla ve diğ. 2010). Ayrıca çocuğunun engel seviyesinin artması da tükenmişlik seviyesini artıran diğer bir etmendir (Aslan Aydın 2017). Yapılan bir çalışmada çocuğun durumuna pozitif uyum gösteren annelerin azınlıkta olduğu psikososyal adaptasyonun büyük ölçüde annenin eğitim ve iş durumundan etkilendiği belirtilmektedir (Awadalla ve diğ. 2010).

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin duygu olarak suçluluk ve utanç duydukları (Karaçengel 2007), yetersizlik hissi ve duygusal yüklerinin ise daha fazla olduğu belirtilmektedir (Turan-Gürhopur ve İşler- Dalgıç 2017). Yapılan bir çalışmada çocuklarının zihinsel engellilik tanısı almasıyla annelerin çoğunun üzgün hissettiği, çoğunluğunun kabul etme şeklinde değişirken, bazısının da durumu inkar ettiği görülmüştür. Kabul edenlerin dayandırdıkları sebep ise bu durumun kaderleri olduğuna inanmaları, inkâr edenlerin ise toplumun zihinsel engelli bireyleri dışlamasıdır (Mohamed ve Abd el- Aziz 2011).

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin çocuğun engelini kabullenme durumunun annenin yaşı, eğitim durumu ve çocuğun engel seviyesi ile değiştiği belirlenmiştir, geleceğe dair umut düzeyleri ise annenin yaşı, eğitim seviyesi, çocuğun engel durumu ve ailedeki çocuk sayısına göre değişmektedir (Eş 2013). Ayrıca annelerde babalara göre annelerin depresyon seviyeleri yüksektir (Özkan 2016, Kaçan Softa 2012). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin depresyon düzeyi çocuğun fiziksel sağlığındaki değişime göre farklılık göstermektedir. Zihinsel engelliliğin yanı sıra fiziksel engelliliği de bulunan çocukların annelerinde depresyon oranı daha yüksektir (Aydın 2016). Ayrıca depresyon seviyesinin annenin eğitim durumuna ve gelir seviyesine bağlı olduğu (Yıldırım Sarı ve Başbakkal 2010), depresyon ve anksiyete seviyesi arttıkça evlilik uyumunun azaldığı (Kılıç ve diğerleri 2013) görülmüştür. Zihinsel engelli çocuğu eğitim alan ya da almayan anneler karşılaştırıldığında, engelli çocuğu olan annelerin diğerlerine göre daha fazla fiziksel, ekonomik ve psikososyal sorunlar yaşadıkları belirtilmiştir (Kılıç ve diğ. 2013).

Genç annelerin yaşlı annelere göre daha yüksek oranda endişeli ve umutsuz oldukları, annelerin yaşı arttıkça çocuklarının durumuna ve bakımına alıştıkları düşünülmektedir (Akandere ve ark. 2009). Anneler çocuklarının bakımında hem duygusal hem de maddi boyutta zorlandıklarını ifade etmişlerdir (Şen ve Yurtsever 2007). Annelerin babalara göre çocuklarının günlük bakımını daha çok üstlendikleri ancak görev alanlarının benzer olduğu görülmüştür. Bunun yanı sıra anneler babalara göre çocuklarının bakımında önemli ölçüde zorlandıklarını ve daha fazla doyum aldıklarını ifade etmişlerdir (Rowbotham, Carrol, Cuskelly 2011).

Normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelere göre zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin sosyal destek ve öznel iyilik hali daha düşük seviyede olup, geleceğe dair daha fazla endişe taşımaktadırlar (Saluja ve Kaur 2013). Albayrak (2015) çalışmasında annelerin stresle başa çıkma tarzlarını boyun eğme ve çaresizlik olarak tespit etmişken, Şengül ve Baykan (2013) çalışmasında inkâr ve davranışsal olarak boş vermenin kullanıldığını belirtmişlerdir. Ayrıca Eroğlu ve diğ. (2015) yaptıkları çalışmada özel gereksinime ihtiyaç duyan çocuk annelerinin normal gelişim gösteren çocukların annelerine göre psikolojik sağlamlık, iyi olma ve mutluluk seviyelerini daha az bulmuşlardır.

Zihinsel engelli çocuğa sahip anneler çocuklarıyla olan sorunlarını çözmekte bedensel engelli çocukların annelerine göre iletişim ve kendini ifade etme becerilerinin yetersizliğinden dolayı daha fazla zorlanmaktadır (Wieland ve diğ. 2014). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin baş etme stratejilerinin kültürden kültüre farklılık gösterdiği bilinmektedir. Latin anneleri çocuklarının engelinin hayatlarına olan pozitif etkilerinden bahsetmişlerdir (Blacher ve Baker 2007, Trute, Hiebert-Murphy, ve Levine 2007). Beklenilenin aksine orta doğu kültüründe anne babaların stres düzeylerinin algılanan sosyal desteğin ve baş etme davranışlarının yakın seviyelerde olduğu görülmüştür (Mathilde ve Badr 2010).

Anneler çocuklarını fazlasıyla kontrol altında tuttuklarını, çok fazla sorumluluk duyduklarını belirtmişler, ayrıca çocuklarının stereotipik davranışlarından çok agresif hareketlerine sinirlendiklerini ve cezalandırdıklarını ifade etmişlerdir. Çocuklarına karşı aşırı sorumluluk duyan annelerin çocuklarını daha fazla cezalandırmayı düşündükleri ve ilişkilerinde öfkenin baskın olduğu görülmüştür (Armstrong ve Dagnan 2011).

Özellikle normal çocuklara sahip annelerle yapılan çalışmalarla kıyaslandığında bu grup annelerin daha fazla zorlandıkları ve daha çok psikososyal desteğe ihtiyaç duydukları açıktır. Bu bağlamda sağlık profesyonellerinin özellikle de psikiyatri hemşirelerinin ruh sağlığı açısından dezavantajlı olan bu grup anneler ile uygun terapötik görüşmelerle danışmanlık hizmeti vermeleri gerekmektedir.



3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Amacı ve Tipi

Bu araştırma zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, çocuklarına bakım verme deneyimlerinin ışığında zihinsel engelli çocuğa sahip olmaya ilişkin tecrübelerini belirlemek amacıyla, niteliksel araştırma yöntemi kullanılmış ve hermeneutik yaklaşım benimsenmiştir.

Hermeneutik, genel anlamda, herhangi bir ifade, metin, anlam, ya da sanat eserini yorumlama sanatıdır. Yaygın olan başka bir tanıma göre anlama öğretisidir. Hermeneutik çeşitli alanlara uyarlanmıştır, bu alanlar ise teoloji, hukuk, filoloji, tarih ve felsefedir (Fırıncioğulları 2016, Toprakkaya 2008).

Hermeneutiğin antik yunan felsefesine kadar uzanan bir tarihi vardır. Hermeneutik “hermeneuein” kelimesinden türetilen bir kavram olup; “açıklama, tercüme, yorumlama” anlamlarına gelmektedir. Hermeneutikte başka bir dünya ve başka bir dilden gelen anlam bütünlüğü, bireyin sahip olduğu dil ve kültüre tercüme edilir.

Hermeneutik 17. yy’a kadar herhangi bir isimle adlandırılmamıştır. Süregelen yıllar içinde rönesans ve reform hareketlerinden etkilenmiştir. Luther İncil’i Latince’den Almanca’ya çevirmiş ve halkın anlayabileceği dile dönüştürmüştür. Ancak bu çeviri yetersiz kalmış ve yorum eklenmesini de gerektirmiştir. Yani hermeneutik için ilk sistematik anlayış Luther tarafından geliştirilmiştir. Rönesansın ortaya çıkmasıyla gelişen hümanizm insanın kendini anlamasını ve kendisine değer verme olgusunu hızlandırmıştır (Toprakkaya 2008).

Hermeneutik ilk olarak 1900 yılında Dilthey’in “Hermeneutiğin Oluşumu” adlı makalesi ile araştırmaya başlanmıştır. Platon hermeneutiği tanrıların sözlerini açıklayan bir sanat olarak tanımlamışken Dilthey daha sonra hermeneutiği kutsal metinleri anlama ve yorumlama olarak algılayan dar çerçeveden kurtarmış, tinsel bilimlerin genel metodolojisi olarak kabul etmiş ve hermeneutiğin alanını genişletmiştir. Dilthey’in hermeneutiğe en büyük katkısı; hermeneutiğin sadece kutsal terimleri anlama ve yorumlama olduğu sanılan düşünceden kurtarmasıdır. Dilthey insanın varoluşunda öncelikle anlaşılması gerektiğini savunurken bu anlamının sadece dışsal değil, içsel bir anlama olduğunu görürüz. Yani karşımızdaki insanın ruhsal durumunu içselleştirerek, onu bizzat anlamaya çalışırız (Vanleene 2017, Fırıncioğulları 2016).

Heidegger ise hermeneutiği, insan varoluşunun esas temeli haline getirmiştir. Gadamer Heidegger'in tecrübelerimizin tarihselliği ve dilselliği, insan varoluşunun zamansallığı ve tarihselliği anlayışını benimseyen felsefi hermeneutik öğretisini derinleştirmiş ve genişletmiştir. Gadamer için hermeneutik bizzat insanın özsel varlığı ile onun zamansallığı, tarihselliği, sonluluğu, geleneği, dinî ve kültürü ile doğrudan ilgili bir alandır (Fıncıoğulları 2016, Toprakkaya 2008).

Özetle tarihsel gelişimde; Dilthey, hermeneutiği tinsel bilimlerin genel metodolojisi haline getirmiş; Heidegger ise hermeneutiği insan varlığını anlama çabası olarak görmüş ve onu ontolojiyle ilişkilendirmiştir. Heidegger'in düşüncesini temel alan Gadamer ise insanın tarihselliği ve dilselliği kontekstinde felsefi hermeneutiğin temellerini belirlemeye çalışmıştır (Toprakkaya 2008).

Tüm bu zamansal gelişimde görülmektedir ki, hermeneutik insan varoluşunun sırrını anlamaya çalışan, bunu yaparken de diğer insanlarla özsel bir birlik kurmayı salık veren bir disiplindir.

3.2. Araştırma Soruları

Veriler, katılımcıların bireysel özelliklerini içeren kişisel bilgi formu ve yarı yapılandırılmış açık uçlu sorulardan oluşan görüşme rehberi ile toplandı. Görüşme rehberinde yer alan sorular aşağıda verilmiştir;

Görüşme Soruları:

1. Zihinsel engelli çocuğa sahip olduğunuzu/olacağınızı öğrendikten sonra neler hissettiniz?
2. Zihinsel engelli çocuğun bakımında yaşanan olumlu/olumsuz yönler nelerdir?
3. Zihinsel engelli çocuğa sahip olmak eş/çocuk/akraba ilişkilerinizi nasıl etkiledi?
4. Zihinsel engelli çocuğa sahip olduğunuz için toplumda pozitif-negatif ayrımcılıkla karşılaştınız mı?
5. Zihinsel engelli çocuğa sahip olmanıza dair gelecekle ilgili düşünceleriniz nelerdir?
6. Zihinsel engelli çocuğa sahip olmanın anlamı nedir?

3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırma evrenini İstanbul Büyükçekmece Belediyesi'ne bağlı sağlık birimi bünyesinde engelli izci kulübünde, Ekim 2015- Ağustos 2016 tarihleri arasında, zihinsel engelli çocuğa sahip anneler oluşturmuştur.

Engelli izci kulübü Büyükçekmece Beldiyesi'ne bağlıdır. Anneler sabah saatlerinde çocukları ile birlikte servisle ya da kendi imkanları doğrultusunda kuruma gelmektedirler. Kulübün lideri bir hemşiredir. Burada hem çocukların sosyalleşmesine katkı sağlanarak programlar, geziler, kutlamalar yapılmakta hem de annelerin sosyal hayatlarını ve güçlü yanlarını ortaya çıkarmak için el sanatları öğretici kişiler tarafından annelere kurs verilmektedir. Ayrıca yemekleri bazen belediye tarafından karşılanırken bazen de anneler tarafından ortaklaşa yapılmaktadır. Buraya devamlılık tamamen gönüllülük ilkesine dayalıdır. Herhangi bir ücret talep edilmemektedir.

Araştırma örneklemini engelli izci kulübünde kayıtlı bulunan annelerden “amaçlı örnekleme yöntemi” ile belirlenen ve araştırma kriterlerine uyan 17 anne oluşturmuştur.

Araştırmaya alınma kriterleri:

1. Çalışmaya katılmayı kabul eden
2. Çocuklarından en az birinin zihinsel engellilik tanısı almış olan
3. Çocuğun bakımında primer görev alan anneler örnekleme dahil edilmiştir.

Örneklem büyüklüğü nitel araştırmalarda belirli bir düzeyde değildir. Örneklem büyüklüğü araştırma sorusu ve amacı doğrultusunda belirlenmektedir. Nitel araştırma dizaynında önemli olan örneklemin büyüklüğü değil çalışılan durum ön plandadır. Nitel çalışmalarda sonuçların evrene genellenebilmesinden ziyade küçük bir örneklem grubunda olgunun derinlemesine incelenmesi ile detaylı bir anlama hedeflenir. Bu nedenle veri toplamada “teorik doygunluğa ulaşmak örneklem büyüklüğünün göstergesidir. Teorik doygunluk araştırmacının elde ettiği verilerin artık tekrar etmesi ve yeni verilerin bulunamamasıdır (Kümbetoğlu 2005).

Mevcut araştırmada, izin süresi boyunca 17 anne ile görüşülmüştür. Bu örnekleme teorik doygunluk sağladıktan sonra başka anneyle görüşme ihtiyacı duyulmamıştır.

3.4. Veri Toplama Aracı ve Süreci

Araştırma verileri yarı yapılandırılmış görüşme sorularıyla elde edilmiştir. Niteliksel çalışmalarda tümevarımcı anlayışın hakim olması, araştırmaya katılan bireylerin kendi dünyalarından olayların tanımlanmasına fırsat verir. Derinlemesine görüşme yöntemi kullanılarak zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin özel bir çocuğa sahip olmalarına ilişkin görüşleri ve deneyimleri kendi ifadelerinden elde edilmiştir.

Annelerin sosyo-demografik özellikleri, zihinsel engelli çocuğun özellikleri, aile dinamiklerinin nasıl olduğunu kapsayan sorulardan araştırmacı tarafından literatüre dayanarak oluşturulmuş kişisel bilgi forumu da kullanılmıştır. Araştırma verileri toplanırken yapılan görüşmelerde kurumun ve katılımcıların izni alınarak ses kayıt cihazı kullanılmıştır. Görüşmeler kurumda uygun olan sessiz bir odada, 30 dakika ile 1,5 saat arasında değişen sürelerde gerçekleştirilmiştir.

Niteliksel araştırma boyutunda çalışmanın esnekliği de göz önünde tutularak, annelerin verdiği cevapların olgunun yoğun bir duygu ve deneyim aktarımı sağlaması nedeniyle iç içe geçmiş olduğu görülmüştür. Verilerin analizinde bu kısımlar dikkatlice incelenmiştir.

3.5. Veri Analizi

Araştırmanın anlamlı kılınması ve görüşmelerde oluşturulan transkripsiyonların altında yatan örtülü anlamların ortaya çıkarılması için Hermeneutik dizaynda planlanan çalışmada "içerik analizi" kullanılarak veriler analiz edilmiştir. Verilerin analizi gerçekleştirilirken sırası ile şu basamaklar takip edildi;

1. Ses kayıt cihazındaki görüşme konuşmaları yazılı metne dönüştürüldü ve bu görüşme metni dikkatli bir şekilde birden çok kez okundu.
2. Görüşme metni içeriğine 'açık kodlama' (benzer anlam taşıyan ifadelerin belirlenmesi) ve belirlenen ifadelerin isimlendirilmesi ile 'kodlama' yapıldı.
3. İsimlendirilen kodlar benzerlikleri ve farklılıkları açısından kategori ve alt kategorilere ayrıldı.
4. Kategorilerin anlamlarını birbirine bağlayarak temalar oluşturuldu.

3.6. Geçerlik ve Güvenirlik

Nitel çalışmalarda önemli olan olgunun ne kadar olduğu değil, olgunun varlığı ve anlamıdır. Ayrıca yüz yüze uzun süren görüşmelerin yapılması, araştırmacının tarafsız

olmaya çalışması, soru rehberine çalışmanın esnekliği sayesinde sorular ekleyip çıkarması, sürecin dışardan bir uzman tarafından incelenmesi, sonuçlar açıklanırken bireylerin ifadelerine doğrudan yer vermek geçerliğin elde edilmesi için önemli çalışmalardandır (Yıldırım ve Şimşek 2016).

Çalışma süresince araştırmacı tarafından yansız ve salt veriler elde edilmeye çalışıldı. Analiz sonucu tema, kategori ve alt kategoriler oluşturuldu. Bulgularda katılımcıların ifadelerine yer verildi. Araştırmacı tarafından mümkün oldukça tarafsız bir duruş sergilendi. Ayrıca araştırmanın çeşitli boyutlarda incelenmesi için uzman desteği de alınmıştır. Görüşme rehberindeki sorulara esneklik sayesinde farklı sorular da eklenebilmiştir.

Elde edilen veriler güvenilirlik açısından yorum yapılmadan sunulmalı, yorum sonuç kısmına bırakılmalıdır. Birden fazla araştırmacı araştırmaya dahil edilmelidir. Verilerin analizinde başka araştırmacıdan destek alınmalıdır. Daha önceden oluşturulmuş kavramsal çerçevede veri analizinin yapılması iç güvenilirlik açısından önemlidir (Yıldırım ve Şimşek 2016). Mevcut çalışmada veri toplama ve analiz yöntemleri ayrıntılı biçimde anlatılmıştır. Bulgular salt bilgi olarak verilmiş, yorumlar tartışma kısmına bırakılmıştır. Verilerin toplanması tek bir araştırmacı tarafından yapılırken, analizinde uzman desteği alınmıştır.

Dış güvenilirlikte araştırmacı konumunu kesin bir dille ifade etmelidir. Araştırmanın yapıldığı ortam ayrıntılı betimlenmelidir. Ayrıca katılımcıların özellikleri de açık bir biçimde yazılmalıdır. Verilerin analizinde kullanılan yöntem tanımı yapılmalıdır. Bunların dışında görüşmenin nasıl yapıldığı, kullanılan cihazlar, analizin nasıl yapıldığı ve kavramsal çerçevesi ayrıntılı bir şekilde anlatılmalıdır (Yıldırım ve Şimşek 2016). Araştırmada araştırmanın yapıldığı ortam ve katılımcıların özellikleri ayrıntılı betimlenmiştir. Derinlemesine görüşme tekniği yapılarak veriler elde edilmiş, ses kayıt cihazı kullanılmıştır. Analiz yöntemi anlatılmıştır.

3.7. Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmanın yapıldığı kurumun bağlı olduğu Büyükçekmece Belediyesi Sağlık Biriminden araştırma izni alınmıştır. İstanbul Arel Üniversitesi Etik Kurulu (69396709-200.00.00- 835 - 27.05.2015) tarafından araştırma onaylanmıştır.

Katılımcıların her biri için çalışmaya katılmayı kabul ettiklerine dair imzalı olur formu alındı. Ayrıca görüşmeye başlamadan önce ses kayıt cihazı kullanmaya başlandığında

annelerden sözlü olarak da arařtırmaya katılmayı kabul ettiklerini belirten ifadelerde alındı.

3.8. Arařtırmanın Sınırlılıkları ve Güçlü Yanları

Verilerin elde edilmesinde derinlemesine görüřme teknięi kullanıldıęı için annelerin deneyimlerini rahatça aktarma fırsatı olmuřtur. Ayrıca annelerin sosyo-demografik özelliklerinin birbirine yakın olması arařtırmanın güçlü yanı olarak görülebilir. Fakat analizde annelerin sosyo-demografik verilerine göre karşılařtırma yapılmamıřtır.

Bireylerin ve ortamın zamanla deęiřiklik gösteren bir dinamięe sahip olması aęısından dięer çalıřmalarda aynı kořullar elde edilse bile sonuçların aynı olamaması ve katılımcı sayısının az olması nitel arařtırmanın sınırlılıęını göstermektedir. Sonuçlar sadece bu arařtırmaya katılan annelerin deneyimleriyle sınırlıdır, genelleme yapılamaz.

4. BULGULAR

Zihinsel engelli çocuęa sahip annelerin, özel çocuklara sahip olma ile ilgili tecrübelerini belirlemek amacıyla yapılan niteliksel araştırmanın verileri hermeneutik yöntem kullanılarak değerlendirilip, elde edilen bulgular aşağıda iki bölüm halinde verilmiştir.

4.1. Annelerin Profili

Tablo 4-1: Katılımcıların Bireysel Özellikleri

Bireysel Özellikler		n	%	Ort±ss	Min- Max
Yaş		17		44,05±5,7	33-59
Eğitim	Okur- Yazar	1	5,88		
	İlkokul	14	82,35		
	Ortaokul	2	11,76		
Meslek	Ev Hanımı	17	100		
Engelli Çocuk Sayısı	1	15	88,23		
	2	1	5,88		
	3	1	5,88		
Engelli çocuk yaşı		20		18,85±6,2	6- 30
Ekonomik Durum	Kötü	2	11,76		
	Orta	14	82,35		
	İyi	1	5,88		
	Çok İyi				

Araştırmaya katılan annelerin yaş ortalamasının 44,05±5,7 (min:33- max:59) olduğu; %5,88'inin okur-yazar (n=1), %82,35'inin ilkokul (n=14), %11,76'sının ortaokul (n=2) olduğu; tamamının ev hanımı olduğu, 15 ailede engelli çocuk sayısı 1 iken, 1 ailede 2 engelli çocuk diğer bir ailede de 3 engelli çocuk olduğu; engelli çocukların yaş ortalamasının 18,85±6,2 (min: 6- max:30) olduğu; %82,35'inin orta (n=14), %11,76'sının kötü (n=2), %5,88'inin iyi (n=1) ekonomik duruma sahip olduğu görüldü.

4.2. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşam Deneyimleri

Annelerin özel çocuğa sahip olmalarına dair görüşleri araştırma soruları ve yapılan görüşmeler doğrultusunda “Etki”, “Bakım Yönetimi”, “Değişim”, “Belirsizlik”, “Stigma”, “Anlam Arayışı” temalarında incelenmiştir.

4.2.1. Çocuğun Zihinsel Engelli Olacağını/Olduğunu Öğrendikten Sonra Yaşananlar

Araştırmaya katılan annelerin ifadesine göre “zihinsel engelli çocuğa sahip olacağını/olduğunu öğrendikten sonra yaşananlar “Etki” teması altında “İkilem”, “Şok” ve “Olumlama” kategorilerine ayrılmıştır.

1. İkilem
2. Şok
3. Olumlama

1. İkilem

Bu kategoride, annelerin ifade ettiği deneyimler iki alt kategoride toplanmış, bu kategorilerin “Umut- Umutsuzluk” ve “Kabullenme-İnkâr” olduğu belirlenmiştir:

Umut- Umutsuzluk

Çocuğun zihinsel engellilik durumu beş yaşından sonra havale ile geliştiği için anne bu durumun diğer hastalıklar gibi gelip geçici olduğunu ve iyileşecek umuduyla tedaviye devam ettiklerini ancak zaman geçtikçe durumun kötüye gitmesinin kendilerini umutsuzluğa sürüklediğini ifade etmiştir:

“Ne biliyim biz gabullenemedik, hani sonradan oldu çocuğumuz belki iyi olur. Hep iyi olacak, hep o gözlen düşünceyle baktık ama baktık gittikçe kötüye gitti. Yaşıtlarına göre şey çok güzel şeyler yapıyor, on sekiz yaşında iki üç cümleyi bir araya getirdiği zaman şimdi doktor mutlu oluyor ki, Merve Nur bişey söyledi. E bizim çocuğumuz zaten beş yaşında bunu konuşuyodu, yapıyodu. E biz anlıyoduk zaten bundan sonraki artık iyi olmayacanı.” (Anne-6, 43)

“O zaman ki şeyimle bi türlü kabullenemedim. Ya düzelcek, benim çocuğum düzelicek, normal olucak ama zamanla bak on dokuz yıl oldu biz okulu bitiremedik... Çok şeyi, intiharı bile düşündüm. Ve atıyodum, büyük oğlum engel oldu. Ya o zaman

tabi daha küçüktüm, cahildim herhalde. Şimdi kesinlikle öyle bişey yapmam.” (Anne 11, 44)

Anneler tanıyı öğrendikten sonra çocuklarının iyileşeceğini düşünerek umutla süreci takip etmişlerdir ancak zaman geçtikçe çocukların iyileşmemesi anneleri umutsuzluğa sürüklemiştir.

Kabullenme- İnkâr

“Korkunç şeyler yaşadım tabi o günü hiç hatırlamak bile istemiyorum, ilk doktorun dediği gün. Ondan sonra alıştım kabul ettim”. (Anne-2, 38)

Anne aşağıdaki ifadesinde hala kendisini yetersiz gördüğü için çocuklarının durumunda bir değişiklik olmadığını ve durumu kabullenemediğini ifade etmiştir:

“He işte, gabillenemiyim. Yani, ben hep gendi gendime suçlu hissettim acaba ben iyi bir anne olmadım mı, örgedemedim mi... Zaten, ben biliydim, gabillenemiydim...” (Anne-9, 50)

Görüşmelerde ifade edilenlere göre bazı annelerin durumu hala kabullenmekte güçlük çektiği bazılarının da artık kabullenip duruma alıştıkları görülmüştür.

2. Şok

Bu kategoride annelerin yaşadıkları deneyimler, olguyu karşılama durumlarına göre “Yıkım”, “Korku”, “Üzüntü” ve “Bastırma” alt kategorilerinde toplanmıştır:

Yıkım

Bu alt kategoride annelerin çocuklarının engelini ilk kez öğrendiklerinde yaşadıkları en ağır ifade edilen alt kategori olarak belirlenmiş ve ifadelerinden de anlaşılacağı üzere yaşanan şok gözlemlenmiştir:

“O günü hiç unutamıyorum hala da gözümün önünde ordaki insanlar o sandalyeler orda oturan insanlar... Çıktım dışarı bunaldım orda ağladım yani dedim ki Yaşar biz napıyoruz biz burda niye bekliyoruz ki dedim. Bizim çocuğumuzun neyi var? Hala da hani bilmiyoduk tam... Yani ne düşündüm yıkıldım bitti yani sanki her şey durdu.” (Anne-2, 38)

“Yıkıldım. Yıkıldım Ramazan gucamdaykene ben otobanın önünde dineldim, araba yanımda durdu biri sağımda biri solumda abla napıyon dediler. Ben de bilmiyon dedim. Çocuk gucaamda. Bizim adamda da elinde eşya var, çocuk bende. Adam getirdi

yoruldu, biraz da ben alıyorum. Otobain orta yerine dineldim. Arabalar yavaşlandı...”
(Anne-8, 48)

Aşağıdaki ifadelerde annelerin tanıyı öğrenmeden önce çocuklarının iyileşeceğine inandıkları, öğrendikten sonra yaşadıkları yıkımı ifade etme biçimleri verilmiştir:

“Ya şindik ben iyileşcek umudu hani normal hasta iyileşcek biliyodum. Sonra bi doktor dedi ki bene bu spastik... Deyiverince, aynı böyle bi siyah perde gözümün önüne birden indi, hastanede göremedim... Doktor bu spastik diyiverince inan benim sanki böyle birden bi perde atarsın ya (ellerini yüzünden aşağı hareket ettirerek) hayatta etrafımı göremedim. O şekil oldum.” (Anne- 10, 46)

“O zaman çok yıkıldım mafoldum. Ben hep yedi yaşına gelince Ahmet normal okula gidecek, yaşlıları gibi öyle ümit ediyordum ama. Onun dediğine hiç inanmadım, takmadım bile. O nerden anlıcak ki ben çocuğumu tanıyorum. O tabi büyük bi yıkımdı bir anne için. Yani bütün annelere sorun, hepsi için...” (Anne-11, 44)

“Sanki nası desem ki, insanın başından aşağı kaynar sular dökülür derler ya benim öyle olmadı, benim sanki yüzüm burdan duman çıktı sanki (eliyle boynundan yukarısını gösteriyor) Ya tamam kabullendim ama ins.. Ya devamlı öyle olacağını duyduğum an daha yani illa ki kötü oldum.” (Anne-12, 36)

“Bi çaydanlık su kaynar su sanki kafasından aşşa dökülmüş gibi hissettik. Eve nasıl geldiğimizi hatırlamıyorum yani o şekilde... İlk söylediğinde laf baya yani çünkü insana yüzüne karşı böyle ilk defa da böyle bişey söyleyince çünkü diğer çocuklarımda hiç bi bu tür problemim olmadığı için hani bi tuhaf oldum yani.” (Anne- 16, 47)

“Aman ne sen sor ne ben söylüyüm. Orda bayıldım ben. Evet, çok zor, ağladım, ağlama krizine girdim. Sonra eşimle arabaya bindik eve kadar ağladım. Hiç nasıl eve geldik naaptık bilmiyorum tabi. Ya şok oldum. Kısaca.” (Anne-3, 59)

Annelerin bu alt kategoride ifadelerinden yaşadıkları duruma karşı tepkilerinin anneleri çok fazla etkilediği anlaşılmıştır.

Pişmanlık

Sadece bir anne tanıyı öğrendikten sonra çocuğunun tedavisi konusunda endişelenmiş, daha önce durumu tahmin edip tedaviye yönelmediği için pişmanlığını ifade etmiştir:

“Korktum yani, hani bunun tedavisi olur mu, olmaz mı, iyileşir mi ya da nası işte zaman mı geri, çok geç kaldığımızı düşündüm. Keşke hani erkenden götürseydim de eğitimi hani erken alsaydı okulda, hani mesela bire başlarken okuyamayınca, direk

götürseydim keşke dedim hani, çok geç kalmasaydım, okumaya daha erken geçebilseydi, şimdi hala işte yine de yolun neresinden dönersem kar diyorum.” (Anne-4, 33)

Annenin bu durumdan daha önce şüphelendiği fakat önemsemediği, o nedenle tedavi ve eğitimlerine başlanmadığı nedeniyle pişmanlık duyduğu yorumsanmıştır.

Üzüntü

Bu alt kategoride anneler olguyla ilk karşılaşmalarını üzüntü olarak ifade ettiler:

“Ya bilinçsizdik o zaman... Bilmiyoduk böyle zor olacağını. Üzüldük tabi.” (Anne-5, 43)

“Üzüldüm işte o anda çok böyle nasıl deyim kalbim çarptı yani... Çok acı hissettim bilmiyorum acı hissettim üzüldüm o kadar ağır olmadığı halde üzüldüm.” (Anne-13, 44)

“Dediler çocuğun bu durumu bu durumu işte ben çok üzüldüyüm o zaman... O gün sanki böyle beynime vurmuşlardı böyle (elini tokmak gibi yaparak kafasına götürüyor)... Hatırlıyorum. Hiç iyi olmadı o gün (gözleri yerde).” (Anne- 17, 47)

Yukarıdaki ifadelerde anneler durumun kendileri için üzüntü yaşattığını belirttiler. Bu annelerin daha sakin, acıyı daha içlerinde yaşadıkları gözlenmiştir.

Bastırma

Sadece bi anne araştırmacının o günü hatırlaması için çabalarına, anımsatmalarına rağmen, hiç birşey hatırlamadığını gülerek ifade etmesi dikkat çeken bir veridir:

“Yok, hiç hatırlamıyorum onları... Hiç... Hatırlamıyorum şimdi ben (gülüyor)... Hatırlamıyorum... Yok. ” (Anne-15, 43)

Anne konu üzerinde konuşurken yüzünde üzgün bir ifade yoktu. Anımsatmak için tüm uğraşlara rağmen hatırlamaması, annenin yaşadıklarını hatırlamaması, savunma mekanizmalarından bastırmayı kullandığını göstermiştir.

3. Olumlama

Bu kategoride anneler, çocuklarının durumunu sadece olumsuz ya da kötü anlamda düşünmediklerini, olumlu düşüncelerinin de var olduğunu belirttiler. Bu düşünceler “Kabullenme”, “Teslimiyet” ve “Çare Arayışı” şeklinde alt kategorilere ayrıldı:

Kabullenme

İki anne olguyla ilk karşılaşma anında hiç bir şekilde olumsuz olarak düşünmemiş, ne olursa olsun diyerek çocuğunu benimsemiş ve bunu aşağıdaki şekilde ifade etmiştir:

“Hani ister engelli olsun dedim ister yürü.. Doktor dedi ya hani geç yürür geç konuşur. Yani geç yürüse, hiç yürümese ben sırtımda taşırım dedim.. Kötü bi şey düşünmedim.. Öyle yani normal karşıladım.” (Anne-14, 42)

Çare Arayışı

“Ne kadar iyi olabilirse ne kadar şeye getirebilirsem yani ne düzeyde.. Mesafeyi kapatırız yani dedim, büyüdükçe daha iyi toparlıycak, büyüdükçe daha iyi toparlıycak...” (Anne-1, 44)

“Tabi bi anne olarak üzülüyorum ama yapılacak da bi şî yok, kendi kendime düşündüm ben böyle yaparsam bu çocuk daha kötü olacak, ilgilenmem lazım, ya bi şeyin çaresine bakacaksın ki yani...” (Anne- 12, 36)

“...Sonradan yani mesele de, ben bunları düzeltirim gayesinlen çok şeyim, umutla...” (Anne-9, 50)

“ Ya.. Böyle uzun süreceğini bilmedik ama yani hep tedavi, bugün gidiyoruz hastaneye, her gittiğimizde bi tedavisini bulup iyileşcek umuduyla gittik, geldik araştırdık. Özellere, devlete, nerde ne bulduysak. Hocaya gittik, doktora gittik. İlaç denedik, fizik tedavi denedik. ”(Anne- 5, 43)

Yukarıdaki ifadelerde anneler tanıyı öğrendikten sonra çocukların daha iyi olabilmesi için durumu hemen kabul edip bir an önce tedavisine başlanması gerektiğini düşünmüşlerdir.

Teslimiyet

Sadece bir anne tanıyla ilk karşılaştığında manevi düşüncelerinin kendini iyi hissetmesine yardımcı olduğunu ifade etti:

“Çok küçüktüm, çok şey yapamadım ya. Nasıl diyim, kabullenmek... Eee dinimi de yaşamaya çalışıyorum ee yani teslimiyetten başka çarem olmadığını anladım, hani teslimiyet ne olursa olsun hani öyle düşündüm hani Mükâfatını alıcam, o benim oğlum ve küçük yaştaydım. ”(Anne-7, 42)

4.2.2. Zihinsel Engelli Çocuğun Bakımında Yaşanan Olumlu/Olumsuz Yönler

Annelerin zihinsel engelli çocuklarının bakımında yaşadığı olumlu ve olumsuz yönler çocuğun yapabilirlik alanları ve annenin bakımla baş edebilme becerilerine göre “Bakım Yönetimi” temasında beş kategoride toplanmıştır:

1. Özbakım
2. Davranış sorunları
3. Güvenlik
4. İkincil Kazançlar
5. Yetersiz Destek Sistemleri

1. Özbakım

Bu kategorideki görüşler “Bağımlılık- Bağımsızlık”, “Fiziksel Özellikler”, “Günlük Yaşam Becerileri” ve “ Acı” alt kategorilerine ayrılmıştır:

Bağımlılık- Bağımsızlık

Annelerin pek çoğu bakımda yaşanan “olumsuzluklardan” bahsetti. Sadece üç anne zorlanmadığını, çocuğunun bakımının ona kolay geldiğini ifade etmiştir:

“E banyosunu, mesela tırnaklarını kesmesini, tıraşını mesela, her şeyiyle ben ilgileniyorum.” (Anne-1, 44)

“Her şey bana ait... Hepsi, dişini fırçalama. Bu sabah ayakkabı yüzünden kavga ettik. Çünkü o farklı bi renk ayakkabı giymek istiyor. Mesela o bide onun sinirini de yapıyor.” (Anne-7, 42)

“Şimdi, hangi işleri zor geliyi, gittikçe büyüdüler. Çocuk yıkamayla büyük yıkama bir mi? Onların temizliği işte bir yetişkin insanda ne varsa onlarda da o var. Gittikçe zorlaşıy tabi... Tabi ben Allah vermesin bugün elim ayaam tutuyo, yarın ne olacağımı bilmiyom.... Bi insan yaşı geçtikçe yaşı geçtikçe, geçen seneye bu sene ben bir değelim. Hastayım. Bu sene çok rahatsızım, gün geçtikçe yaşlanıyorum, bu büyüyö.” (Anne-9, 50)

“Olumlu yönü, yani sürekli bana uı, bana bişeyle bağlı olduğu için, hiçbir olumlu yönü yok. Her şey ben. Her şey hah. Az da olsa kendisi yapsa.” (Anne-10, 46)

“Hani çişini öğrenmesinde geç oldu... Yürümesi, konuşması. Hani kendi başına falan yemek yemesi. Ben yediriyođum. Algılama sorunu falan yani. Bu şekilde... Tuvaletini, geç öğrendi... Yürümesi de geç oldu.” (Anne-15, 43)

“Olumlu derken aklıma gelmiyor şimdi... Olumsuz yönler mesela isal oluyo, çocuğa diyom ki götde.. Arkanı yıkadın mı yıkadım diyo bakıyosun duruyo... Eldiven giyiyorum ben yıkıyorum ben siliyorum yani olumsuz onlar hep olumsuz şeyler.” (Anne-17, 47)

“Kişisel bakımında valla fazla bi zorluk yaşamadım. Allaha şükür. Öyle bişey olmadı. Problemimiz olmadı yani... Her şeyi becerdi. Artık zaten banyo falan ederken bizi kesinlikle almıyor. Kendi yıkıyor.” (Anne- 16, 47)

“Yok ya hiç bi öyle zor gelmiyor, ne biliyim artık çocuk mu görüyom ne görüyosam hiç, öbür kız mesela bana bişey yap anne dese zor gelir. Ama buna yaptığım hiç bişey zoruma gitmiyor. Sanki bebek gibi çocuk gibi görüyom onu ben.” (Anne- 6, 43)

“Ya Yusuf’un bana hiç bi zor yönü olmadı ki... Her yönü kolaydı hatta o bana yardımcı bile olmaya çalışıyor... Yani hiçbir zor yanını görmedim çocuğun ya çok kolaydı.” (Anne-12, 36)

Annelerin genellikle çocuğun özbakımında zorlandıkları, yorucu bir hayatlarının olduğu ve buna mecbur oldukları, neredeyse çocukların her ihtiyacını kendileri karşıladıkları görülmüştür.

Fiziksel Engellilik

Zihinsel engellerinin yanı sıra bedensel engeli bulunan çocukların anneleri bakımlarında yaşanan durumları genellikle **“olumsuz”** olarak ifade ettiler:

“Tunahan’a verdiğim emekle on tane çocuk büyütülürdü... Hiç bişey olmadı ki yürümedi mesela kendini idare edemedi. 22 yaşında.. Normal bi çocuk iki yaşından sonra yürüyüp senden yükü bitiyö. Ama ben Tunahan’ı hala sırtımda indirip bindiriyorum.” (Anne- 5, 43)

“Şey el yüzde yıkıyo ama güzel yıkıyamıyo, ben yıkıyorum. Nası diyim bu orta derece mental ya bu ellerini böyle yapamıyor mesela (ellerini ortada birleştirerek gösteriyor).” (Anne-11, 44)

“Olumlu yön bilemiyorum olumlu yön, olumsuz yönlerde tabi rahatsızdı büyük oğlum epilepsi nöbeti geçiriyordu o tür bir sıkıntılarımız oldu gelişmesi çok geriydi... Olumsuz onlar var yeme içme tabi gelişmeleri yani zayıf büyüyorlar zor büyüyorlar.” (Anne- 13, 44)

Yukarıdaki ifadeler zihinsel engelliliğin yanı sıra fiziksel engeli de olan çocukların anneleridir. Hem zihinsel hem de fiziksel engeli olan çocukların annelerinin sadece zihinsel engeli bulunan çocukların annelerine göre çocuklarının bakımında daha çok rol aldıkları, daha yoğun ve yorucu bir hayatlarının olduğu görülmüştür.

Günlük Yaşam Becerileri

Anneler bu alt kategoride ev içindeki bakım dışında çocuklarının ev dışında beceri gerektiren durumlarından bahsetmişlerdir:

“... Ya işte dediğim gibi ulaşımda sorun yaşıyor gidemez alışverişte biraz sorun yaşıyor mesela yeni hediyeler alıp bi ürün almışsa ona para vermişse paranın üstünü karsıdaki verirse alır vermezse hiç sormaz.” (Anne- 13, 44)

“Bazen işte bimden ihtiyacım olursa üç nesne, dördüncüyü unuttur. Üç nesneyi aklında tutabiliyor. Mesela yumurta süt ekmek diyebilirim alıyor. Onun dışında bazen yerlerini bulamıyor.” (Anne- 11, 44)

Annelerin ifadelerinden çocuklarının zaman, yer, yön kavramlarını öğrenemedikleri için kendi ihtiyaçlarını karşılayamadıkları görülmüştür.

Acı

Bu alt kategoride anneler çocuklarının büyümesiyle daha farklı duygular yaşadıklarını, çocuklarını yaşlılarıyla karşılaştırmaya başladıklarını ve acılarının zamanla daha fazla arttığını ifade ettiler:

“ Volkan ve Cihan. Mesela onu.. onla beraber, onun sünnetinde sağlıklı bi çocuktu, normal bi sünnet oldu. Biz normal bi sünnet yaptık o kadar önemli değildi. Ama okula başladığında mesela o artık konuşuyodu, o artık yürüyodu, birinci sınıfa başladı ve cihan okula gitmiyodu.” (Anne-7, 42)

“Yani tabi ki insan üzüüyor, üzüüyor, üzüüyorum çok da üzüüyorum hala da. Ya büyüdükçe daha çok acı veriyor. Küçükken hadi diyosun eğitimle bi yerlere gelebilir. ilkokul, okul hep okulda şey yaptım ben ilkokulu bitirdi hadi ortaokula vereyim. Ortaokulda daha çok şey yaptı ki Çünkü arkadaşları liseye, normal liseye gidiyorlar.” (Anne- 4, 33)

“Çok üzüüyorum, çok üzüüyorum ee tabi ki halen üzüüyorum Hiç farketmiyor bence ben bunu anladığım zaman ki acımdan bugüne acım azalmadı bence çoğaldı yani.” (Anne- 7, 42)

“Yaşıtları bakkala gidiyo ordan ekmek alıyo, biz Ahmet’le camları falan mümkün değil hep kilitliyoduk, balkondan atlamaya kalkıyodu. Camdan atla.. bilmiyodu yani... Yani o günleri düşündükçe tabi çok üzüliyorum ama bunları da yaşadım. O zamanları beş yaşındaydı, Ahmet.” (Anne- 11, 44)

Çocuklarının engelliliği dolayısıyla acı çekmelerinin bir nedeni de çocuklarının bazı durumları idrak edebilir olmalarıydı:

“Hani bazen diyorum cihanla ben çok acı çekiyoruz. Gerçekten üzüliyoruz ve acı çekiyoruz. Ee çünkü o yiyemediği zeytini de bana gösteriyo, eriği de bana gösteriyo. Hani bana diyo ki ee erik.. televizyonda gördü geçenlerde yeşil erik kızım onu çok seviyor. Elif onu çok seviyo dedi, ben onu sana alıyım rendelerim dedim. Hayır dedi neden dedim ben dedi işaret etti mesela (ağızına atıp yeme hareketi yaptı) yiyemiyorum.” (Anne-7, 42)

“Üzüliyor, umutsuz oluyo. Yaşıtlarını görüyorsunuz mesela, onun yaşıtları askere gidiyo, onun yaşıtlarında a sevgilisi oluyo, onun yaşıtları mesela iş bulup yuva, daha büyüdükçe büyüdükçe.” (Anne- 4, 43)

Zaman geçtikçe çocukların gelişimi doğrultusunda yapabildiği beklenen davranışları yapamadıklarından dolayı hem annelerin hem de çocukların üzüntülerinin ve yaşadıkları acının gittikçe arttığı görülmüştür. Çünkü yaşı küçük olan çocukların anneleri çocuklarının geleceğine daha umutla bakmaktadırlar.

2. Davranış Sorunları

Annelerin çocuğun bakımında yaşadıkları güçlüklerden “Davranış Sorunları” kategorisi, “Tutturma- İnat”, “Sosyalleşememe- İzolasyon”, “Öğrenme Güçlüğü” olarak üç alt kategoriye ayrıldı.

Tutturma- İnat

Anneler çocuklarının davranışlarında yaşadıkları güçlüklerden bahsetmişler ve çaresizliklerini dile getirmişlerdir:

“ İu onlara (hasta olmayan çocuklara) anne baba bişey söylediği zaman, hadi gidiyoruz dediği zaman çocuk arkasından koşup gidebilir ama senin çocuğuna gel dediğin zaman, gelmiyor. Mesela arabaya binceksin, bin dediğin zaman hadi gidiyoruz, mağazaya gidiyoruz, bakkala gidiyoruz, markete gidiyoruz hadi bin, hayır binmiycem, mesela böyle olumsuz şeyler sergiliyor.” (Anne-2, 38)

“Oyuna daldığı için ya gitmiyor tuvalete altına yapıyo, o yönden. Ama normalde evde gece yatarken çok şükür o sorunu hallettik. Tuvalet yönünden yaşamıştık... Onun dışında şu an tek yaşadığımız sorun, buraya geldiğimizde yani oyuna dalmayıp da çünkü getirsemde elimden kaçıyor. Çekiyoruz zorla getiriyoruz, oynamanın yüzünden.” (Anne-12, 36)

“Banyo yapmak istemiyor zorla, suyunu hazırlıyorum, küvete köpüğünü sıkıyorum bak oğlum ne güzel, ona bi de küçük ördek almıştım. O oynarken ben orda banyo yaptırıyorum ona.” (Anne- 14, 42)

“Ahmetti. Sebebi neydi biliyor musunuz? Burnunu sildiğim sümüğünü istedi benden. Ağladı, yerlere kafasını vurdu. O bana ait neden sildin diye... Lavobaya oturturdum, üstüne bastırdım, çiş öğretiyorum. Kakası var, hissettim ben onu, böyle tuttum kakayı oraya yaptırdım. Gördü kakasını oraya yaptığını. Ayy çocuk çıldırdı. Yedi saat ağlar mı bi çocuk kaka için, burunun şeyisi için. Ya komşularımız hep geldi sen naptın bu çocuğa da ağlatıyorsun dedi. Ya dedim bişey yapmadım. Kaksını istiyor. Ya çok anlatmak mümkün değil, yaşamak lazım. O anda varya o kadar psikolojim bozuldu ki.” (Anne11, 44)

Annelerin çocuğun özbakımında zorlandığı en zor konulardan birinin çocukların tutturma davranışı olduğu görülmüştür. Annelerin bu konuyla ilgili ne yapacaklarını bilemedikleri ve krizi yönetmekte çaresiz kaldıkları belirlenmiştir.

Sosyalleşememe –İzolasyon

Çoğu anne çocuklarının sosyalleşememesinden duyduğu kaygıyı dile getirmiş ve bunu da olumsuz bir yön olarak belirtmiştir:

“Hareketleri bozuk mesela, arkadaş çevresi yok. Yani yaşlılarıyla oynamıyor, hep küçük çocuklarla. Onda zorlanıyorum, hani bi yere gidip de şöyle bi arkadaş çevresi, bi arkadaş çevremi yapamıyorum. Damlanın hareketleri şey olduğu için.” (Anne- 4, 33)

“Yani onlar mesela oyun oynarken o oyun oynamıyor, onlara karışmıyor mesela bu olumsuz.” (Anne-2, 38)

“Bakımında... ..Ya arkideş ortamına okullarda girebiliyor ama normal olarak arkadaşlarına giremiyo. Normal yerlerde arkadaşlarla arkadaşlık guramıyo.” (Anne-8, 48)

“Biraz yaşadık... Yani aralarına bazen oyuna almadıkları zaman şey oldu, daha önce oturduğumuz semtte ondan sonra oldu ama şu anda yok yani.” (Anne-16, 47)

“Ya başından yeni geldiğimiz zaman alışa.. Alışmamışlardı... Ben dedim ben hani söyledim... Böyle böyle engelli. Bunu da oynatın aranızda alışsın toplum içine girsin o şekilde.” (Anne- 15, 43)

“Onlar gibi top oynamıyor mesela, onlara top oynarken katılmıyor. Onlar gibi koşamıyor. Onun için çok fazla aşağı inse bile benim balkonum bahçeyi gördüğü için hep balkonda kontrol ediyorum onu. O kendi ayrı oynuyo hep... Hiç katılmıyor. Yani çok da dışarıya bırakan biri değilim. Veya onlar çıkmak istemedikleri için ben zorlamıyorum.” (Anne- 13, 44)

“Ahmet hiç yalnız dışarı çıkmaz. Sade tıraş olmaya gelir şu hemen karşıda. Evim yakın benim buraya.” (Anne-11, 44)

“Arkadaşlık edinemiyler. Mesele etmek istiyler çocuklar emme... Geçen gün bir misafirim geldi. Çocuk üç dört yaşında. Genlere bakar bakmaz içeri girmedi... Öyle işte. Arkadaşlıklar. Sağlam adam onlarla arkadaşlık eder mi, etmez.” (Anne- 9, 50)

Annelerin ifadelerine göre özel çocuklarının diğer çocukların ortamlarına ve oyunlarına uyum sağlayamaması, fiziksel görüntüsü farklı olan çocuklardan diğer çocukların korkması sebebiyle çocuklarının dışlandıklarını bu nedenle hem kendilerinin hem de çocuklarının üzüldükleri görülmüştür.

Öğrenme Güçlüğü

İki anne çocuklarının eğitimine verdikleri önemi ve öğrenme sıkıntılarının unutmadan kaynaklandığını ifade etmiştir:

“Okuma yazmayı öğrenemedi çok halen de yaptırıyom amma öğrenemedi. Unutuyo... Utuyo Unuttuğundan dolayı bu, yaşı da var dediler sen bunları bu kadar yaşamazsın. Bu çocuk kendi hayatını idam ettirecek kadar çorba makarna. Dolap, çamaşır, kombi çamaşır makinası bulaşık makinası sen bunlara ağırlık ver dediler. Kâğıtta da yazıyo zaten onları yaptırmaya çalışıyorum.” (Anne-17, 47)

“Yani biliyo ama hemen unutan çocuklar zaten bunlar, çok üzerinde duruluyo. Biraz biliyor hani adını falan yazıyor. Adını soyadını falan yazıyor... Okuma işte bazen okuyo, bazen şe yapmıyor yani. Şeyine gidersen... Biliyo ama karıştırdığı zaman da oluyo yani tam bilmiyor.” (Anne-15, 43)

Çocuklarının engelliliğinden dolayı öğrenme sorunu yaşamaları, annelerin bu konuda da sürekli olarak ilgisini ve uğraşını gerektirdiği için yorucu ve olumsuz olarak nitelendirilmektedir.

3. Güvenlik

Bu kategori annelerin ifadelerine göre “İnsanlara Güvensizlik” ve “Korku-Endişe-Kontrol” alt kategorilerine ayrılmıştır:

İnsanlara Güvensizlik/Endişe

Üç anne çocuklarının davranışlarından öte diğer bireyler tarafından zarar göreceğine dair düşüncelerini ifade etmiştir:

“Mesela kapı çaluyo, hemen açuyo. Açma dediğimiz halde açuyo. Sonra birisiyle ben konuşuyorum ya, sokakta herhangi birisiyle hemen ona ısınıyor, böyle yaklaşıyor. O iyi, hoşuma gitmiyor.” (Anne-3, 59)

“Tek zaten dışarda tek olsa ben o zaman camda gözetliyorum yani... Tek bırakmıyorum. Başına bi iş gelir ortalık kötü ne olur ne olmaz.” (Anne- 14, 42)

“Hiç gızım oğlum dirim ne gadar şiy iderim bak tanıysiniz. Filanı filanı biz de disek annem bize kimseye eve almayın diye, bunlara ihtira itiraz edin ki gapıyı açmayın.” (Anne- 9, 50)

“Hayır dışarı, Hiiç bahçeye dahi bi dekka bırakmam. Elimde dutulu olacak, nere gidersem elimde dutulu... Gız çocuğu kimseye güvenip de bir yere gidemem.” (Anne-6, 43)

“Aşşa nası ince, ben bi kere kendi haline inemez. Asansörde kimlen garşılacak, kim bilir kim var. Çekseler bi daireye napacam ben o düşüncesinden dışarlara gönderemiyom ben. Dilek geder, gedyor gedyor da işte gorkuyorum.” (Anne-17,47)

Çocuklarının diğer bireyler tarafından zarara uğrayabileceklerini kestirememeleri nedeniyle, kötülük görebileceklerini düşündükleri için anneler endişeliler. Özellikle kız çocuğu olan annelerin çocuklarının daha çok cinsel istismara uğrama korkusunun olduğu görülmüştür.

Korku- Endişe- Kontrol

Bu alt kategoride bazı annelerin çocuklarının güvenliklerinden dolayı yaşadıkları endişenin, yine çocuğun yapabilirlik kapasitesinden kaynaklandığı şeklinde yorumlanmıştır:

“Sitenin dışına gönderemem yani çünkü Koray tam, biraz dikkati de dağılık bi çocuk. Karşıdan karşıya geçiyim derken yani araba da çarpabilir. Yani göndermiyorum.” (Anne-1, 44)

“Yani bakkala göndersem kâğıda iki ekmek üç ekmek alınca diye yazıyorum... O şekilde ben de camdan bakıyorum uzağa göndermiyorum marketin şey daha uzağına... Onu da çok şey yani az yani.” (Anne- 15, 43)

“Yusuf’u ben şu anda minibüse bindirsem Büyükçekmece’ye gider mi gidemez. Doğruya doğru ama bizim mahallemizde bakkal var onun ilersinde market var oraya gider. Milyoncuya ney gider. Dediğim gibi yani bimi bilir gider. Onlara gider... Gönderiyom ama yine bi şüphe oluyor arkada, uzaktan görmediği halde, gittiğini görüyom, geri dönerken gördüğümüs halde hemen eve giriyos ki takip ettiğimizi anlamasın, o şekilde.” (Anne-12, 36)

“Yani bişeyler alabilse o buna yeter diyorum. Napim yanında, biraz da korkum var tabi, genç kız napcak, ee nası insanlarla karşılaşacak, bensiz napıcak, hani büyüdükçe acaba yaş, akli böyle mi olacak yine, yani korkum var.” (Anne-4, 33)

Çocukların karmaşık görevleri yerine getirememeleri, günlük basit alış veriş ya da toplu taşıma kullanamamaları nedeniyle annelerin çocuklarını sürekli kontrol altında tutmak zorunda oldukları belirlenmiştir.

4. İkincil Kazançlar

Annelerden bazıları zihinsel engelli çocuğun bakımında yaşadığı olumsuzlukların yanı sıra bireysel olarak çocuklarının olumlu gördükleri yönlerini de ifade ettiler. Bu kategori “Bütünleşme”, “Farkındalık”, “Teselli” başlıklarında alt kategorilere ayrılmıştır:

Bütünleşme

Bu alt kategoride üç anne çocuğunun kendisine bağımlılığında kaynaklanan sürekli birlikteliğin kendilerine iyi geldiklerini belirttiler:

“Yani hiç olumlu yanı şöyle söyleyim, mesela e Damla bazı yerde beni anlıyor yani anlıyor derken, bu şeylikleri falan var ama bazen de diyorum iyi ki de yani hani böyle olmuş demiyim de beni beni bana sığınıp daha bi yakın duruyo bana.” (Anne- 4, 33)

“Ramazan daha bana bi destek. Ben ona destek, o olmadığı zaman evde kendimi bi boşlukta hissediyorum. Öbür çocuklarım gelse de gitse, o kadar boşlukta hissetmiyorum ama Ramazan bi yere gittiği zaman, kendimi boşluğa düşmüş hissediyorum.” (Anne- 8, 48)

“Mesela bazen diyom ya hepsi gitti bu galdı başıma... Bunlan bir eğlence, bazen diyom ki keşkem bu olmasaydı ben ölünce bu napacak.” (Anne- 10, 46)

Bazı annelerin çocuklarıyla aralarında olan bağın bağımlılığa dönüştüğü, aslında sürekli annelerine ihtiyaç duymalarının annelerin hoşuna gittiği, diğer çocukların okuyup ya da evlenip evden ayrıldıklarını, zihinsel engelli çocuğun böyle bir durumu olmadığı için kendilerini yalnızlıktan kurtardığını düşündükleri görülmüştür.

Farkındalık

İki anne çocuklarının bakımındaki olumlu yönlerini kendilerinin hayata bakış açılarını değiştirmesi olarak ifade ettiler:

“Onu seviyorum. Ee şöyle bişey de var insanlara bana Cihan şey kattı bence herkes artık çok katı. Ben öyle görüyorum yani. Dünya, bence insanlar katılaştı artık. Her şey böyle ummm medeniyet çoğaldıkça mı diyim, medeniyet ilerledikçe insanlar yobazlaşıyor mu bilmiyorum ben. Onun için de bence Cihan bana güzel bi ruh verdi gerçekten.” (Anne-7, 42)

“Yani çocuğumu sağa sola götürürkene kendimi çok güzel eğittim, ama ee her aileye de yardımcı olmak, onların çocuklarına da yardımcı olmak, yani dışarı yönüklü, Ramazan’la beraber her tarafa gittiğimden, ettiğimden yani biraz daha açılım oldu. Hem çocuğum için hem kendi için. Yani sorunlarımı açtım, yani bilgilerim her zaman arttı. Ee ne bileyim ailem için, ben.. Öbür çocuklarım için yani olumlu. Her şey olumlu için çalıştım.” (Anne- 8, 48)

Çocuklarının zihinsel engelli olmalarıyla birlikte, anneler normal hayatların dışında da bir dünyanın var olduğunu görmüşlerdir ve eğer çocukları bu şekilde olmasaydı farklı yaşamlardan haberlerinin bile olmayacağı, yani sosyal farkındalıklarının arttığını ve bu şekilde hassas gruplara karşı daha farklı yaklaşım sergiledikleri belirlenmiştir.

Teselli

Bazı anneler çocuklarının bakımında yaşadıkları olumsuz yönleri mantığa bürüyerek savunma mekanizmalarını kullandıkları görülmüştür:

“İyi olsalardı da bir yere bir zararlık verselerdi... Vursalardı, gırsalardı, bana düşman getirecekler, bir elin namınısna mı bakacaklar... Eyle olmadan beyle olmaları ondan çok iyi diyi. Ben beni çok her zaman teselli etmişimdir.” (Anne- 9, 50)

“Allah’ın bi şeyi yani. Ya imtihanımız ya da bazen yani seviniyorum da böyle olduğuna... Neden çünkü bazı çocukları görüyorum liseden çıktığı zaman liseyi okuyor sigara migara içiyolar. Benim oğlum yanımda. Beraber gidip beraber geliyorum yani o yönden çok şe yapıyorum yani. Kötü bi alışkanlığı yok en azından yanımda. Hani gitmek istediği zaman ben onu dediği yere götürebiliyom, çıkartabiliyom.” (Anne-15, 43)

“Allah kimseye yaşatmasın ama bunu da verdiğiine Cenabil Mevla, buna belki de bana bu ödül yani bu olmayıydı beni bi şey eden olmicekti yani anladın? Sosyalleşmem olmacakti, oturcektim evde, bi yeri görmecektim. Bi yere gidemecektim. Ne bileyim her an bi hep evde olucektim. Ev bayanları ne oluyo ev hanımları ne oluyo sade yemek yap, gocayı bekle, ev temizle, şuydu buydu. Ama ben Ramazanı böyle oldu, sağa sola götürdüm. Hem kendim ilerledim hem çocuğum ilerledi... Okumam yazmam yoktu. Okumayı yazmayı öğrendim.” (Anne- 8, 48)

“Evet, Gonca daha da kötü olabilirdi, Mesela ben görüyorum, iyi ki böyle olmuş, iyi ki böy..yani bu kadar olmuş.” (Anne- 3, 59)

Bazı annelerin çocuklarının engel durumunu diğerleriyle karşılaştırarak kendi çocuğunun engel durumunun hafif olduğuna sevindiği, bazılarının sağlıklı çocukların yanlış davranışlarını kendi çocukları yapmadıkları için şanslı olduğunu düşündüğü, bazısının çocuğun tedavisini sağlamak için kendini geliştirdiği görülmüş ve anneler aslında çocuklarının kendilerince olumlu yönlerinden bahsetmişlerdir.

5. Yetersiz Destek Sistemleri

Anneler bakım konusunda algıladıkları desteği yetersiz bulmuş, çoğunlukla bu konuda yalnız kaldıklarını vurgulamıştır. Bu kategori üç alt kategoriye ayrılmıştır:

Annelik

Bir anne çocuklarının bakımında yaşadıkları sıkıntılardan bahsederken, özellikle her yükün annede olması nedeniyle, anneliği yaşayamadıklarını ifade etti:

“Bilemiyosun. Ya şimdik şu var, ben gırkaltı yaşımdayım. Annelik nası bilmiyorum. Ben çocuk doğurmaya galkım şu yaşta, onu tatmak için, anladın mı?”
(Anne- 10, 46)

Burada anne engelli çocuğuna bakmaktan diğer çocuklarıyla ilgilenemediğini, engelli çocuk büyütmenin de sağlıklı bir çocuğu büyütmeye benzemediği için “annelik” duygusunu tatmadığını düşünmektedir. Anne sağlıklı bir çocuk yetiştirmeyi istemektedir.

Yalnızlık

“Komşuya gidemiyorum. Hastane okul, hastane okul gittiğim. Gittiğim an karıştırıyor. Çocuk çok hareketli bir çocuk. Kimseyle paylaşamıyorum. Çevremde beni anlayacak hiç kimse yok çünkü benim çocuğumdan tek orda mahallede tek. Yaşlıları bakkala gidiyo ordan ekmek alıyo, biz Ahmet’le camları falan mümkün değil hep kilitliyoduk, balkondan atlamaya kalkıyodu. Camdan atla.. bilmiyodu yani.” (Anne- 11, 44)

Annelerin deneyimi olmayan kişilerin bu olguyu anlayamayacaklarını düşündükleri ve kendilerini yalnız hissettikleri görülmüştür.

Rol Yüklmesi

“Yani emek verdiğim şeylere bakıyorum, ben size emek verdim ve artık şey yapmaya başladım, bende bu bir yıldır başladı şey yapıyorum hu demek ki verebileceğimin fazlasını verdim, fazlasını veriyosun, kendinden veriyosun, hayatından verdin, zevklerinden verdin, her şeyinden verdin ama insanlar sana dur demiyorlar. Ben bunu şöyle düşünüyorum; ben sırtıma bi sepet aldım o sepetle geziyorum. O sepete herkes bi şeyler atıyor. Ben çok yoruldum ama kimse bana sormuyor. Sepet sırtımda olduğu için herkes onun içine bi şeyler atıyor anlatabildim mi kimse size yorulup yorulmadığınızı sormuyor. Çünkü bu sepeti siz sırtınıza takmışsınız. Sepet sırtınızdaysa taşır.. taşır..” (Anne-7, 42)

Anneler genellikle çocuklarının bakımında sürekli rol aldıklarını, diğer aile üyelerinin, tanıdık veya akrabaların bu konuda kendilerine yardımcı olmadıklarını belirtmişlerdir. Aslında bu yardımın sadece engelli çocuğun özbakımına değil annenin kendini daha iyi hissetmesine de yardımcı olacağı, diğer aile bireyelerine ve kendine de zaman ayırabilmesine de fırsat sağlayacağı düşünülmektedir.

4.2.3. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin İlişkileri

Annelerin zihinsel engelli çocuğa sahip olduktan sonra ilişkilerinin durumu “Değişim” teması altında 3 kategoriye ayrıldı;

1. Eş ile ilişkiler
2. Diğer Çocuklarla ilişkiler
3. Akraba ile ilişkiler

1. Eş ile ilişkiler

Annelerin düşüncelerine göre bu kategori “Rol Yüklenmesi”, “Tartışma”, “Mesafe”, “Hoşgörü/Uzlaşma” ve “Destek” alt kategorilerine ayrıldı.

Rol Yüklenmesi

Anneler çocuklarının bakımında eşlerinden yardım görmediklerini ifade etmiştir:

“Eşim çalıştığı için zamanı olduğu zaman onla da gidiyoduk kontrol, şeylerine. Evde hareketlerini falan ben üstleni.. Şeylerini genelde tektim. Ee fizyo hareketleri, fizyoterapi hareketleri olsun, beslenmesi olsun, banyosuyla herşeyiyle birebir ilgilendim hani.” (Anne-1, 44)

“O kadar çok güveniyo bana her şey her şeyi güveniyo bana. Ya sen yapıyosun sen götürüyorsun diyo bana. Ha şuanda fark ediyorum evde bile öyle o kadar çok güveniyoki o kadar çok sorumluluğu üzerime almışım ki farkına varmadan. O da artık bunun çok iyi farkında.” (Anne-2, 38)

“Yok ki bütün gün, sabah gider akşam gelir. Hafta sonları da yok.” (Anne- 3, 59)

“Ya baba iş dolayısıyla, yapsa yapar da... Sabah kalkınca gidiyo, akşama kadar yok.” (Anne- 5, 43)

Babaların maddi kazancı sağlamaları ve zamanlarının olmaması nedeniyle, çocuğun bakımında yardımcı olmamalarını anneler tolere etme eğilimindedirler. Bazı babalar da nasıl olsa eşleri yapıyor diye evin sorumluluğunu paylaşmaktan kaçındıkları görülmüştür.

Tartışma

Çocuğun engelliliğinin hayatlarına girmesinden sonra yaşanan sorunlar “tartışma” alt kategorisinde aşağıdaki şekilde sıralandı:

Aşağıdaki ifadelerde annenin eşiyle tartışmasının nedeni, zihinsel engelli çocuklarının sağlıklı olan çocuklarından farklı olduğu için babanın zihinsel engelli çocuğa davranış biçiminin uygun olmadığını düşünmesidir:

“Benimle biraz yani kendi kendine, hani ben şu çocuğa davranış şekilde birbirimiz, ben onu hep uyardığım şeylerde bana kızdı. Yok, ben iyi babalık yapamıyorum işte, yok daha ben napıyım gibisinden. Böyle hafif de olsa bi şeylik yaşadık.” (Anne-4, 33)

“Eşimle aramız iyiydi, tabi bu tanı konduktan sonra tek bi sorunumuz oldu. İlk başta kabullenemiyor olması...Ama artık kabullendi... Ya kabullenemiyor derken yani, diğer normal çocuklar gibi olsun istiyodu yani herhalde... O yönden yoksa başka bi yönden yok, bazen tek tartıştığımız u mesela oyuncak kırıyor oynarken o yönden tartıştık bi sefer, o da yani neden diğer çocuklar gibi oyuncaklarını kırmadan oynamıyosun dedi... Herhalde oyuncakı kırdığı için, ben de ona dedim Yusuf’u diğer çocuklarla kıyaslama bunu böyle kabul etmez isterse yüz tane oyuncak kırsın yapcak bi şey yok.” (Anne-12, 36)

Aşağıdaki ifadelerde anneler tartışma nedenlerinin çocuğun bakımında babanın yardımcı olmamasıdır.

“Mesela en ufak bi şeyde, bi tartışmada oluyo mesela ben götürüyüm sen götürmüyon, ben yediriyom, sen yedirmiyon da sonra ee bişiylerden, bişiylerden oluyo.” (Anne-10, 46)

“Sadece belli tartıştığım niye ilgilenmiyorsun, biraz ilgilensen... Demişimdir yani, onun haricinde zaten problemler olduğu için... Ekstra sadece işte birazcık da sen ilgilensen ben bi kafa dinlesem dediğim, demişimdir yani... Çocukların böyle sık hastalanmasından beni suçluyodu... Yani ben ne kadar dikkat etmeye çalışsam da onlar gene bi öksürük bi nezle grip oluyodu hepsi... Daha çok da bu tür oldu, çocukların hani bu hastalıklarıyla bakımıyla ilgili... Suçluyodu, kızıyodu hani bakamıyo musun niye böyle oluyo.” (Anne- 13, 44)

Bu kategoride anne baba arasındaki tartışmaların, çocuğun zihinsel engelliliğinin ortaya çıkardığı durumlardan dolayı yaşandığı görülmüştür.

Destek

Bazı anneler çocuklarının bakımında yalnız kalmadıklarını ve eşlerinin yardım ettiğini belirtti:

“Yo yo olumlu mesela sanki daha sıkı sarılmış gibi olduk. Yani baktık bizden birbirimizden başka kimsenin bize bir şeyi, faydası hiçbir şeyi yok. Anada olsun baba da olsun hiç kimseden biz birbirimize daha sıkı sarıldık. Hiç öyle yani olumsuz yönümüz olmadı şimdi ne yalan söylüyüm.” (Anne- 6, 43)

“Her şeye beraberidik, her yere beraber koştuk, ne bilim, gitmedimiz yer, götürmedimiz yer, duyduk götüdük, doktoru duyduk götüdük. Ne bilim her şeye.” (Anne- 8, 48)

“Valla ne kavga ettik ne strese girdik... Her zaman bana destek oldu, mesela doktora giderkene ne bilim bi yere götürürkene. Hep elele verdik zaten yoksa kadiri ne biliyim... Tabi canım, daha çok ben bağlandık.” (Anne-14, 42)

“Eşim de yardımcı oluyo bana, öyle şey birisi değil yani... Evet, aynen, yani yardım ediyö.” (Anne- 15, 43)

“Eşimden asla yani öyle bi şey olmadı aramızda, daha çok yani yardımcı olmaya her zaman dediğim gibi çok desteğini onun sayesinde gördük gereken yerlere benle de geldi hastanelerde uğraştı. Aynı zamanda fitik ameliyatı geçirdi, işte iki kere dişlerinden dolayı hani bu tür çocukların kitlenme ihtimali olduğu için şeyde yani her şeyine benimle beraber koşturmuş insan elinden geldiğince iş yerinden izin aldı... Alabildiği zamanlarda onun gelmesi gereken yerlere o da geldi. Asla ve asla öyle bi şey görmedim yani eşimden o konuda... Evet, Tamamıyla destek çıkmış, çıktı.” (Anne-16, 47)

Yukarıdaki ifadelerde anneler, eşlerinin çocuklarının bakımında yardımcı olduklarını ve bu durumdaki memnuniyetleri gözlenmiştir.

Uzlaşma/ Hoşgörü

İki anne eşleriyle herhangi bir tartışma yaşamadığını, birbirine destek olmanın yanı sıra anlayışlı davranarak hayat mücadelesinde birbirlerini yormadıklarını ifade etti:

“Cihan öyle olduktan sonra eşim şey yapmadı hiç sıkıntı yapmadık diyim. Tartışmadık da kavga da etmedik. Çünkü çok kavgalı ve tartışmalı olan aileler var ayrılan arkadaşlarım var eşlerinden. Cihan yüzünden hiç öyle bişey yaşamadık mesela olumlu ne var ben eşimde istemediğim sevmediği huylarını yuttum. Anlaşamadığımız zamanlarda kavga etmedim. Çünkü hasta çocuğunuz olunca bizim zaten bi sorunumuz var bi de ben şimdi bunları çıkarmıyım. Zaten cihan rahatsız aman eşimin o huyunu

görmüyüm. Mesela her akşam kahveye gidiyo aman sesimi çıkartmayım. Zaten böyle bi sorunumuz var.” (Anne-7, 42)

“Yani çok zor bi şeydi. Tabi ki ister istemez eşimle, kavga yaşamadık ama anlayışlı biriydi. Ben onu ihmal ettiğimi düşünerek üzüliyordum... Ben kendim üzüliyordum ama eşim bana destek, yardımcı değildi sadece anlayışlıydı. Yeter ki derdi bu çocuk düşmesin kalkmasın, ben yemek bile istemiyorum senden derdi... Kahvaltı olsun yerim. Yeter ki size, siz üzülmeysin. Çocuğumun başına bi şey gelmesin derdi, o konuda çok anlayışlıydı yani.” (Anne- 11, 44)

Anneler eşleriyle tartışma yaşamadıklarını, zaten bir sorunları olduğu için diğer problemlerini görmezden geldiklerini ve tolere ettiklerini ifade ettiler.

Mesafe

İki anne eşleriyle olan ilişkilerinin yakın olmadığından bahsetti:

“Hiç gavgaya etmem de, hayata küs küs bakarım... Eşime de yani sıcak hiç bakmam yani... Gönül ölmüş. Ölü.” (Anne-9, 50)

“Ayrı yatıyoruz. Yemek yiyor gece. Salonda yatıyor. Bu kiptaş evleri de küçük ya... Bi seneye yakın böyleyiz biz... Biz bişey yapmıyoruz çocuk için yapıyoruz aramızda öyle bişey yok.” (Anne- 17, 47)

Bazı eşler arasında çocukların özbakımının çok fazla zaman ve emek istemesi nedeniyle birbirlerine ayıracak özel zamanlarının kalmadığı görülmüştür. Bir anne ise hayata dair tüm isteklerinin azalması nedeniyle, eşyle de olan ilişkisinde herhangi bir iletişim olmadığı belirlenmiştir.

2. Diğer çocuklarla ilişkiler

Bu kategori “İhmal” ve “Mecburiyet” alt temalarına ayrıldı.

İhmal

Anneler zihinsel engelli çocuklarına çok fazla zaman ayırdıkları için diğer çocuklarıyla yeteri kadar ilgilenemediklerini ifade ettiler:

“Oğlan da ilgi bekliyor.. Çalışıyor geliyor, anne beni gucaklasana, sevsene...(araştırmacı: sanırım sizin ilgilenmenizi bekliyor oğlan da) Evet, bekliyor (sessiz bir şekilde, gözleri dolu)... Üzüliyorum ben de. En fazla bunla ilgileniyom, onla ilgilenemiyom. O çalışıyo napım ki bunun daha çok ihtiyacı var.” (Anne-17, 47)

“... Sürekli onu düşünmekten diğer çocuklarımı çok ihmal ettim... Eee sonralar zor bir dönem geçirdim kızım ile yani tamamen bu ufak kızım adamışım kendimi tamamen onun sorunlarıyla ilgilendiğim için. O(büyük kızı) kötüye gitmeye başladı. Birinin hayatı kazandırırım derken, birini kaybediyorsun.” (Anne-2, 38)

“Çok çok iyiydi, mesela bundan sonra, onlar sürekli evde kaldı, biz hastanelerde, ben hastanede yattım. Onlar hani kendi başlarına okula gittiler, kendi başlarına yediler, kendi başlarına çıktılar.” (Anne- 8, 48).

“İlgi bekliyo yani, iki.. Okula gidiyo hani ikisini bi şeyde yürütmeye çalışıyoruz yani... Tabi bazen zorlanıyorum.” (Anne- 15, 43)

Anneler zihinsel engelli olan çocuklarının daha fazla bakıma ihtiyaç duydukları, zamanının çoğunu onunla geçirdikleri, bu nedenle diğer çocuklarının da vaktinden kaldıkları ve yeteri kadar ilgilenemedikleri belirlenmiştir. Bu alt kategoride anneler diğer çocuklara zaman ayıramamaları nedeniyle üzüntü ya da pişmanlık yaşamaktadır.

Mecburiyet

Genellikle diğer çocuklarıyla vakit geçirmeme sebeplerini “zihinsel engelli çocuğun daha fazla ihtiyacı olduğu için” şeklinde ifade ettiler:

“Biraz tabi ki üzgün hissediyorsun çünkü diğer çocuklar evde uı hastaneye gittim mi acaba ne oldu okuldan geldiler yemek ısıtabildiler mi yiyebildiler mi hep belli bi yaşa kadar ama öbür kızım büyük olduğu için tabi ki belli bi yaştan sonra o şeyim kalmadı. Küçükken biraz oldu çünkü hani insan okuldan geliyor ilkokul çocuğu. Acaba aygazı yakabildi mi... Acaba kapattı mı? Aklım sürekli onlarda kalabiliyor. Ama yapacak bişey yok. Çocuğu da götürmek zorundasın tedavisi için.” (Anne- 16, 47)

“Ben ona da dedim bak kızım ben hepinizi aynı seviyorum ayrı değil Ama o rahatsız olduğu, kendi ihtiyaçlarını karşılayamadığı için... Ona mecburen daha çok ilgi göstermem lazım ve sizin bana yardımcı olmanız lazım. Sizin de ona ilgi göstermeniz lazım, sevgi göstermeniz lazım. Ya böyle konuştuk... Ne biliyim ya bazen üzülüyorum onlara daha az vakit ayırdığım için sonra da düşünüyom onlar zaten kendi işini kendi hallediyor ya her işini yapabiliyor. Benim çocuğumun daha çok bi ihtiyacı olduğu için mecburen onu daha çok vakit ayırmam lazım.” (Anne- 14, 42)

“Vakit ayıramıyorum... Hayır, cihanla hiç bi sıkıntım yok. Zaten hep vaktim cihanla... Ben mecburum onlar (diğer çocukları) da bence bu konuda şikâyetçi.” (Anne- 7, 42)

“Ya ister istemez onlar biraz bazen şikâyetçi oluyorlar sen onlar beraber daha çok ilgileniyosun işte onlara gösterdiğin ilgiyi işte bize göstermiyorsun... Konuşuyoruz ikna olurlarsa oluyorlar olmazlarsa ben onları kendi hallerine bırakıyorum (gülerek).”
(Anne- 13, 44)

Diğer alt kategoriyle aynı şekilde burada da anneler özel çocuklarına daha fazla zaman harcadıklarını ifade ettiler, ancak annelerin herhangi bir endişe, pişmanlık ya da üzüntü duymadan, kendilerini mecbur hissettikleri görülmüştür.

3. Akraba ile ilişkiler

Annelerin akraba ile ilişkileri “Suçlanma”, “Kabul-destek”, “İzolasyon” ve “Alternatif Yönlere Sevk Etme” alt kategorilerine ayrıldı:

Suçlanma

İki anne zihinsel engelli çocuğa sahip olduktan sonra, akrabalarının bu çocuklara sahip olmalarını yaptıkları bir hata sonucu kendilerine ceza olarak gönderildiğini düşünmüşlerdir:

“Bana dedi ki sen Allah’a ne yaptın da hani böyle özürlü çocuk verdi dedi, öz akrabam yani çok yakın bi akrabamızdı ve şu anda onunla görüşmüyorum, konuşmuyorum yani.” (Anne- 16, 47)

“Hakkımda mesela toplu şey komşulara şöle bişey söylemiş (kayınvalidesi). Çok beddua etmiş ben doğuma gidince hayrını görmeyim diye, çocuğum o yüzden böyle olmuş.” (Anne-7, 42)

Kabul- Destek

Bazı anneler akrabalarından herhangi bir dışlanma ile karşılaşmadıklarını ve çocuklarının kabullenilmesinde sorun yaşamadıklarını ifade etti:

“Şimdi herkes kabul etti. Benim etrafımdaki insanlar çok medeni insanlar yani herkes komşum, akrabalarım yani herkes kabul etti... Arkadaşlarım.. Onun için pek bi sorun yaşamadım yani hiç sorun yaşamadık. Herkes sevdi bu da herkesi sevdi.” (Anne- 3, 59)

“Korayı hepimiz herkes çok sevdi kabullendi yani onun ilerlemesi için kayınvalidem de destek oldu kayınpederim de... Annem kendi annem samsundaydı zaten

annem, babam. Daha sonra onlar.. Yani genelde destek oldular yani olabildiğince.”
(Anne-1, 44)

“Ya hani geldiklerinde de herkes ilk bi Tunahan’ın hal hatrını sorar, ilgilenir onla. Öyle yani yok dışlama da olmadı destek de olmadı.” (gülüyor) (Anne- 5, 43)

“Görüşüyoruz tabi ki. Onlar tabi insanın kendi ailesi hani eşinin ailesi gibi olmuyor sanki veya onlar da yakınlık gösterebilir bile siz en ufak bi şey de daha çok etkileniyorsunuz hemen yani. Karşı taraf olduğu için.” (Anne- 13, 44)

İzolasyon

Annelerin çoğu akrabalarından ya kendileri rahatsız oldukları için, ya da akrabaları tarafından istenmedikleri için kendi hayatlarına çekilmiş olduklarını ifade etti:

“Balkon kapısının demiri kapanyordu senin çocuğun düşecek söyle olacak böyle olacak diye çoğu insanda sana hoşgörülü davranmıyor yani bu akraban da olsa şeyinde olsa ama kendi aileme gittiğim zaman her zaman destek gördüm hiçbir şeylerini görmedim.” (Anne- 2, 38)

“Akraba, hemen hemen yani, o kadar akrabalarla görüşme şeyim olmadı ama yani hani diyalogum, onlar da hemen hemen yani çocuklarıyla uzak tutmaya çalıştılar, hani hareketlerinden dolayı.” (Anne-4, 33)

“Akrabaylan da herkeş diyo yok şe yapmaz ama gine de mesela diyelim ben bu iyi olsa ben giderim gızım akşam dayına gel, teyzene gel mesela demi normalde öyle yaparlar. Ama ben gidemiyom, gittiğin yere de mesela uzun süre galamıyon. Sığmıyon ne dersi desin, yani diyolar ki yok Merve de bizim çocuğumuz. Yok, bizim de olabilir ama olmuyo, kimse yaşamayınca bilmiyor... İçim rahat etmiyor, gittiğim yerde rahat edemiyom. Hiç.” (Anne- 6, 43)

“Uzaklaşım... Bakışlarını görüm, sevgilerini görüm eyle... Genleri soğuk soğuk böyle baktım mı ben heeç ister istemez soğuklar... Telefonlan görüşürük. Sık sık getmek istemem, istemem.” (Anne-9, 50)

“Mesela gel git diyolar ama e herkeşte sana göre ev yapacak değil. Kimisi ikinci kat kimisi üçüncü kat. Çok afedersin labosu düzgün değil, kendilerine göre yaptırıyolar... Tabi ki, hani düzgün değil derken klozet kimisinde yok... Hah, aybükenin kullanacağı şekilde değil... Onlar diyo gel git diyo amma ben gidemiyom... Gidemiyom... Engelleniyom.” (Anne- 10, 46)

“Akraba ilişkilerim tabi bana çok üzülyolardı, acıyarak bakıyolardı. Hani senin hiç vaktin yok, hep çocukla geçiyor, çok yoruluyosun falan. Onlar beni daha çok üzüyordu. Ben acıyarak bakmalarını istemiyordum... Çok ağlıyordum. Kendimi daha kötü hissediyordum... Tanımadıktan, tanımadığın neyse, bi hayli üzüyo ama geçiyo ama tanıdığın yapması geçmiyor... Uzaklaştı.. Çektim kendimi... Gitmek istemedim.” (Anne- 11, 44)

“Ya çünkü önceden, yav o şekil o konuşuyodu (Babaanne) ya ilgilenmiyodu, ayretten biz yarım saatlik yolu yağmurun altında da olsa yürüyerek gidiyoduk, araba çünkü yarı yola kadar gidiyodu eğitime giderken... Ama u neden servisle gelemiyoduk, ücretsiz servisi vardı, nneymiş mahalle görmesin sakat arabası geldi, deli arabası geldi demesinler deydi... Ya ben ona karşı yine saygımı gösterdim, sesim çıkarmadım ama için için soğudum.” (Anne-12, 36)

“Ramazandan dolayı. Mesela çocuk gonuşameyo, ay çocuk dilsiz, ay çocuk şu, ay çocuk bu. Ay çocuk şöyle ay çocuk böyle. O yüzden benim çocuğuma böyleyseniz, ben de sizi istemiyom (eşinin ailesine).” (Anne-8, 48)

“..Tabi ki ediyor evet, evet yani. Bi düğüne gidemiyoruz. Mesela düğüne gidiyorum, e çok ailemden çok yakın biri bunu niye getirdin ki buraya diyo bana mesela.” (Anne- 7, 42)

Alternatif yöntemlere sevk etme

Bir anne akrabalarının çocuğun iyileşmesi için farklı yönlerde telkin verdiklerini ifade etti:

“O zamanlar böyle daha, daha ateşli miydim? Daha ateşli ateşli savunuyordum işte şöyle oldu böyle oldu cihan bu yüzden oldu. Neden bunu sorguluyorsunuz neden hocaymış neden hacıymış. Neden orası burası işte cihanın buna ihtiyacı var ben bunu öğrendim, yapılması gereken bu... Tabi onlar mesela hani bi hocaya götürdünüz mü? İşte üç aylarda mı oldu beş aylarda mı oldu? Ondan sonra o hocayı duydun mu bu doktoru duydun mu? Şurda bi yatır varmış. Yani herkes size bi akıl veriyo... Ama bilinçli bi akıl veren yok. Ben kendi kendime öğrendim yani diyorum ya hani. Eşim de değil, kayınvalidem de değil.” (Anne-7, 42)

4.2.4. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Gelecek Algısı

Annelere geleceğe dair düşünceleri sorulduğunda verilen cevaplar “Belirsizlik” teması altında üç kategoriye ayrılmıştır.

1. Endişe
2. Maneviyat
3. İkilem

1. Endişe

Arkama Kalmasın

Bazı anneler çocuklarının kendilerinden önce ölmelerini istediklerini, kendileri dışında çocuklarına kimsenin bakamayacağını ifade ettiler:

“Allahtan isteğim birlikte ölmek. Yani o zorluğu var (ağlıyor). Evet, tek ona dua ediyorum. Kimseye kalmasın. Babasına bile kalmasın. İnşallah Mevla'm ikimizi bir alır diye dua ediyorum.” (Anne-11, 44)

“Gelecekte hep sonu düşünüm, ben ölürsem bunlar nolacak. Benden arkaya galsın. Tabi, kim benim gadar bakabilir? Kim bakacak?” (Anne-9, 50)

“Bişey yapamazsın, anlımıza yazıldısa, bilmiyorum. Düşünemiyorum ama Allah benim arkama goymasın, Allah vericese şifa versin, vemecese Allah benim arkama goymasın.” (Anne-8, 48)

“Yok, hiç umudum yok. Diyom ki Allah benle beraber alsın Merve nurun canını diyim, babası diyo ki benimkini de beraber alsın diyi. Diyom ki o zaman gaza maza yapmamız lazım üçümüzün beraber diyom. Ben mesela, arkaya galdığı zaman ablası var. O da evli ta memlekette, he illa ki şey olur da ne biliyim, ne olur ne olmaz hiç bişey bilemiyom yani.” (Anne-6, 43)

Bakıcı Arayışı/ Garantör

Anneler çocuklarını gelecekte güvенеbilecekleri bir bakıcıya bırakma düşüncesinde olduklarını belirttiler:

“Ne olcak bu çocuğun böyle olduktan sonra ne olcaanı bilmiyom işte ablası bakarsa bakar... Erkek çocuğu nası bakcak ki... Bilmiyorum o zaman devlet alır. Ben öldükten sonra ne olacak. Ablası ben bakarım diyo ya nası bakacak. Damadım zaten işsiz şu anda.” (Anne- 17, 47)

“Ablası var bakar herhalde. Şimdi ben bi ev aldım. O evi Kadirin üstüne yapacam. Kadire kim bakarsa o ev onun diyecem yani öyle bi şey düşünüyöz biz. Mecburen bakcaklar. İki tane ablası var biri bakmazsa biri bakacak. Tabi ki, ablaları da diyor biz bakarız diyor.” (Anne- 14, 42)

“Hani onlar için düşüncem evlenebilirlerse, inşallah evlenirler. En azından bi sahip çıkacak eşi olur... Hani çocukları olur. Ya ben olmadıgımda en azından hani birbirlerine destek olacak birileri olsun istiyorum tabi ki. Düşüncem bu şekilde hani inşallah olur. Olmazsa bu benim için büyük bi kaygı, belki de gözüm açık gidicem yani. Kızlarıma çok güvenemiyorum gibi veya nereye kadar onlara sahip çıkacaklar, çıkabilecekler mi?” (Anne- 13, 44)

“Valla şimdik, ee geleceği görüşlerimde benim hep gaygım benim bu ben ölürsem napar? Evet, düşünmüyom diye bişey yok. Ben götürüyom, ben getiriyom, ben ilgileniyom. Yarın bir gün herkeş buna ilgilenmeyecek. İyisi de oluyo, kötüsü de oluyo, Her türlü normal bi kadın nasılsa bu da öyle.” (Anne- 10, 46)

Mal Varlığı Bırakma

Üç anne çocuklarına bırakacakları mal varlıklarının gelecekte yaşamlarını idame ettirmelerine yardımcı olabilecekleri ya da bu mal varlığını kullanarak güvenilir bir bakıcı bulabileceklerini belirtmişlerdir:

“Geleceğine valla benim öbür ablası olduğu için biraz daha rahatım ama evi var Gonca'nın, geliri olur. Nasıl olur, işte benim oturduğum evi kiraya verirler geliri olur. Onda sonra babadan var, babanın da durumu iyi, ordan olur geliri.” (Anne- 3, 59)

“Babası diyo ben hani bu durumumuz biraz daha düzelsin, sigortalı gösterip, emekliliği, geleceğine bi evi olsun, bi geliri olsun ki kardeşi de olsa kuzenleri de olsa hani ona bakmakta yük, kimseye yük olmasını istemiyorum. Ben vefat ettiğimde ya da eşim vefat ettiğinde bi evi olsun. Parası olunca bakıcı da tutabilir. Kardeşi gelir evini temizlettirir, yemeğini yaptırır hani illa ki kardeşinin yanında otursun diye düşünmüyorum. Hani onu o şekilde rahat ettirmek için.” (Anne- 1, 44)

“Şimdi ben bi ev aldım. O evi kadirin üstüne yapacam. Kadire kim bakarsa o ev onun diyecem yani öyle bi şey düşünüyöz biz.” (Anne-14, 42)

2. Maneviyat

Allah'a Bırakma

İki annenin geleceğe dair ifadeleri öğrenilmiş çaresizliklerini göstermiştir:

“Ee, onu şeye bıraktım, onu ilahi adalete bıraktım (gülüyor) ne düşünüyorum, hiç bi şey düşünmüyorum. Gerçekten düşünmüyorum.” (Anne- 7, 42)

“Gelecek... Bunu düşünüyorum Allah' a havale ediyorum.” (Anne- 5, 43)

3. İkilem

Annelerin yaşadıkları duygular “İkilem” kategorisinde tek alt kategori “Umut-Endişe” olarak belirlenmiştir:

Umut- Endişe

Bazı anneler bu konudaki düşüncelerinin bir nebze endişelerinin yanı sıra umut olduğunu ifade etti:

“Kendi imkânını kendi sağlarsa inşallah olur. Belki ne biliyim bi onun gibi iyi birisine rastlarsa hani evlenebilir de diyolar. Benim de umudum var. İnşallah öyle bir şey olursa yani.” (Anne- 16, 47)

“İnşallah, oğlum bulaşık yıkamayı çok seviyo, böyle evrak kâğıt düzenlemeyi çok seviyo. Temizlik işini çok seviyo. Bulaşığı daha çok seviyo. İnşallah o alanda ilerde inşallah bulaşıkçı olur, bişey olur. Çalışır yani inşallah. Kendini o yönde şe yapmasını isterim yani kurtarmasını.” (Anne- 15, 43)

“Ya ben Yusuf'un geleceğinin çok iyi olacağını düşünüyorum, düşünüyorum yani, ya.. bi..büyük bi iş olmaz zaten beklemiyorum da. Kendine göre bir işi olacağını, çalışacağından, evlense bile çoluna çocuğuna bakabileceğini biliyorum. Yani ne ka.. nası biliyosanız dersiniz, başkaları mesela güler ama ben inanıyorum Yusuf'a, geleceği güzel, bence de oğlumun geleceği çok güzel.” (Anne-12, 36)

“İnşallah Allah'ın izniyle, iyi olacağımızı düşünüyorum çünkü iyi bi eğitimin altındayız ve ben iyi bir anneyim, onu hiçbir zaman boş bırakmıyorum. Ben elimden geldiği kadar onun için uğraşıyorum tabi onun şifasını verecek olan düzelterek olan Rabbim, biz de hocalarımız ben bir vesile olaraktan daha iyi olacağımızı düşünüyorum.” (Anne- 2, 38)

“Yani bişeyler alabilse o buna yeter diyorum. Napim yanında, biraz da korkum var tabi, genç kız napcak, ee nası insanlarla karşılaşcak, bensiz napıcak, hani büyüdükçe acaba yaş, akli böyle mi olacak yine, yani korkum var.” (Anne-4, 33)

4.2.5. Pozitif- Negatif Ayrımcılık

Annelerin toplum tarafından karşılaşmış olduğu ayrımcılıklar “Stigma” teması altında “Acıma”, “Ötekileştirme”, “Pozitif Ayrımcılık”, “Nonverbal Stigma” ve “Akran Damgalaması” kategorilerine ayrılmıştır.

1. Nonverbal Stigma

Anneler sözel ifadelerin yanı sıra özellikle bakışlardan rahatsız olduklarını belirtmişlerdir:

“Çocuğumu görünce kimse öyle şey yapmadı işte bi kaç tane birisi bakıyordu. Bakışlarından anlıyodum. Hiç bi şey söylemese de sürekli çocuğa baktığı zaman. Kimisi dua okuyodu içinden... E yani, mutlaka huzursuz oluyosun. E milletin gözünün üzerinizde olması güzel bi şey değil.” (Anne- 1, 44)

“Ha yürümezdi, otururdu ben onu kaldırmaya çalışırdım ama insanlar bakardı aslında ama hiç bi tepki görmedim. Hiç bi şey söylemediler yani’’. (Anne-2, 38)

“Bakallardı bazıları bazen çevreden geçenler, ne bakıyorsunuz hiç mi görmediniz, İster istemez etkilenirdi.. İnsanların bakışından rahatsız olurdu mesela, söylenirdi (kardeşi).” (Anne-10, 46)

“Giderim, bir otübüse binsem, şöyle bakışlarını da biliyin, görüvin çünkü... Üzüliyim. Mesela bir yere sağlam gitsem men hasta gelirim.” (Anne- 9, 50)

2. Ötekileştirme/ İçselleştirilmiş damgalanma

Annelerin çoğu, zihinsel engelli çocuğa sahip olmaları sebebiyle, toplumda ayrımcılıkla karşılaştıklarını hatta yalnızlaştırılmaya kadar giden durumları ifade etti:

“Gonca olmayaydı seni de götürürdük bir iki insan o şekil söylediler ama sonra vazgeçtiler ama ondan bir iki öyle oldu yani.” (Anne- 3, 59)

“Ya işte raflı dağıtıyor deniliyor, işte şunu çocuğa söyle, direk kendileri de diyebiliyor. Yapma onu, öyle yapma felan. Böyle şeyler oluyo, sık sık olmasa da arada bir oluyo.” (Anne-4, 33)

“Diyodular çocuęu gucaęına alsana... Saat takıntısı var, gözlük takıntısı var. Diyodular ki bu birinin elinde saat görse saati ver, saatimi ver diyodu. Gözlük görse onu istiyodu, ondan sonra, bilen biliyodu bilmeyen ya çocuęunu niye terbiye etmiyosun, çocuęunu gucaana al. Toplum içinde herkeş bi deęişik bi şey söylüyodu arabada falan. Şe yapıyodum ama demek ki şe yapıyo.” (Anne- 6, 43)

“...Toplumun bizimle ne kadar kabul ediyoruz deseler de toplum bizi dışlıyor, çevremiz bizi dışlıyor... İnsanlar bize üzülüyorlar bize acıyorlar ama bizi görmek istemiyorlar. Öyle gerçekte de böyle yani.”

(Anne-7, 42)

“Anne baba da mı rahatsızlık oluyodu bilmiyorum. Benim kendi içimde mi, yani ele rahatsızlık verir, şöyle böyle mi... kendi seviyemizde olan, mesela engelli anneleri, yani biz böyleyiz. Burda mutluyuz, buraya geldi mi biz daha bi kendimiz okul olalak iyi... “ (Anne- 8, 48)

“Yani, soru çok soruyolar, mesela ne oldu da etti de. Yok, doktura gittin mi gitmedin mi. Yani her şeyini inceliye inceliye sorallar. Tabi ki ister istemez ya kim yani herkeşe de cevaplamak zorunda deęelem ki. Tabi ki oluyo insan ister istemez. Ben yaşıyorum, yani onlara bişey yok.” (Anne- 10, 46)

“...Daha çok streslenip geliyodum, daha çok acı çekip geliyodum. O yüzden evimde daha mutlu hissettim kendimi yani. Toplum içine çıkmamaya karar verdim. Yani dışlandığı için, niye böyle davranıyor, niye karıştırıyor, niye böyle yapıyo, niye bağıırıyor demeleri bize daha çok acı verdi. O yüzden kendimi çektim.” (Anne-11, 44)

“Şoför, otobüsteki muavin bize bağıırdı. Niye bağıırdı? Niye bizim arabayı bekliyorsun da başka arabaya binmiyorsun ya kardeşim şimdine alakası var. Yok kartlılar hep arabayı bekliyor işte.” (Anne-14, 42)

“Ya Sordukları zaman yani şe yapıyorum öyle, dışarı öyle agresif şeyi olmadığı için. Dedikleri zaman da yani engelli kusura bakmayın falan. Tabi ister istemez insanın içinde şe yapıyo yani. Ona belli etmese bile. Yani, isterdim yani öbür çocuklar gibi olmasını içimden geçirmişimdir yani.” (Anne- 15, 43)

“Deli dedi. Hatta kaynanam da yanımdaydı baya kızdı bi daha o da onun evine uğramadı.” (Anne- 16, 47)

3. Pozitif Ayrımcılık

Sadece iki anne toplum içinde pozitif ayrımcılıkla karşılaştıklarını ifade etti:

“İşte markete felan gittiğim zaman, bi şeyler şe yapıldığı zaman, bazı marketçiler de dediğin gibi. Tamam, olsun diyolar, eline bi şey verebiliyolar. Yani verebiliyolar dediğim, gidene kadar hani bu elinde dursun, bi şey olmaz hani, giderken bırakır gibisinden öyle.” (Anne- 4, 33)

“Rahatsız demeseler bile arabaya bindiğimiz zaman. Hemen kaldırıp otutturuyolar. Evet, galkıyollar, dileği görünce hemen anlayıp galkıyollar.” (Anne- 17, 47)

4. Acıma

İki anne etrafındaki insanların “acıma” duygusundan rahatsızlıklarını belirtmiştir:

“Ben çok ağlardım üzülürdüm işte komşular şimdi bi yere gidip gelirken ayy tüh tüh vah vah, çok yani unuttum da, ağladığımı hatırlıyorum ama komşular söyleyip de ağladığımı çok hatırlıyorum... İlk bende vardı işte çok güzel çocuk ayy işte tüh yazık oldu işte böyle yürüyemiyor işte edemiyo ya onları duyduğumda çok ağlardım, çok üzülürdüm.” (Anne- 5, 43)

“Çevremizde de sadece acıma var insanlar acıyorlar ama sizi etraflarında istemiyorlar. Bu bi gerçek yani.” (Anne- 7, 42)

5. Akran Damgalaması

Bazı anneler, çocuklarının aynı zamanda arkadaşları tarafından da dışlandıklarını, oyunlara kabul edilmediklerini ve bu konuda yaşadıkları güçlükleri ifade ettiler:

“Bizim çocuklar okullarda da olsun, çok dışlandı. Onlar daha çok acı verdi bize. Bize engelli çocuk olması değil bize, çevrenin davranışı çok, daha çok yıprattı bizi, daha çok yaraladı diyim. İyileşmeyen yaralar açtı.” (Anne- 11, 44)

“Üzülüyorum mesela dışarda oynarken uu daha çok dışlanmalarına üzülüyorum... Onlar gibi top oynamıyor mesela, onlara top oynarken katılamıyor. Onlar gibi koşamıyor. Onun için çok fazla aşağı inse bile benim balkonum bahçeyi gördüğü için hep balkonda kontrol ediyorum onu. O kendi ayrı oynuyo hep.” (Anne- 13, 44)

“Nadir, mesela bi iki sefer görmüştür mesela birisini Dilek onla mesela gezmek istiyor diyo ki benle gezmesin Dilek o zaman üzülüyor, böyle şeyler oluyo.” (Anne- 17, 47)

4.2.6. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Olmanın Anlamı

Annelere göre zihinsel engelli çocuğa sahip olmanın anlamı “Anlam Arayışı” teması altında “Kazanç”, “Maneviyat”, “Bütünleşme” kategorilerine ayrıldı:

1. Kazanç

Bu kategoride anneler zihinsel engelli çocuğa sahip olmanın düşünülenin aksine bir kayıp değil kazanç olduğundan bahsettiler:

“Onun sayesinde her şeyi gördük ettik. Pişman değilim öyle bir çocuk olduğuna.” (Anne- 16, 47)

“Yani benim için gerçekten çok güzel. Allah’ın bir lütfu olduğunu düşünüyorum ben.” (Anne- 12, 36)

“Mevla’ın herkese nasip etmiyor. Allah sevdiği kullarına vermiş... Mutluluk ve huzur, bereket diyorum. Evimin bereketi benim cennet kapım o. Yani öyle hissediyorum kendi içimde.” (Anne-11, 44)

“Allah’ın bi ödülü gördüm bunu ben. Belki bu çocuk olmasaydı yani iyi ki de doğmuş, iyi de olmuş. Ne bilim her yönden yani. Topluma giremezdim bir, kendimi açamazdım iki, okumuşluğum yazmışlığım yok.” (Anne-8, 48)

“Mesela beni dövecek midi, çok baba ana gatili olanlar çok. Eyle olmadan beyle iyi. Allahın iyi gulumuşum.” (Anne-9, 50)

2. Bütünleşme

Anneler bu kategoride zihinsel engelli çocuklarını benimsediklerinden bahsettiler. Bu kategoride “alışma” durumunun ön plana çıktığı görülmüştür:

“Samet yani iyi ki var. Yani seve çok yani seviyorum yani onu. Benim için değerli.” (Anne- 15, 43)

“Ama her neyse ben onu çok seviyorum. Ya bu her neyse Allah bunu bana karşıma niçin çıkardıysa onu çok seviyorum o benim evladım... Ben onu seviyorum yani çok seviyorum. Çok başka bişey...” (Anne- 7, 42)

“Damlaya sahip olmak iyi aslında, yani hani seviyorum.” (Anne-4, 33)

“Goncaya sahip olmak... valla ben mutl.. Bana mutluluk ifade ediyor, benim kızım, bana bi sorunu yok.” (Anne- 3, 59)

“Benim için anlamı yani nasıl anlatayım yani bilmiyorum ya farklı bir duygu... Ya bilmiyorum farklı bir duygu yani. Bilmiyorum özel olduğumu düşünüyorum hani hep özel annesiniz diyorlar ya.” (Anne-2, 38)

“Koray her zaman bize ne desek tamam, hep uyumlu bi çocuk oldu. Bazen çok agresifliği oldu ama genelde çok iyi yürekli bir çocuk çok şey bi çocuk yani onunla ben ömür boyu mutluyum yani... Yük olarak gelmiyor. Alıştık çünkü artık yani onla bi bütün gibiyiz.”(Anne- 1)

3. Maneviyat

Bu kategoride annelerin düşünceleri “Şükür”, “Kader-İmtihan” olarak iki alt kategoriye ayrılmıştır:

Şükür

Bazı anneler kendi çocuklarından daha kötü durumda olan çocukların varlığından bahsederek çocuğunun bu durumuna şükrettiğini ifade etti:

“Ne biliyim mesela önceleri çok üzülüydüm rahatsız olduğu için, bu özel eğitime başladıktan sonra hani yürümeyeni gördüm daha kötüsünü gördüm şükrettim. Ya asla üzülmedim.” (Anne- 14, 42)

“İnkâr edemezsin asi olamazsın. Goncanın da çok ağır vakalar gördükçe de çok şükür dedim.” (Anne-3, 59)

“Bu Allahtan geldi, kulununku daha zor bence, kulunun verdiği zarar daha zor. O yüzden şükrediyoruz halimize. Yapacak bişey yok.” (Anne- 11, 44)

“Ya bu Allah’ın takdiridir yani benim için ya çok bunu tabi ilk duyduğumda problem yaşadım tabide şimdi alıştım şükrediyorum tabi çevreme de bakıyorum yani başka bilemiyorum çokta o kadar fazla (gülerek).”(Anne- 13, 44)

“Ne biliyim mesela önceleri çok üzülüydüm rahatsız olduğu için, bu özel eğitime başladıktan sonra hani yürümeyeni gördüm daha kötüsünü gördüm şükrettim. Ya asla üzülmedim.”(Anne- 14, 42)

Kader- İmtihan

Bazı anneler çocuklarının engellilik durumunu inançları doğrultusunda anlamlandırdıklarını ifade ettiler:

“Kabullendim ve hamd ettim tevekkül ettim yani Allah’ın takdiri diye.” (Anne-13, 44)

“Valla ne biliyim anlamı, ben anlam veremiyom, nası anlam veriyim ona. Nası şe yapıyım. Herkeşin mesela başına geldi mi herkeş gatlanıyo evladına, bunun bi alamu olmaz ki. Yaşayan bi insan her şeyi biliyo.” (Anne-6, 43)

“Bu böyle benim imtihanmış, benim mesela gız gardeşimin gocası şişe elinden düşmez o da öyle çeker.” (Anne- 10, 46)

“Olsaydı olmasaydı cenabı Allah’ın vergisi biz istemedik ki böyle olmasını. Kim ister... Umutsuzluk demeyim ya beni Allah şey yaptı işte yani... Evet, imtihan.” (Anne-17, 47)

“Bilmem ne diyim ben şimdi. Bilmiyorum ki. Ya yük gibi gelmiyor hiç bana. Allah’ın bana bir imtihanı.” (Anne-5, 43)

5. TARTIŞMA

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, özel bir çocuğa sahip olma ile ilgili tecrübelerini belirlemek amacıyla yapılmış niteliksel araştırmanın verileri hermeneutik yöntem kullanılarak değerlendirilmiş, elde edilen bulgular aşağıdaki başlıklar altında tartışılmıştır.

- Çocuğun zihinsel engelli olduğunu /olacağını öğrendikten sonra yaşananlar
- Zihinsel engelli çocuğun bakımında yaşanan olumlu/olumsuz yönler
- Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin ilişkileri
- Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin toplumda pozitif/negatif ayrımcılıkla karşılaşma durumları
- Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin gelecek algısı
- Zihinsel engelli çocuğa sahip olmanın anlamı

Araştırmada annelerin çocuğun tanısıyla ilk karşılaşma durumunda yaşadıkları “etki” teması altında şok, ikilem ve olumlama kategorilerine ayrıldı. Genellikle annelerin ilk tepkileri “yıkım” alt kategorisinde toplandı.

Hatun ve diğ. (2016) çalışmalarında ebeveynlerin çocuklarının tanılarıyla ilk tanışma durumunu "şok" ve "yıkım" olarak ifade etmeleri araştırma verileri ile uyumludur. Ayrıca Brown (2013) çalışmasında annelerin ilk tanıyla karşılaşmalarını “şok” olarak yorumlaması da mevcut çalışmayla benzerdir. Sadece bir annenin tanının kendisiyle paylaşıldığı günü ve o gün neler yaşadığını hatırlamaması dikkat çekicidir. Çalışmada anneler ilk tanıyı öğrendiklerinde sonradan düzeleceğini ve gelip geçici bir rahatsızlık olduğunu düşünerek çare arayışına girdiklerini ifade etmişlerdir. Zaman geçtikçe engelin iyileşmemesi de anneleri umutsuzluğa itmiştir. Annelerden bazıları yaşadığı durumu “üzüntü” olarak ifade ederken, bazı anneler de hala bu durumu kabullenemediklerini belirtmişlerdir. Güllüpnar (2013)’ın yaptığı çalışmada aileler ilk tanıyı öğrendiklerindeki hislerini “üzüntü”, “şok”, ve “inanamadık” şeklinde ifade ettikleri görülmüştür. Mevcut çalışmada anneler çocuğun rahatsızlığı ne olursa olsun her haliyle çocuğunu kabullendiklerini belirtmişlerdir. Sadece bir annenin çocuğun Allah’tan gelen bir şeye sahip olduğunu, annenin çocuğun bakımını hakkıyla yerine getirdiği zaman mükâfatını alacağını belirtmesi çarpıcı bir sonuçtur. Literatürde

çocuklarının bakımına spiritüel bakış açısıyla yaklaşan ebeveynlerin var olduğu, bu durumun Allah'tan gelen bir durum, hediye ya da mükâfatının alınacağını düşünmeleri de baş etmede önemli bir parametre olarak karşımıza çıkmaktadır (Hatun ve diğ. 2016, Hamedanchi ve diğ. 2016, Güllüınar 2013).

Bakım yönetimi temasında genellikle özbakım alt katagorisinde çocukların bazılarının yaşının diğerlerine göre fazla olmasına rağmen, gerek fiziksel özellikleri gerek zihinsel engellerinin seviyesinden dolayı hala anneye bağımlı olarak hayatlarını sürdürdükleri görüldü. Masulani- Mwale ve diğ. (2016) çalışmasında çocukların sürekli annelerine bağımlı olarak yaşamalarının anneyi yorduğu fakat annelerin kendilerini bu duruma mecbur hissettikleri belirtilmiştir (Masulani-Mwale ve diğ. 2016). Çocukların defekasyon ve miksiyon alışkanlıklarını geç kazanmaları, hatta bu alışkanlıkları hala bazılarının kazanamamış olmaları, tuvalet temizliğini yapamamaları, banyo, giyim, yemek yemek ve hatta hareket etme de bile anneden destek almaları anneler tarafından olumsuz olarak değerlendirilmiştir. Annelerin çocuklarının tuvalet alışkanlığı konusundaki görüşleri Masulani-Mwale ve diğ. (2016) çalışması ile paraleldir. Annelerin çocuklarının özbakımının yanı sıra çocuklarının güvenliğiyle ilgili endişeleri de vardır. Bu endişeyle annelerin çocuklarını sürekli yanlarında ya da gözlem altında tutmaları Pryce ve diğ. (2017)'in çalışmasıyla benzerlik göstermektedir. Güvenlik alt kategorisinde yaşanan sorunların altındaki tema çocuğun kişi-yer-yön-zaman kavramı olmaması ve yabancı insanlar tarafından zarara uğrayabileceği endişesidir. Kız çocuğuna sahip iki annenin bu konudaki görüşleri önemli bir bulgudur. Chang ve McConkey (2008) çalışmasında ebeveynlerin çocuklarının başkaları tarafından duygusal, fiziksel, psikolojik ve seksüel anlamda kötüye kullanılacaklarını ifade etmeleri bu bulguyu destekler niteliktedir. Zamanla çocukların büyüüp annelerin kendilerinin yaşlanacağını düşünmesi ve gelecek endişeleri annelerin diğer önemli bir kaygısıdır. Çünkü fiziksel anlamda gençliğindeki gibi olamayacaklarını düşünüyorlar. Pryce, (2017) çalışmasında ebeveynler hastalık durumuyla karşılaştıklarında ya da yaşlandıklarında bakımda zorlanacaklarını ifade etmişlerdir (Pryce 2017).

Literatürde zihinsel engelli çocukların davranış problemleri de annelerin hayatlarını zorlaştıran diğer bir faktör olarak belirtilmiştir. (Hamedanchi ve diğ. 2016, Piroğlu- Akçakmak 2015, Masulani- Mwale 2016, Chang ve McConkey 2008).

Çocuğun tutturma davranışı sebebiyle bir annenin çocuğunun engelini kabullenmekte zorluklar yaşaması ve durumun intihara kadar gitmesi dikkat çeken bir

veridir. Masulani- Mwale ve diğ. (2016) çalışmasında annelerin ruhsal sorunlarının sebep olduğu intihar düşüncelerinin olduğunu göstermiştir. Annelerin çocuklarının bakımında yaşadığı güçlüklerde öğrenme problemleri (Piroğlu- Akçakmak 2015) ve çocuğun sosyalleşememe (Hamedanchi ve diğ. 2016) sorunu da mevcuttur. Mevcut çalışmada anneler çocukların sürekli unutmaları nedeniyle öğrenme sorunları yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Anneler öğrenme güçlüğü yaşayan çocuklarına ödevlerinde ve çalışmalarında yardımcı olduklarını belirtmeleri Masulani- Mwale ve diğ. (2016) çalışması ile de benzerdir. Ayrıca Hamedanchi ve diğ. (2016) çalışmasında ebeveynlerin çocukların gerek medikal, gerek rehabilitasyon gerekse eğitim durumlarına yardımcı olması mevcut çalışmayı desteklemektedir. Annelerin çoğu çocuklarının sosyalleşememesi ve arkadaşlık kuramamaları nedeniyle üzüntü yaşamaktadır. Anneler çocuklarının oyun ortamlarına ya da diğer sosyal ortamlara katılabilmeleri için çocuklara ya da diğer insanlara çocuklarının rahatsızlığını anlatmak zorunda kalmaları annelerin çocuklarının sosyalleşmesi için mücadelelerini göstermektedir. Bu veriler Sato ve diğ. (2015)'ın çalışmasında annelerin çocuklarının toplumda yer alabilmeleri için çaba göstererek, komşularına açıklama yapmak zorunda kaldıkları verisiyle benzerdir. Mevcut çalışmada arkadaşlık kurabilen çocuklar ise kendi akranlarından daha küçük yaştaki çocuklarla iletişim kurabilmektedir. Çocukların iletişim kuramama sebebi ise akranlarının aralarına almak istememeleri, engelli çocuğun iletişimin yetersiz olması ve oyuna organize olmamasıdır. Tüm bu güçlüklerle mücadele etmekte olan annelerin sosyal ve aile desteğinin yetersiz olduğu saptanmıştır. Hamedanchi ve diğ. (2016) ve Piroğlu- Akçakmak (2015)'ın çalışmalarında da ebeveynlerin formal ve informal desteğinin yetersizliği saptanmıştır. Literatürde annenin desteğinin yeterli olmadığı ve çocuğunun tüm sorumluluğunu üstüne aldığı (Sato ve diğ. 2015), özellikle çekirdek aile içinde eşlik ve diğer çocuklara olan annelik görevini de yerine getirmekte zorlandığı (Piroğlu- Akçakmak 2015, Carrol ve diğ. 2011) belirtilmiştir. Mevcut çalışmada da annelerin eşleriyle olan ilişkilerinde yetersiz kaldığı ve bazı annelerin bundan rahatsız olduğu, bazılarının ise “çocuğum daha önemli diyerek” eşyle ilişkisini önemsemediği, diğer çocuklarına da annelik görevini yerine getirmede kendilerini eksik hissettiklerini ifade etmişlerdir. Bir annenin çocuğun bakımındaki yükün tamamını alması nedeniyle “anneliği tatmadığını” düşünmesi de ilgi çeken bir bulgudur. Piroğlu- Akçakmak'ın (2015) çalışmasına göre küçük yaşta olan çocukların anneleri, büyük çocuklara göre daha çok sıkıntı yaşamaktadırlar. Mevcut

çalışmada çocuğun yaşı büyüdükçe annelerin acısının daha da arttığı bulunmuştur. Hamedanchi ve diğ. (2016) ve Brown (2013) ebeveynlerin çocuklarının büyümesiyle birlikte “sağlıklı” olan yaşlılarıyla karşılaştırdıklarında yaşanan acının daha da arttığını ifade etmişlerdir. Annelerin acılarının artmasının nedeni de çocuklarının engellilik durumlarının farkında olmalarıdır. Mevcut çalışmanın bulgularında da annelerin çocuklarının yaşı büyüdükçe ve çocukların da engeline fark etmeleri nedeniyle acılarının arttığını ifade etmişlerdir. Çünkü yaşlıları gibi askere gidememesi ve evlenememesi anneler için önemli bir sorun ve olarak karşımıza çıkmaktadır. Anneler çocuklarının bakımında ve yaşadıkları şartlar altında yalnızlaşmaya sürüklendiğini ve bu durumu aynı hayat şartlarına sahip olmayan kişilerin anlayamayacağını ifade etmişlerdir. Hatun ve diğ. (2016)’nin çalışmasında anneler tek başına mücadele vererek yalnızlığa sürüklendikleri belirtilmiştir.

Zihinsel engelli çocuğa sahip bazı anneler çocuklarının kendilerine mecburi bağımlılıklarını yalnız kalmalarına engel olduğunu düşünerek bu durumdan memnuniyetlerini ifade etmişlerdir. Hamedanchi ve diğ. (2016) çalışmasında zihinsel engelli çocukların ebeveynlerin yaşlanmasıyla onların yanında kaldıklarını ve annelerin yalnızlıklarını engelledikleri düşüncesi mevcut çalışmayla paralellik göstermektedir. Bu çalışma Piroğlu- Akçakmak (2015) ve Chang ve McConkey (2008)’in çalışmasında annelerin tüm zorluklara rağmen yine de evlatlarının annesi olmaktan memnun olmalarıyla ve kendilerine olumlu yönler katmaları sebebiyle de benzerlik göstermektedir. Bazı anneler çocuklarının engeli dolayısıyla sosyal iletişim becerilerinin geliştiğinden ve farkındalıklarının daha da arttığından bahsetmişlerdir. Bazı anneler çarpıcı bir biçimde “çocuklarının sağlıklı olup da hem kendi başlarını hem de ebeveynlerinin başını belaya sokacağına böyle olmalarının daha iyi olduğunu” ifade etmesi de baş etme açısından önemli bir bulgudur. Bu durum annelerin egonun savunma düzeneklerinden “akla uygunlaştırma” yı kullandıklarını düşündürmektedir. Böylece annelerin zihinsel engelli çocuğa sahip olmayla ilgili baş etmeyi de kolaylaştırdığını söyleyebiliriz.

Hamedanchi ve diğ. (2016) ve Piroğlu- Akçakmak (2015) çalışmasında bazı annelerin çocuklarından memnun olduğu ve çok ciddi sorunlarının olmadığını düşünmeleri mevcut çalışmayla paralellik göstermektedir.

Çalışmada annelerin eşleriyle olan ilişkilerinde değişim yaşadıkları gözlenmiştir. Bu sonuç Piroğlu- Akçakmak (2015)’in çalışması babaların çocuğun engellilik

durumunu kabullenmekte güçlük çektiği, annelerin kendilerini tamamen çocuklarına adadıkları, eşleriyle aralarına mesafe girmesi ve bazı ailelerde tam tersine ebeveynlerin birbirlerine daha çok destek olmaları açısından mevcut çalışmayla paraleldir. Bazı anneler çocuğun bakımında eşlerinden destek göremediğini, bazıları babanın durumu kabullenmekte güçlük çektiğini ifade etmişlerdir. Annelerin babalarla olan ilişkilerinde tartışma sebebi genellikle çocuğun bakımında tek bırakılmalarıdır. Çocuğun engel durumunun baba tarafından inkâr edilmesi ve bakımında neleri yapacağını bilememesi de Piroğlu- Akçakmak (2015)'in çalışmasıyla paralellik göstermektedir. Babaların çocuğun bakımında evin geçimini sağladıkları için rol almaması ve bu sorumluluğu tamamen annenin almış olması, ayrıca babaların bu durumunun da anneler tarafından kabul görmesi Sato ve diğ. (2015)'in bulgularıyla benzerdir. Burada çocuk bakımında cinsiyet rolünün ortaya çıktığı da görülmüştür. Babalar annelere yardımcı olmak yerine, annelerin kendilerini ihmal etmelerini tercih etmişlerdir. Çocukların engel durumu nedeniyle iki anne eşleriyle mesafeli olduklarını belirtmişlerdir. Çalışmada annelerin bazıları eşleriyle birbirlerine daha çok destek olup daha sıkı bağlanma yaşadıklarını ifade etmeleri Sato ve diğ. (2015) çalışmasında eşlerin birbirlerine destek oldukları verileriyle benzerdir. Yavuz (2016) ve Chang ve McConkey (2008)'in çalışmasında görülen aile yapısının bozulması ve annenin terk edilmesi durumu mevcut çalışmanın bulgularıyla örtüşmemektedir.

Bazı annelerin eşleriyle tartıştıklarını ifade etmesi Hamedanchi ve diğ. (2016) çalışmasıyla, bazı anneler ise zaten mevcut sorunun hayatlarında olan olumsuzluğu nedeniyle, birbiriyle kavga etmek yerine, birbirinin hatalarını görmezden gelmeyi ifade etmeleri de Piroğlu- Akçakmak (2015)'in çalışmasıyla benzerdir.

Annelerin zihinsel engelli olan çocuk dışındaki çocuklarıyla ilişkileri “ihmal” ve “mecburiyet” alt temalarında toplanmıştır. Burada annelerin günlük yaşamda mevcut olan yoğunluğu, ev ve çocukların bakım sorumluluğunun çoğunlukla annede olması nedeniyle diğer çocuklarıyla olan ilgi ve iletişimin sınırlandığı görülmektedir. Bazı anneler, zihinsel engelli çocuklarının annelerine duydukları ihtiyaç sebebiyle diğer çocuklarını ihmal ettiklerini ve bundan yoğun bir şekilde üzüntü ve pişmanlık yaşadıklarını, diğerleri ise bu durumun kendilerini mecburen engelli çocuklarına yönelttiğini ve diğer çocuklardan duruma anlayış göstermelerini beklediklerini ifade etmişlerdir. Literatürde annelerin zihinsel engelli çocukla yoğun bir şekilde ilgilenmeleri nedeniyle diğer çocuklarına ilgi gösteremedikleri, diğer çocukların durumu

anlayamamalarına rağmen çocuklardan olgunluk bekledikleri (Piroğlu- Akçakmak 2015 ve Meşe 2013), diğer çocuklarına yeteri kadar zaman ayıramamaları nedeniyle kendilerini suçlu hissettikleri ve durumu inkâr etmeleri (Brown 2013) mevcut çalışmanın bulguları ile benzerdir. Anneler diğer çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamada yetersiz kaldıklarını hatta diğer çocuklar yaşları küçük olmasına rağmen fazlasıyla sorumluluk üstlenip günlük yaşamlarını idame ettirmeye çalıştıklarından bahsetmişlerdir.

Annelerin zihinsel engelli çocuğa sahip olmaları akrabalarıyla olan ilişkilerini de etkilemiştir. Yapılan çalışmalarda anneler durumdan dolayı suçlanmış (Meşe, 2013), bazı anneler ise desteklenmiştir (Yavuz, 2016). Mevcut çalışmada annelerin iki tanesi akrabaları tarafından bir suç veya günah sonucu ya da aldığı beddua sonucu Allah'ın kendilerini bu şekilde cezalandırdığını söylediklerini belirtmişlerdir. Bu sonuç Yavuz (2016)'un bulgusuyla paraleldir. Hatun ve diğ. (2016)'nın çalışmasında ise anneler başkası tarafından suçlanmamış, bizzat kendi yaptığı bir hatanın sonucu bununla cezalandırılmış olabileceğini ifade etmişlerdir. Bazı anneler akrabalarının çocuklarına iyi davranmaması nedeniyle bazıları da çocuklarının akrabalarına rahatsızlık vereceğini düşündükleri için izole olmuşlardır. Bazı anneler engelli çocukların akrabaları tarafından kabul ve destek gördüğünü de belirtmişlerdir. Ayrıca annelerin sosyal ortamlardan hem kendi istekleriyle hem de çevrenin baskısı sonucu soyutlandığı görülmüştür. Çalışmanın sonucu Yavuz (2016), Hamedanchi ve diğ. (2016) ve Brown (2013)'un çalışmasıyla benzerdir.

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin geleceğe dair düşünceleri "belirsizlik" teması altında endişe, ikilem ve maneviyat kategorilerine ayrılmıştır. Bazı anneler çocuklarıyla birlikte ölmek isterken, bazıların ise çocuklarının kendilerinden önce ölmelerini istemeleri önemli ölçüde çarpıcı bir veridir. Bu sonuç Yavuz (2016) ve Hatun ve diğ. (2016)'un çalışmaları tarafından desteklenmektedir. Hamedanchi ve diğ. (2016) çalışmasında mevcut çalışmanın bulgularıyla benzer olarak bazı ebeveynlerin çocuklarıyla birlikte ölmek istediklerini belirlemiştir. Çocuklarının kendilerinden önce ölmesini istemelerinin nedeni ise kendileri gibi çocuklarına kimsenin bakamayacak olması ve bu konuya dair endişelerinin olmasıdır. Çocuklarının kendileri vefat ettikten sonraki duruma dair annelerin endişeli olmaları yapılan diğer çalışmalarla benzerlik göstermektedir (Hamedanchi ve diğ. 2016, Piroğlu- Akçakmak 2015, Akın 2015, Kuljit ve diğ. 2012, Pryce ve diğ. 2017, Masulani- Mwale ve diğ. 2016, Chang ve McConkey,

2008). Hatun ve diğ. (2015) çalışmasında mevcut araştırma ile benzer şekilde bazı annelerin çocuklarının gelecekte daha iyi olacaklarını ve geleceğe umutla baktıklarını ifade etmişlerdir. Eğer iyileşme durumları olursa iş bulabileceğini hatta evlenebileceğini ifade etmişlerdir. Bu bulgular Piroğlu- Akçakmak (2015) ve Yavuz (2016)'un çalışma sonuçları ile de benzerdir. Bazı annelerin geleceğe olumlu bakmasının nedeni çocuklarının diğer çocuklara göre engel durumunun daha hafif olmasıdır. Ayrıca anneler diğer çocuklarına engelli çocuklarına bakmaları için mal varlığı bırakacaklarını ya da engelli çocuğa bırakılan mal varlığının diğer kardeşleri tarafından bakımın yapılmasını sağlayacağını düşünmektedirler. Kuljit ve diğ. (2012)'un çalışmasında mevcut çalışmaya benzer olarak bazı ebeveynler vasiyetlerini engelli çocuklarına finansal desteği sağlamak amacıyla yazacaklarını ifade etmişlerdir. Bazı annelere de zihinsel engelli çocuğun evlenmesini istemektedir. Bu durumda bakım sorununun çözümlenmiş olabileceği düşünülmektedir. Yani annelerin geleceğe dair bir tür garantör arayışı içinde olduğunu belirtebiliriz. Sadece iki anne geleceğe dair düşüncelerinin olmadığını “Allah’a bırakıyorum” diyerek çaresiz olduklarını ifade etmişlerdir.

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin toplum tarafından damgalanması “stigma” teması adı altında kategorileştirilmiştir. Anneler sadece sözel olarak değil, bakışlarla hatta davranışlarla bile stigmatizasyona maruz kaldıkları ve bundan rahatsızlık duyduklarını dile getirmişlerdir. Ayrıca toplum desteğinin yetersiz kaldığını, genellikle toplu ortamlardan dışlandıklarını, hatta çocukların akranları tarafından bile damgalanmaya maruz kaldıklarını belirtmişlerdir. Literatürde bu bulguları destekler nitelikte çalışmalar mevcuttur (Hamedanchi ve diğ. 2016, Piroğlu- Akçakmak 2015, Brown 2013, Meşe 2013). Anneler genellikle kendi gibi engelli çocuğa sahip ailelerin yanında daha mutlu ve daha rahat olduklarını, ayrıca bu ortamlarda kabul gördüklerini ifade etmişlerdir. Araştırmanın bulguları Hamedanchi ve diğ. (2016) ve Sato ve diğ. (2015)'in çalışmasında ebeveynlerin çocuklarının kabul gördüğü yerlere gitmeleri bakımından benzerlik göstermektedir. Bir annenin diğer bireylerin kendisine acıyarak “çocuğun ölse de kurtulsan” ifadeleri önemli ölçüde dikkat çeken bir veridir. Bu bulgu Masulani- Mwale ve diğ. (2016) çalışmasında çevrelerindeki insanların annelere çocuklarının ölmesini dilemeleri bulgusuyla örtüşmektedir. Bunların yanı sıra anneler pozitif damgalanmaya da maruz kaldıklarını belirtmişlerdir. Bu durumun da stigmatizasyonun diğer bir boyutuyla annelerin zedelenmesine yol açtığını belirtebiliriz. Engel dışarıdan fark edildiği zaman özellikle toplu taşıma araçlarında kendilerine yer

verildiğini ifade etmişlerdir. Zihinsel engelli çocukların engellilik durumu dışarıdan anlaşılmamaktadır (Sato ve diğ. 2015). Çocuklarının engelinin dışarıdan anlaşılması durumunda, çocukları tuhaf davranışlarda bulunduğu zaman insanların tuhaf bir şekilde baktığını ve insanlara açıklama yapılma zorunluluğu hissettiklerini ifade etmişlerdir. Piroğlu- Akçakmak (2015)'ın çalışmasında çocuklarının uyumsuz davranışları nedeniyle annelerin açıklama yapmak zorunda kalmaları mevcut çalışmayı destekler niteliktedir. Bazı anneler çocuğun engelini fark eden insanların genellikle acıyarak baktıklarını fakat insanların kendilerini etraflarında görmek istemediklerini ifade etmişlerdir. Bazı annelerin ifadelerinden toplumdan kendi kendilerine izole oldukları, bunu yaparken çocuklarının davranışları sebebiyle diğer insanlara rahatsızlık vermesi endişesiyle hareket ettikleri görülmüştür. Bu durumda annelerin sosyal ilişkilerinde zayıflama olduğu belirlenmiştir. Çalışmanın sonucu diğer çalışmalar tarafından desteklenmiştir (Hamedanchi ve diğ. 2016, Yavuz 2016, Akın 2015, Sato ve diğ. 2015).

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerle yapılan görüşmede son olarak zihinsel engelli çocuğa sahip olmanın anlamı üzerinde durulmuştur. Anneler tüm zorluklara rağmen genellikle çocuklarının annesi olmaktan mutlu olduklarını ve iyi ki böyle bir çocuğa sahip olduklarını ifade etmişlerdir. Ayrıca literatürle ilişkili olarak çoğu anne duruma İslam dini açısından bakarak Allah'ın şanslı kulu olduğunu, bu durumun kendilerine verilen bir hediye olduğunu (Hamedanchi ve diğ. 2016, Kuljit ve diğ. 2012), bazıları kaderi olduğunu (Kuljit ve diğ. 2012, Hatun ve diğ. 2015), imtihan olarak ya da Allah'tan gelen bir durum (Hatun ve diğ. 2015) olarak görüp kabul ettiklerini belirtmişlerdir. Bazı anneler ise daha ağır engeli bulunan çocuklara göre kendi çocuklarının iyi durumda olduğunu ve bu sebeple şükrettiklerini belirtmeleri diğer çalışmalarla (Piroğlu- Akçakmak 2015, Meşe 2013) benzer bulunmuştur.

Sonuç olarak çalışmada ailelerin çoğunluğunun sosyal destek görmediği, suçlama ve suçlanma duygusu yaşadığı, yaşadıkları sorunları hakkında düzenli olarak konuşma ve danışmanlık ihtiyacı hissettiği, gelecek kaygısı ve bakım güçlükleri yaşadığı bulunmuştur. Bunun için; psikiyatri hemşirelerinin dezavantajlı gruplar içerisinde olan bu grup çocuk ve ebeveynlerin güçlüklerinin azaltılması ve psikolojik sağlamlıklarının artırılması için psikoeğitim programları düzenlemeleri ve sürekli danışmanlık hizmetlerini vermelerinin önemi büyüktür.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Zihinsel engelli çocukların anneleriyle yapılan çalışma sonuçları ve öneriler aşağıda belirtilmiştir:

Araştırmaya zihinsel engelli çocuğa sahip 17 anne katılmıştır. Analiz sonuçları araştırma soruları doğrultusunda altı temaya ayrılmıştır. Zihinsel engellilik tanısıyla *ilk karşılaşma* anneler tarafından şok, üzüntü, yıkım olarak ifade edilmiştir. Bunların yanı sıra manevi düşüncelere sığınan annelerin de olduğu görülmüştür. *Bakım teması* altında incelenen sonuçlarda annelerin çocuklarının sadece öz bakımından değil, tüm yaşam alanlarından sorumlu oldukları görülmüştür. Bu sorumluluğu tek başına üstlendikleri; eş, diğer çocuklar ve akrabalarından algılanan desteğin yetersiz olduğu, annelerin çoğunlukla kendi yaşamları için hiçbir şey yapmadığı, tüm zamanlarının çocuğun ihtiyaçlarını karşılamakla dolduğu görülmüştür. Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerinin fiziksel, sosyal ve duygusal tüm iyilik hallerini çocuklarının bakımına adadıkları ve diğer çocuklarını, eşlerini ve sosyal hayatlarını ihmal ettikleri görülmüştür. Araştırmada annelerin yorgun oldukları ve psikolojik açıdan hassas oldukları belirlenmiştir. Araştırma verileri özellikle akraba ve komşular tarafından annelerin stigmaya maruz kaldıklarını göstermiştir. Bu bağlamda en etkili faktörün çocuğun davranış problemlerinin olduğu görülmüştür. Stigma sadece akrabalar ve komşular tarafından değil, toplumun her kesimi hatta çocukların akranları tarafından da yapılmaktadır. Analizler sonucunda en büyük sorunlardan birinin annelerin gelecek kaygılarının olduğu bulunmuştur. Kendilerinin ölümünden sonra çocuklarının bakımıyla ilgilenecek birinin olmaması nedeniyle umutsuzluğa kapıldıkları ve bakıcı arayışı içinde oldukları belirlenmiştir.

Araştırma sonuçları dikkate alındığında çalışma sonuçları ile ilgili öneriler aşağıda belirtilmiştir:

Çocuğun zihinsel engellilik durumunun anneye ilk kez söylenmesi durumunda gelişebilecek her türlü tepkiye karşı profesyoneller tarafından önlem alınmalıdır. Zihinsel engelli çocuğun iyi olmasının, annenin iyi oluş haline bağlı olduğu da bilinmektedir. Bu nedenle aile içinde çocuğun bakımında diğer aile bireylerinin de rol alması gerektiği düşünülmektedir. Çünkü bu durumda anne hem kendine, hem zihinsel engelli çocuğuna hem de diğer aile bireyelerine yetecek fırsatı bulabilecektir. Aile içi

yaşamın planlanması aile bireylerinin, özellikle de annenin diğer çocuklarıyla ve eşiyile zaman geçirme süresini artıracak ve yaşamlarından doyum almasına katkıda bulunacaktır. Bu sebeple zihinsel engelli çocuğun bakımında anne dışındaki aile bireyelerine neler yapabileceği öğretilmeli, ailelerde zaman yönetimi ve aile içi görev paylaşımına yönelik eğitimler planlanmalıdır. Annelerin psikososyal sağlamlığının korunabilmesi ve psikiyatrik problemlerin belirtilerine karşı farkındalığının oluşturulabilmesi için psiko-eğitimler planlanmalıdır. Annelerin güçlü yönlerini ortaya çıkarmak için de eğitimler planlanabilir. Annelere çocuklarının davranış problemlerini yönetme becerisinin kazandırılması, bu problem için kullanılan ilaçların takibinin yapılması ve düzenli kullanılmasına dair eğitimler düzenlenmelidir. Engelliliğe yönelik stigmaya karşı mücadele edilmeli, özel annelerin ve özel çocukların hassasiyetleri konusunda farkındalık oluşturulmalıdır. Özellikle okullar, muhtarlıklar ve belediyeler tarafından bilgilendirme seminerleri düzenlenmelidir. Bu bağlamda yetkililer tarafından anneleri ya da ailesi tarafından bakımı sağlanamayacak olan zihinsel engelli bireylerin bakımının uygun şartlarda sağlanmasında yasal düzenlemeler yapılmalı ve anne- baba vefat etmeden prosedür işlemlerinin yapılarak aileye bu yönde teminat verilmesi gerekmektedir. Bahsedilen tüm bu eğitimlerin planlanmasında ve gerçekleştirilmesinde, stigmaya karşı mücadele edilmesinde, toplumun en küçük yapı taşı olan aileden başlanarak yapılacak olan tüm çalışmalarda ekip iş birliği içerisinde psikiyatri hemşireleri aktif rol almalıdır. Ayrıca zihinsel engelli çocukların eğitim gördüğü özel eğitim merkezlerinde çocuklara verilen eğitimin yanı sıra ailelere ve özellikle çocuktan primer sorumlu olan annelere de psiko-eğitimler verilmelidir. Bu nedenle psikiyatri hemşireleri özel eğitim kurumlarında da istihdam edilmelidir. Ayrıca gelecekte yapılacak olan çalışmalarda, zihinsel engelli çocuğun cinsiyetinin, ailenin bağlı bulunduğu kültürel değerlerin ve inançların, ailenin ekonomik düzeyinin, annenin eğitim seviyesinin olgunun üzerinde ne kadar etkili olduğu da araştırılmalıdır. Bu bağlamda örneklem büyüklüğü ve çeşitlendirilmesi, farklı araştırma dizaynlarının planlanması yapılmalıdır. Ayrıca sadece annelerle değil, babalar, kardeşler ve hatta ailenin bütünüyle nitel tarzda çalışmalar planlanarak ailenin ve aile bireyelerinin zihinsel engelli çocuğun var oluşuyla birlikte değişen dinamikleri derinlemesine araştırılabilir.

KAYNAKLAR

- Akandere, M., Acar, M. ve Baştuğ, G. (2009). Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, **22**: 23-32.
- Akın, M.S. (2015). Zihinsel engelli çocuğa (7 - 21 yaş arası) sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarının incelenmesi: Isparta il merkezi örneği / Mentally handicapped children (7 - 21 years) perception study of social support of parents have to: Isparta province sample. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Süleyman Demirel Üniversitesi. Isparta.
- Albayrak, H. (2015). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Stresle Başa Çıkma Tutumları. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi) Üsküdar Üniversitesi, İstanbul.
- Al-Krenawi, A., Graham, J. R. ve Al Gharaibeh, F. (2011). The impact of intellectual disability, caregiver burden, family functioning, marital quality, and sense of coherence. *Disability & Society*, **26**(2): 139-150.
- Altuğ Özsoy, S., Özkahraman, Ş., Çallı, F. (2006). Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi. *Aile ve Toplum Eğitim, Kültür ve Araştırma Dergisi*, **3**, 69-76
- American Association on Mental Healt Deficiency (1984, Eylül). *Classification In Mental Retardation*. Washington: American Association on Mental Deficiency. Erişim 19.12.2014, <https://law.resource.org/pub/us/cfr/ibr/001/aamd.classification.1973.pdf>
- Amerikan Psikiyatri Birliği, Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal Elkitabı, Beşinci Baskı (DSM-5), Tanı Ölçütleri Başvuru Elkitabı'ndan, çev. Köroğlu E., Hekimler Yayın Birliği, Ankara, 2013.
- Anand, M. B. A. (2012). Self care abilités of moderate mentally challenged children and parents involvementın their care. *Sinhgad College of Nursing*, Pune.33-38
- Arman, N. (2009). *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyleri ile Tükenmişlik ve Kaygı Düzeylerinin İncelenmesi*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Atatürk Üniversitesi, Erzurum.
- Armstrong, H. ve Dagnan, D. (2011). Mothers of children who have an intellectual

disability: their attributions, emotions and behavioural responses to their child's challenging behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, **24**(5): 459-467.

Aslan Aydın, M. (2017). *Zihinsel Engelli Bireye Sahip Olan Ebeveynlerin Tükenmişlik Düzeylerinin İncelenmesi*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). İstanbul Ticaret Üniversitesi, İstanbul.

Avşaroğlu, S. (2012). Zihinsel Yetersizliğe Sahip Çocuğu Olan Anne- Babaların Kaygı düzeylerinin incelenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, **9**(1), 553-549.

Awadalla, H. I., Kamel, E. G., Mahfouz, E. M., Mohamed, A. A., ve El-Sherbeeney, A. M. (2010). Determinants of maternal adaptation to mentally disabled children in El Minia, Egypt. *Eastern Mediterranean Health Journal*, **16**(7): 759.

Aydın, Ş. (2010). *Fiziksel ve/veya zihinsel engelli çocuk annelerinin depresyon düzeylerinin incelenmesi / Evaluation of mental and/or physically disabled children's mothers' level of depression*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Üsküdar Üniversitesi, İstanbul.

Ayyıldız T., Konuk Şener, D., Kulakçı H., Veren, F. (2012). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Stresle Baş Etme Yöntemlerinin Değerlendirilmesi. *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi*, **11**, 1-12.

Azar, M. ve Badr, L. K. (2010). Predictors of coping in parents of children with an intellectual disability: comparison between Lebanese mothers and fathers. *Journal of Pediatric Nursing*, **25**(1): 46-56.

Azeem, M.W., Dogar, I.A., Shah, S., Cheema, M.A., Asmat, A., Akbar, M. ve diğ. (2013). Anxiety and Depression Among Parents of Children With Intellectual Disability in Pakistan. *Journal of Canadian Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, **22**(4), 290-295.

Bahar, A., Bahar, G., Savaş, H. (2009). Engelli çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, **4**: 99-109.

Bayraktar, C. (2015). *Bedenssel ve/veya zihinsel engelli çocukların ebeveynlerinde depresyon ve kaygı*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi) Beykent Üniversitesi. İstanbul.

Blacher, J., ve Baker, B. L. (2007). Positive impact of intellectual disability on

- families. *American Journal of mental retardation*, **112**(5):330-48.
- Brown, J. M. (2013). Recurrent grief in mothering a child with an intellectual disability to adulthood: grieving is the healing. *Child & Family Social Work*, **21**(1): 113-122.
- Çagran, B., Schmidt, M. ve Brown, I. (2011). Assessment of the quality of life in families with children who have intellectual and developmental disabilities in Slovenia. *Journal of Intellectual Disability Research*, **55**(12): 1164-1175.
- Cangür, Ş., Civan, G., Çoban, S., Mazhar, K. O. Ç., Karakoç, H., Budak, S. ve arkadaşları (2013). Düzce ilinde bedensel ve/veya zihinsel engelli bireylere sahip ailelerin toplumsal yaşama katılımlarının karşılaştırmalı olarak değerlendirilmesi. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, **3**(3): 1-9.
- Chang, M. Y. ve McConkey, R. (2008). The Perceptions and Experiences of Taiwanese Parents who have Children with an Intellectual Disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, **55**(1): 27-41.
- Cohen, S. R., Holloway, S. D., Domínguez-Pareto, I. ve Kuppermann, M. (2014). Receiving or believing in family support? Contributors to the life quality of Latino and non-Latino families of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, **58**(4): 333-345.
- Cramm, J. M. ve Nieboer, A. P. (2011). Psychological well-being of caregivers of children with intellectual disabilities: Using parental stress as a mediating factor. *Journal of Intellectual Disabilities*, **15**(2): 101-113.
- Cramm, J. M. ve Nieboer, A. P. (2012). Longitudinal study of parents' impact on quality of life of children and young adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, **25**(1): 20-28.
- Disability and health. (Kasım 2016). *Disability and health*. 10.06.2017. World Health Organization: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/en/>
- DİE (2002). Türkiye Özürlüler Araştırması: Ankara: Devlet İstatistik Enstitüsü Erişim 15.12.2014, www.tuik.gov.tr/IcerikGetir.do?istab_id=14
- Dukmak S. (2009). Parent adaptatiton to and parenting satisfaction with children with intellectual disability in the United Arab Emirates. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, **34**: 324–328.
- Embregts, P. J., du Bois, M. G., ve Graef, N. (2010). Behavior problems in children

with mild intellectual disabilities: An initial step towards prevention. *Research in Developmental Disabilities*, **31**(6): 1398-1403.

Eracar, N. (2003). Farklı Gelişen Çocukların Aileleriyle Eğitim / Sağaltım Çalışmaları, Kulaksızoğlu A (Ed) (2003). *Farklı Gelişen Çocuklar*, Epsilon Yayıncılık, İstanbul: 250-272.

Eş, A. (2013). *Zihinsel Engelli Bireye Sahip Annelerin Çocuklarını Kabullenişleri ile Mutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Yeditepe Üniversitesi, İstanbul.

Fırıncioğulları, S. (2016). Hermeneutik Yöntem, Ontolojik Hermeneutik ve Hans Georg Gadamer. *Akademik Bakış Dergisi*. 53:286-293. Erişim, 20.07.2017: https://www.academia.edu/26011363/HERMENEUT%C4%B0K_Y%C3%96NTEM_ONTOLOJ%C4%B0K_HERMENEUT%C4%B0K_ve_HANS_GEORG_GADAMER?auto=download.

Frequently Asked Questions on Intellectual Disability. *Frequently Asked Questions on Intellectual Disability*. 10.06.2017. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities: <http://aaidd.org/intellectual-disability/definition/faqs-on-intellectual-disability#.WTvhtWjyiUI>

Gallagher, S. ve Whiteley, J. (2013). The association between stress and physical health in parents caring for children with intellectual disabilities is moderated by children's challenging behaviours. *Journal of health psychology*, **18**(9): 1220-1231.

Genç, H. (2015). *Zihinsel engelli çocuklara sahip anne babaların yaşam doyumlarının ve aleksitimik düzeylerinin incelenmesi / The investigation of level alexithymia and life satisfaction of mothers and fathers who have mentally handicapped children*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Gaziosman Paşa Üniversitesi, Tokat.

Güllüpnar, F. (2013). Toplumsal ilişkiler kıskacında zihin engelli olan bireyler ve aile yapıları: Eskişehir'de engelli ailesi hakkında sosyolojik bir alan çalışması. *Journal of Society & Social Work*, **24**(1): 42-64.

Güven, Y. (2003). Özel Eğitime Giriş. A. Kulaksızoğlu (Ed.). *Farklı Gelişen Çocuklar İçinde*. İstanbul: Epsilon Yayınevi, 57-80.

Hamedanchi, A., Khankeh, H. R., Fadayevatan, R., Teymouri, R. ve Sahaf, R.

- (2016). Bitter experiences of elderly parents of children with intellectual disabilities: A phenomenological study. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, **21**(3): 278.
- Hatun, O., Yavuz-Birben, F., İnce, Z., ve Kalkan-Yeni, G. (2016). The Ticket to Heaven: A Spiritual Resource for Coping with Disability. *Spiritual Psychology And Counseling*, **1**(2): 209-235.
- Hu, X., Wang, M. ve Fei, X. (2012). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, **56**(1), 30-44.
- İçmeli, C., Ataoğlu, A., Canan, F. ve Özçetin, A. (2008). Zihinsel Özürlü Çocukları Olan Ebeveynlerin Çocuk Yetiştirme Tutumlarının Karşılaştırılması. *Düzce Tıp Fakültesi Dergisi*, **3**, 21-28.
- John, A. (2012). Stress among mothers of children with intellectual disabilities in urban India: role of gender and maternal coping. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, **25**(4): 372-382.
- Kaçan Softa, H. (2013). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeylerinin incelenmesi. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, **21**(2), 589-600.
- Kamell E. G., Mohamed A. A., Mahfouz E. M., Awadalla H. I., .El-Sherbini A. M. (2008). The impact of mental disabilities among children on psychological wellbeing of mothers in El Mıma city. *El- Mıma Med., Bull.*, **19**: 108-120.
- Karaçengel, F. J. (2007). *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Anneler ile Sağlıklı Çocuğa Sahip Annelerin, Atılganlık ve Suçluluk-Utanç Düzeyleri Açısından Karşılaştırılması*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Marmara Üniversitesi, İstanbul.
- Keskin, C. Z. (2015). *Zihinsel Engelli Çocukların Annelerinin Yaşamlarında Algıladıkları Stresi Yordayan, Faktörler ve Aleksitimi Düzeyleri ile İlişkisi*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Üsküdar Üniversitesi, İstanbul.
- Keskin, G., Bilge, A., Engin, E. ve Dülgerler, Ş. (2011). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Anne- Babaların Kaygı, Anne- Baba Tutumları ve Başa Çıkma Stratejileri Açısından Değerlendirilmesi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, **11**, 30-37.
- Kılıç, D., Gençdoğan, B., Bag, B.ve Arıcan, D. (2013). Psychosocial Problems and

Marital Adjustments of Families Caring for a Child with Intellectual Disability. *Sexuality and Disability*, 31:287–296.

Koçak- Uyaroğlu, A. ve Bodur, S. (2009). Zihinsel Yetersizliği Olan Çocukların Anne-Babalarında Kaygı Düzeyi ve Bilgilendirmenin Kaygı Düzeyine Etkisi. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(5): 405-412.

Kuljit, H., Larkin, M., Burchess, I. ve Rose J. (2012). The cultural context of caregiving: qualitative accounts from South AsianNparents who care for a child with intellectual disabilities in the UK. *Advances In Mental Health And Intellectual Disabilities*, 6(4): 178-192.

Kümbetoğlu, B. (2015). Sosyolojide ve Antropolojide Niteliksel Yöntem ve Araştırma. (4. Baskı). İstanbul.

Lafçı, D., Öztunç, G., ve Alparslan, Z. N. 2014). Zihinsel engelli çocukların (mental retardasyonlu çocukların) anne ve babalarının yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(2): 723-735.

Malhotra, A. K. ve Sharma A. (2013). A study to assess the disability impact on parents of children with Mental retardation studying in two special schools of Delhi. *Indian Journal of Preventive & Social Medicine*, 44: 1-2.

Masulani-Mwale, C., Mathanga, D., Silungwe, D., Kauye, F. ve Gladstone, M. (2016). Parenting children with intellectual disabilities in Malawi: the impact that reaches beyond coping?. *Child: Care, Health and Development*, 42(6): 871-880.

Mbugua, M. N., Kuria, M. W., ve Ndeti, D. M. (2011). The prevalence of depression among family caregivers of children with intellectual disability in a rural setting in Kenya. *International journal of family medicine*, 2011: 1-5.

McConkey, R., Truesdale- Kennedy, M., Chang, M. Y., Jarrah, S., ve Shukri, R. (2008). The impact on mothers of bringing up a child with intellectual disabilities: a cross- cultural study. *International Journal Of Nursing Studies*, 45: 65-74.

M.E.B. (2015). Zihinsel Özürlü ve Sınıflandırılması: Giresun: Milli Eğitim Bakanlığı. Erişim 26.04.2015, http://mebk12.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/28/10/965284/icerikler/zihinsel-engelliler_473837.html

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

- Mohamed, N. H. ve El-Aziz, H. E. A. (2011). Parents Reactions Toward the Maladaptive Problems of their Mentally Disabled Children. *The Medical Journal of Cairo University*, **79**(2): 139-149.
- Norlin, D., ve Broberg, M. (2013). Parents of children with and without intellectual disability: couple relationship and individual well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, **57**(6): 552-566.
- Olsson, M.B. ve Hwanh, C.P. (2008). Socioeconomic And Psychological Variables As Risk And Protective Factors For Parental Well- Being İn Families Of Children Within Intellectual Disabilities. *Journal Of Intellectual Disability Research*, **52**(12), 1102-1113.
- Özkan, F. (2016). *Zihinsel Engelli Çocuđu Olan Anne ve Babaların Depresyon ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Beykent Üniversitesi, İstanbul.
- Öztürk, M.O. (2002). *Ruh Sağlığı ve Bozuklukları*. (9. Basım). Ankara.
- Parekh, R. (2015). *What is intellectual disability?* 10.06.2017. American Psychiatric Association: <https://www.psychiatry.org/patients-families/intellectual-disability/what-is-intellectual-disability>
- Patterson, J. M. ve Garwıck, A. W. (1994). Levels of Meaning in Family Stress Theory. *Family Process*, **33**(3), 287-304.
- Peker, A., Erođlu, Y., ve Özcan, N. (2015). Özel Gereksinimli Çocuđa Sahip Anneler ile Tipik Gelişim Gösteren Çocuđa Sahip Annelerin Psikolojik Sağlık, İyilik Hali ve Mutluluk Düzeylerinin İncelenmesi. *Sakarya University Journal of Education*, **5**(3): 142-150.
- Pirođlu- Akçakmak, G. (2014). *Life Experiences Of Mothers Of Children With Intellectual Disability*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisan Tezi), Boğaziçi Üniversitesi. İstanbul.
- Pryce, L., Tweed, A., Hilton, A., ve Priest, H. M. (2015). Tolerating uncertainty: perceptions of the future for ageing parent carers and their adult children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, **30**: 84-96.
- Rowbotham, M., Carroll, A., ve Cuskelly, M. (2011). Mothers' and fathers' roles in

- caring for an adult child with an intellectual disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, **58**(3): 223-240.
- Salovlita T., Itälina M. ve Lelnonen E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, **47**: 300-312.
- Saluja, K., ve Kaur, T. (2013). A study of subjective well-being, social support, hope, stress and coping among the mothers of mentally challenged children (caregivers) and normal children (non-caregivers). *Journal of Indian*, **9**.
- Sato, N., Araki, A., Ito, R. ve Ishigaki, K. (2015). Exploring the beliefs of Japanese mothers caring for a child with disabilities. *Journal of Family Nursing*, **21**(2), 232-260.
- Schmidt, J., Schmidt, M. ve Brown, I. (2016). Quality of life among families of children with intellectual disabilities: a slovene study. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, **14**(1), 87-102.
- Shabo, F. H., Mohamed, A. A. R., ve El Tahir, M. O. (2011). Psychosocial Impacts of Mentally Retarded Children on Parents in Sudan. *Sudan Journal of Medical Sciences*, **6**(1), 7-16.
- Shapiro, B. K. ve Batshaw M.L. (2016). Intellectual Disability. İçinde Kliegman, R. M., Stanton, B. F., Joseph, W., Schor, N.F., Behrman, R. E. (Ed.), *Nelson Textbook of Pediatrics*, **36**, 216-222. 10.06.2017, <https://www.clinicalkey.com/#!/content/book/3-s2.0-B9781455775668000363>
- Shin, J.Y. (2002). Social Support for Families of Children With Mental Retardation: Comparison Between Korea and the United States. *Mental Retardation*, **40**(2), 103-118.
- Sims, M. (2013). Intellectual and Developmental Disability. İçinde Kliegman, R. M., Lye, P. S., Bordini, J. B., Toth, H., Basel, D. (Ed.), *Nelson Pediatric Symptom-Based Diagnosis*, **24**, 367-392.e2. 10.06.2017, <https://www.clinicalkey.com/#!/content/book/3-s2.0-B9780323399562000248>
- Sivrikaya, T., ve Tekinarslan, İ. Ç. (2013). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, **14**(2): 17-29.
- Şen, E. ve Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, **12**(4): 240-245.

- Şengül, S. ve Baykan, H. (2013). Zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumları. *Kocatepe Tıp Dergisi*, **14**(1): 30-39.
- Tadema, A. C. ve Vlaskamp, C. (2010). The time and effort in taking care for children with profound intellectual and multiple disabilities: a study on care load and support. *British Journal of Learning Disabilities*, **38**(1): 41-48.
- Toprakkaya, A. (2008). Hans-Georg Gadamer'in Ardından (Nach Hans-Georg Gadamer). *ETHOS: Felsefe ve Toplumsal Bilimlerde Diyaloglar*. 1(4):1-11. Erişim,20.07.2017<http://www.ethosfelsefe.com/ethosdiyaloglar/mydocs/Gadamer.pdf>
- Trute, B., Hiebert Murphy, D., Levine, K. (2007). Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: Times of sadness and times of joy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, **32**(1): 1-9.
- Turan- Gürhopur, F. D. ve İşler- Dalgıç, A. (2017). Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Ebeveynlerde Aile Yükü. *Psikiyatri Hemşireleri Dernegi*, **8**(1): 9-16.
- Uğuz, Ş., Toros, F., Yazgan İnanç, B., Çolakkadıođlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocuklarının Annelerinin Anksiyete Depresyon ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri Dergisi*, **7**, 42-47.
- Upadhyay GR. ve Havalappanavar NB. (2007). Stress among parent families of mentally retarded children. *Journal of Indian Academy of Applied Psychology*, **33**: 47-51.
- Vanleene SMA. (2017). Wilhelm Dilthey'da "Anlama" Üzerine. *DTCF Dergisi*, 155-168. Erişim: 20.07.2017 <http://dergiler.ankara.edu.tr/dergiler/26/1668/11.pdf>
- Vrijmoeth, C., Monbaliu, E., Lagast, E. ve Prinzie, P. (2012). Behavioral problems in children with motor and intellectual disabilities: Prevalence and associations with maladaptive personality and marital relationship. *Research in Developmental Disabilities*, **33**(4): 1027-1038.
- Wieland, N., Green, S., Ellingsen, R. ve Baker, B. L. (2014). Parent-child problem solving in families of children with or without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, **58**(1), 17-30.
- Yavuz, F. (2016). *Zihinsel Engelli Çocuđu Olan Ailelerin Karşılaştıkları Sosyal Dışlanma Sorunsalı Üzerine Bir Araştırma*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi) Muđla Sıtkı Koçman Üniversitesi, Muđla.

- Yıldırım, A., Hacıhasanoğlu Aşlar, R. ve Karakurt, P. (2012). Engelli Çocuğu Annelerinin Ruhsal Durumlarının Belirlenmesi. *İstanbul Üniversitesi Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, **3**, 200-209.
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2016). Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri. (10. Baskı). Ankara.
- Yıldırım Sarı, H. (2010). Zihinsel Yetersiz Bireylerin Sağlık Sorunları. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, **9(2)**, 145-150.
- Yıldırım Sarı, H. ve Başbakkal, Z. (2010). Depression among mothers of children and adults with an intellectual disability in Turkey. *International Journal of Nursing Practice*, **16(3)**: 248-253.
- WHO (2011). *Malta: World report on disability*. World Health Organization. Erişim 10.08.2016, http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf
- WHO (2011). *Malta: Better health for people with disabilities*. World Health Organization. Erişim 05.07.2015, <http://www.who.int/disabilities/infographic/en/>

FORMLAR

EK- 1

BİLGİLENDİRME VE ONAY FORMU

Yaptığımız bu çalışmada amaç zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin özel bir çocuğa sahip olmaya dair tecrübelerini belirlemektir. Bu çalışma size ve çocuğu zihinsel engelli tanısı almış diğer annelere daha iyi destek verilmesini sağlayacak ve bundan sonraki çalışmalara veri teşkil edecektir.

Araştırma için İstanbul Arel Üniversitesi'nden gerekli etik kurul izni alınmıştır. Araştırma süresince katılımcıların özel bir çocuğa sahip olmalarına ilişkin deneyimlerinin detaylı bir şekilde tanımlanması için görüşme yöntemiyle veriler toplanacaktır. Ayrıca annenin sosyodemografik özellikleri, çocuğun engellilik durumu ve ailenin yapısına dair sorulardan oluşan, araştırmacı tarafından literatür doğrultusunda hazırlanan kişisel bilgi formu kullanılacaktır. Görüşmeler ses kayıt cihazıyla kayıt altına alınacak ve ortalama bir görüşme 1-1,5 saat sürecektir. Görüşmenin verimliliği açısından uygun ortam sağlanacaktır.

Bu çalışmaya katılım tamamen gönüllülük esasına dayanmaktadır. Çalışmaya katılmak istemezseniz veya herhangi bir zamanda çalışmadan ayrılmak isterseniz aksi durumda zorlanmayacaksınız.

Bu çalışmada elde edilen tüm bilgiler yasalara uygun bir şekilde gizli tutulacaktır. Bütün veriler araştırmacı tarafından toplanacak ve saklanacaktır. Araştırmanın sonuçları kongrelerde sunulabilir ve ya bilimsel amaçlı yayınlanabilir ancak kimlik bilgileriniz hiçbir şekilde açıklanmayacaktır.

Saygılarımızla;

Doç. Dr. Leyla KÜÇÜK

Yüksek Lisans Öğrencisi Merve İNAN BUDAK

Yukarıdaki açıklamayı okudum ve anladım. Araştırmacı tarafından yukarıda bahsedilen çalışma bana sözlü olarak anlatıldı ve sorularıma cevap verildi. Bu koşullarda araştırmaya katılmayı kabul ediyorum.

Tarih:

Gönüllü Annenin Adı- Soyadı:

İmza:



EK- 2**KİŞİSEL BİLGİ FORMU****1- Yaşınız:.....****2- Medeni durumunuz:** Evli Boşanmış Eşinden ayrı yaşıyor Eşi vefat etmiş Diğer(Belirtiniz):**3- Çocuk sayısı ve Cinsiyetleri**

1. Çocuk.....yaşında.....cinsiyetinde
2. Çocuk.....yaşında.....cinsiyetinde
3. Çocuk.....yaşında.....cinsiyetinde
4. Çocuk.....yaşında.....cinsiyetinde
5. Çocuk.....yaşında.....cinsiyetinde

4- Engelli çocuk kaçınıcı çocuğunuz:**5 -Eğitim düzeyiniz:****6- Halen Çalışma durumu:** Evet çalışıyorum Hayır çalışmıyorum**7- Engelli çocuğunuzun doğumundan önce çalışıyor muydunuz?** Evet Hayır**8- Sağlık güvenceniz var mı?** Evet Hayır**9- Ekonomik durumunuzu nasıl tanımlarsınız:** Kötü Orta İyi Çok iyi**10- Ekonomik anlamda sizi destekleyen kurum/kişi var mı?** Evet, ise kim/kimler? Hayır**11- Engelli çocuğunuzun/çocuklarınızın rahatsızlığı:**

ay/ yıl

Doğduğundan itibaren engelli:

Süre; (,)

Sonradan (kaza, hastalık vs. nedeniyle):

Süre; (,)

12- Engelli çocuğunuzun engellilik düzeyi nedir?

- Tüm işlerini yapmakta bana/yardımcıya ihtiyacı var
- Tüm İşlerini kendisi yapabilmekte
- Sadece belli ihtiyaçlarını kendisi karşılayabilmekte

13- Engelli çocuğunuzun iletişim kurma becerisi nasıldır?

- Hiç kimseyle iletişim kuramaz
- Sadece aile bireyleriyle/eğitmeniyle iletişim kurabilir
- Herkesle kolaylıkla iletişim kurabilir

14- Çocuğunuz ne kadar süredir özel eğitim alıyor?

..... yıl

..... gün

..... hafta

15-Engelli çocuğunuzla sizden başka ilgilenen var mı?

Evet () Hayır ()

Evet ise kimler ?

Baba () Anne/Baba () Hala/Teyze () Bakıcı () Diğer ()

16-Eşinizin engelli çocuğunuza karşı tutumunu nasıl tanımlarsınız?



0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

17-Eşinizin engelli çocuğunuzun bakımında size yardım düzeyini nasıl tanımlarsınız?



0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

18-Diğer çocuklarınızla karşılaştırdığınızda eşinizin –kendinizin engelli çocuğunuza karşı ilgisini nasıl tanımlarsınız?

	Eşim	Ben
Diğer çocuklarımla aynı ilgiyi gösteriyor/gösteriyorum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diğer çocuklarımdan daha fazla ilgi gösteriyor / gösteriyorum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diğer çocuklarıma göre daha az ilgi gösteriyor / gösteriyorum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19-Çocuğunuzun rahatsızlığı ile ilgili olarak aşağıdaki konularda bilginiz var mı?

	Evet	Biraz	Hayır
Çocuğunuzun özür durumunun rehabilitasyonun nasıl yapıldığı	()	()	()
Tedavisinin ne olduğu	()	()	()
Bakımının nasıl olacağı	()	()	()
Eğitiminin nasıl olacağı	()	()	()
Diğer	()	()	()

20- Engelli çocuđunuzun tanısı nedir?.....

21-Çocuđunuzun rahatsızlığı ile ilgili aşağıdaki sorunlardan birini veya birkaçını yaşadınız mı?

() Problem yaşamadım.....

Sorun yaşadıysanız, aşağıdaki problemlerin sizi etkileme derecesine baktığınızda 1 ile 10 arasında kaç puan verirsiniz?

()Aile Problemleri.....

()Ekonomik Problemleri.....

()Bakım Problemleri.....

()Psikolojik Problemleri.....

()Fiziksel Problemleri.....

() Davranış problemleri.....

() Diğer.....

22- Ailede bakıma ihtiyacı olan başka birisi var mı?.....

23- Sizin – eşinizin evlenmeden önceki ailenizde engelli birey var mıydı?

() Evet ise kimde?..... () Hayır

24- Engelli çocuk nedeniyle siz ya da eşiniz psikiyatrik yardım alıyor musunuz?

() Evet () Hayır

Evet ise; Eşim Ben

25- Kişilik özelliklerinizi düşündüğünüzde kendinizi nasıl tanımlarsınız?

İçer dönük Dışa dönük

26- Aile yapınızı nasıl tanımlarsınız?

Demokratik

Özgürlükçü

Dayatmacı

27- Aile içi ilişkilerinizi nasıl değerlendiriyorsunuz?

() Ailede herkes birbiriyle iyi anlaşır

() Eşimle aramızda sorunlar oluyor

() Ben/Eşim sadece engelli çocuđumuzla sorun yaşıyoruz

() Tüm çocuklarımızla sorun yaşıyoruz

() Engelli çocuđumuz ve diğer çocuđumuz/ çocuklarımız arasında sorun yaşanıyor

28- Aile içinde şiddet (sözlü, fiziksel, psikolojik) uygulanıyor mu?

Sözlü Evet Hayır

Fiziksel Evet Hayır

Psikolojik Evet Hayır

Evet, ise kimler arasında?..... Hayır




EK-3**GÖRÜŞME REHBERİ**

Merhaba, ben Merve İNAN BUDAK İ.Ü. Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans öğrencisiyim. "Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin özel bir çocuğa sahip olmalarına ilişkin görüşleri" nin belirlenmesi" üzerine bir araştırma yapıyorum ve bu konuda sizinle görüşmek istiyorum. Fikir ve yorumlarınız benim için önemlidir. Görüşme süresince söyleyeceklerinizin tümü gizli kalacaktır. Görüşme yaklaşık bir ya da bir buçuk saat sürecektir. İzin verirseniz görüşmeyi kaydetmek istiyorum. Görüşme aşağıdaki sorular doğrultusunda gerçekleştirilecektir:

1. Zihinsel engelli çocuğa sahip olduğunuzu/olacağınızı öğrendikten sonra neler hissettiniz?
2. Zihinsel engelli çocuğun bakımında yaşanan olumlu/olumsuz yönler nelerdir?
3. Zihinsel engelli çocuğa sahip olmak eş/çocuk/akraba ilişkilerinizi nasıl etkiledi?
4. Zihinsel engelli çocuğa sahip olduğunuz için toplumda pozitif-negatif ayrımcılıkla karşılaştınız mı?
5. Zihinsel engelli çocuğa sahip olmanıza dair gelecekle ilgili düşünceleriniz nelerdir?
6. Zihinsel engelli çocuğa sahip olmanın anlamı nedir?

ETİK KURUL KARARI

EK-4




T.C.
İSTANBUL AREL ÜNİVERSİTESİ
REKTÖRLÜK

Sayı : 69396709-200.00.00- 835 27/05/2015
Konu: Etik Kurulu Kararları

Arş. Gör. Merve İNAN BUDAK
Sağlık Bilimleri Yüksekokulu Öğretim Elemanı

Üniversitemiz Etik Kurulu'nun 11/05/2015 tarih ve 2015/07 sayılı toplantısında alınan karar aşağıda sunulmuştur.
 Bilgilerinizi saygılarımla rica ederim.


Prof. Dr. Mehmet ÇİVİ
 Rektör

11/05/2015 tarih ve 2015/07 Sayılı Etik Kurulu kararı:

KARARLAR


KARAR NO-2: Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Yüksekokulu Hemşirelik Bölümü öğretim elemanlarından Arş. Gör. Merve İNAN BUDAK'ın "Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Özel Bir Çocuğa Sahip Olmaya İlişkin Görüşleri" isimli çalışması görüşüldü. Yapılan görüşmeler sonucunda; söz konusu projenin uygun olduğuna oybirliği ile karar verildi.

DAĞITIM


Gereği İçin -Arş. Gör. Merve İNAN BUDAK	Bilgi İçin -Sağlık Bilimleri Yüksekokulu Müdürlüğüne
---	--

www.arel.edu.tr | TEPEKENT YERLEŞKESİ (MERKEZ YERLEŞKE) Türkoba Mahallesi Erguvan Sokak No:26/K Tepekent-Büyükdere/İstanbul
 Tel: (0212) 867 25 00 Faks: (0212) 860 04 81 E-Posta: arel@arel.edu.tr

EK- 5



T.C.
BÜYÜKÇEKMECE BELEDİYE BAŞKANLIĞI
Sağlık İşleri Müdürlüğü



Sayı : 21801702-837554

Konu : Merve İNAN Budak'ın Tez Çalışması.

02/10/2015

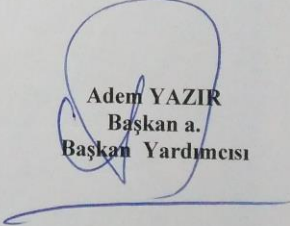
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi Dekanlığına

**İlgi : a) 28.09.2015 tarih ve 74311748-199-104640 sayılı yazı,
b) 02/10/2015 tarih ve 837554 sayılı yazı,**

Fakülteniz Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi Doç.Dr.Leyla KÜÇÜK'ÜN danışmanlığında yüksek lisans eğitimine devam eden Merve İNAN BUDAK'ın "Zihinsel Engelli Çocuğa sahip Annelerin Özel Bir Çocuğa Sahip Olmaya İlişkin Görüşleri" konulu yüksek lisans tez çalışmasını Başkanlığımız Sağlık İşleri Müdürlüğü Engelli Evleri Birimi'nde yapılabilmesi için gerekli izin verilmesi istenmiştir.

Söz konusu tez çalışmasının Müdürlüğümüze bağlı Engelli Evleri Birimi'nde yapılmasında herhangi bir sakınca bulunmamaktadır.

Bilgilerinize rica ederim.



Adem YAZIR
Başkan a.
Başkan Yardımcısı

Adres: Batıköy Mah. Elçin Sok. Büyükçekmece/İSTANBUL

Tel: (212)8633076 - 444 0 340 Faks: (212) 8836968

e-posta:doktor@bcekmece.bel.tr Web: www.bcekmece.bel.tr