

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

DOWN SENDROMLU ÇOCUĞU OLAN AİLELERE YÖNELİK BİR
DURUM ÇALIŞMASI

HATİCE YILDIRIM SARI

107520

ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ
YÜKSEK LİSANS TEZİ

DANIŞMAN
DOÇ. DR. GÜNSEL BAŞER

T.C. YÜKSEKÖĞRETİM KURULU
DOKÜMANTASYON MERKEZİ

İZMİR, 2001

“Down Sendromlu ocuęu Olan Ailelere Yönelik Bir Durum alıřması” isimli bu tez
12.09.2001 tarihinde tarafımızdan deęerlendirilerek bařarlı bulunmuřtur.



Jüri Bařkanı
Do. Dr. Günsel BAŐER



Jüri Üyesi
Prof. Dr. Zuhale BAHAR



Jüri Üyesi
Do. Dr. Besti ÜŐTÜN

TEŞEKKÜR

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği alanında gelişimime büyük katkıları olan ve bu araştırmanın her aşamasında değerli önerileriyle araştırmayı yönlendiren danışmanım sayın Doç.Dr. Günsel BAŞER'e teşekkür ederim. Ayrıca, araştırmanın analiz yönteminin belirlenmesi ve yazımı süresince çok değerli katkıları olan sayın Doç.Dr. Besti ÜSTÜN'e teşekkür ederim. Önerileri ve eleştirileri ile araştırmaya katkı veren sayın Prof.Dr. Zuhâl BAHAR'a, sayın Prof.Dr. Ayşen BAYKARA'ya ve araştırmanın nitel biçimde yapılandırılması konusundaki önerileri ile araştırmanın yapılabilmesi için gerekli izinleri sağlayan okul müdürüm sayın Prof.Dr. Gülseren KOCAMAN'a teşekkür ederim. Araştırmanın değişik aşamalarında destekte bulunan sayın Öğr. Gör. Ayfer AYDIN'a ve diğer çalışma arkadaşlarıma teşekkür ederim.

Araştırmanın yapılmasına olanak sağlayan DOSEYAD-DER yönetim kurulu başkanı sayın Leyla ŞEN ve yönetim kurulu üyelerine, araştırmaya katılan tüm ailelere ve Down Sendromlu çocuklara teşekkür ederim.

Araştırma süresince her türlü maddi ve manevi desteklerini esirgemeyen aileme teşekkür ederim.

İÇİNDEKİLER

	Sayfa No
1. GİRİŞ	1
1.1. Problemin Tanımı ve Önemi	1
1.2. Araştırmanın Amacı	4
2. GENEL BİLGİLER	5
2.1. Down sendromu	5
2.1.1. Down Sendromunun Tanılanması	6
2.1.2. Down sendromunda Görülebilecek Konjenital Anomaliler ve Diğer Fiziksel Bozukluklar	7
2.1.3. Down Sendromlu Çocukların Büyüme Gelişmesi	8
2.2. Down Sendromlu Çocuğu Olan Aile ve Hemşirelik Yaklaşımları	10
3. GEREÇ VE YÖNTEM	22
3.1. Araştırmanın Şekli	22
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer	22
3.3. Araştırmanın Örneklemi	22
3.4. Verilerin Toplanması	23
3.5. Veri toplama Araçları	25
3.6. Verilerin Değerlendirilmesi	26
4. BULGULAR	28
4.1. Bir-Üç Yaş Grubu Çocuğu Olan Aileler	30
4.2. Dört-Altı Yaş Grubu Çocuğu Olan Aileler	40
4.3. Yedi-On iki Yaş Grubu Çocuğu Olan Aileler	51
4.4. On üç-On sekiz Yaş Grubu Çocuğu Olan Aileler	62

5. TARTIŞMA	71
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	83
6.1. Sonuçlar	83
6.2. Öneriler	89
7. KAYNAKÇA	90

EKLER

Ek I. Ebeveyn Görüşme Formu

Ek II. Kardeş Görüşme Formu



TABLolar DİZİNİ

	Sayfa
Tablo 1. Ailelerin Tanıtıcı Özellikleri	28
Tablo 2. Bir-Üç Yaş Grubu Çocuęu Olan Ailelerin Tanıtıcı Özellikleri	30
Tablo 3. Dört-Altı Yaş Grubu Çocuęu Olan Ailelerin Tanıtıcı Özellikleri	40
Tablo 4. Yedi-On iki Yaş Grubu Çocuęu Olan Ailelerin Tanıtıcı Özellikleri	51
Tablo 5. On üç-On sekiz Yaş Grubu Çocuęu Olan Ailelerin Tanıtıcı Özellikleri	62



ÖZET

Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelere Yönelik Bir Durum Çalışması

Hatice YILDIRIM SARI

Araştırma Down Sendromlu çocuğa sahip olmanın aile üyeleri üzerindeki etkilerini ve farklı yaş gruplarında Down Sendromlu çocuğu olan ailelerinin yaşamlarındaki benzerlikleri ya da farklılıkları belirlemek amacıyla niteliksel olarak yapılmıştır.

Araştırma Down Sendromluları Koruma, Geliştirme ve Dayanışma Derneği (DOSEYAD-DER)'ne bağlı Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde eğitim alan Down Sendrom (DS)'lu çocukların aileleri ile yapılmıştır. Bir-üç, Dört-altı, Yedi-on iki, On üç-on sekiz yaş gruplarından araştırmaya katılmaya istekli 3'er aile örnekleme alınmıştır.

Verilerin toplanması sürecinde; gözlem ve görüşme olmak üzere iki yöntem esas alınmıştır. Araştırmada katılımcı olmayan gözlem yöntemi ile standartlaştırılmış açık uçlu soru formu kullanılarak görüşme yöntemi uygulanmıştır. Görüşmeler annelerle ve 7 yaş ve üzerinde sağlıklı çocuklar ile yüz yüze, ailelerin evlerinde yapılmış ve kayıt cihazı ile kaydedilmiştir.

Gözlem ve görüşmeye ilişkin veriler betimsel analiz yöntemi ile değerlendirilmiştir. Annelerle yapılan görüşmelerden elde edilen veriler sosyal, fiziksel, ekonomik ve duygusal boyutlara ayrılarak incelenmiştir. Kardeş görüşmelerinden elde edilen veriler ve gözlem notları ayrıca değerlendirilmiştir.

Araştırmaya katılan tüm annelerin DS'li çocuklarına karşı ilgili oldukları gözlenmiştir. Sonuçlarda; annelerin DS'li çocuklarına yoğun sevgilerinin, aralarında güçlü bağların olduğu, DS'li çocuklarına sağlıklı çocuklarından daha sevecen, hoşgörülü oldukları görülmektedir. Anneler sosyal, ekonomik yaşamda güçlük yaşadıklarını, aile içi ilişkilerinin etkilendiğini, sağlıklı çocuklarının DS'li kardeşten dolayı olumsuz yönde etkilendiğini ifade etmektedirler. Anneler kişisel bakım, ev işleri, DS'li çocuğun bakımı ile ilgili güçlükler yaşadıklarını, DS'li çocuklarının geleceğine yönelik kaygılarının olduğunu ve destek sistemlerinin yetersiz olduğunu belirtmektedirler.

Anahtar Kelime: Down Sendromlu Çocuğu Olan Aile, Down Sendromu, Zihinsel Engelli, Özürlü Çocuk, Aile ve Hemşirelik.

ABSTRACT

THE CASE STUDY OF THE FAMILIES THAT HAVE CHILDREN WITH DOWN SYNDROME

Hatice YILDIRIM SARI

This is a qualitative research aiming at determining the effects of having a child with Down Syndrome on the other members of the family, and the differences and similarities between the life of the families that have children with Down Syndrome at different ages.

This research has done on the families that have children with Down Syndrome and trained at The Training and Rehabilitation Centre of The Association for Protection, Improving and Solidarity of the Patients with Down Syndrome (DOSEYAD-DER). Three families are selected from each of the age group of children with Down Syndrome; 1-3, 4-6, 7-12 and 13-18, as the sampling group.

“Observation” and “interviews” are chosen as the methods of data collection. The method of “observation without-participation” and the “interviews with the standardized open-ended question form” are used at the research. Face to face interviews are done with the mothers and with the healthy children aged 7 and over, at home and are recorded.

The data related to these observation and interviews are evaluated according to the descriptive analysis method. The data taken at the interviews with the mothers are analysed in separate dimensions as social, physical, economical and emotional. The data taken at the interviews with the sisters and the brothers of the children with Down Syndrome are also separately evaluated.

All of the mothers in the sampling group are observed as interested in their children with Down Syndrome. In conclusion, it is determined that the mothers have intensive affection to, have strong ties in between, are more tender and tolerant to their children with Down Syndrome in comparison to their healthy children. The mothers have expressed that they face social and economical difficulties, the relation within the family is effected, and the healthy children are negatively effected from their sisters and brothers with Down Syndrome. They have stated that they also have difficulties in self care, in housework, in care of their children with Down Syndrome, and are worried in the existence of these children in future, the support (aid) system is found to be insufficient as well.

Key Words : The family having a child with Down Syndrome, Down Syndrome, Mental retardation, Handicapped children, Family and nursing.

1. GİRİŞ

1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

Down Sendromlu çocuk ve ailesinin yaşadıkları literatürde üzerinde önemle durulan bir konudur. Zihinsel gerilik yanında çeşitli yapısal ve işlevsel bozuklukların görüldüğü Down Sendromu ilerleyici olmayan ve eğitilebilir bir durumdur.

Günümüzde erken tanınarak gebeliğin sonlandırılması ile Down Sendromlu çocuk doğumu önlenmektedir. Ancak ailelerin haberdar olmamaları, tanılamada gecikme, her şeye rağmen bu çocuğu isteme gibi nedenlerle aileler Down Sendromlu çocuğa sahip olmaktadır (1,2,3).

Her anne, baba sağlıklı bir çocuk sahibi olmak ister. Down Sendromlu bir bebeğe sahip olduklarında büyük bir hayal kırıklığı yaşamakta kendilerini başarısız ve yetersiz hissetmektedirler. Zihinsel özürle bir çocukla yaşamak ebeveynler için, duygusal açıdan örseleyici bir deneyimdir. Çocuğa yakın olan, onunla daha fazla bir arada olan ebeveyn bu güçlükleri en yoğun biçimde yaşamaktadır (1,2,3,4,5,6,7,8).

Down Sendromlu çocukta görülen sağlık sorunları temel bozukluk olan kromozom anomalisi sonucudur. Bu bağlamda çocuk da belirgin zeka geriliği yanında çeşitli yapısal ve işlevsel bozukluklar sıklıkla görülmektedir. Bu yapısal bozukluklar kalp anomalileri, doğuştan kalça çıkığı, yarık dudak/damak, iç organ anomalileri, görme ve işitme bozukluklarıdır. Down Sendromlu çocuklarda, immün sistem yetersizliği ile enfeksiyon hastalıkları, lösemi görülme sıklığı fazladır. Burun kökü basık olduğu için burunda müküs birikimi sonucu solunum sıkıntısını daha fazla yaşarlar, hipotonik uykuya eğilimli olmaları nedeniyle emme, yutma, aspirasyon, çiğneme güçlükleri, yeterli beslenememe gibi sorunları vardır. Eklem gevşekliği, hipotoni nedeniyle yürüme güçlükleri, ayak deformiteleri, koordinasyon güçlüğü, obesite sık görülmektedir. Gereksinimlerini ifade edemediklerinden sosyal izolasyon yaşarlar. Acıktıklarını, susadıklarını, yaşadıkları ağrılarını ifade edemezler, kendilerini tehlikelerden koruyamazlar, bu nedenle kazalarla karşı karşıya kalabilmektedirler. (1,2,3,8,9,10,11,12,13,14,15,16,17).

Ebeveynler bakım yoğunluđuna bađlı olarak Down Sendromlu çocuklarını hırpalayabilirler ya da koruyucu - kollayıcı bir tutumla çocuđun gelişimini olumsuz yönde etkileyebilirler. Diđer sađlıklı çocukların yaşamadıđı ya da daha az yaşadıkları tüm bu sorunları Down Sendromlu çocuklar ağır ve uzun süreli yaşarlar (1,7,18).

Down Sendromlu çocuklarda zeka düzeyi 20-80 IQ arası gibi geniş bir yelpaze göstermekte, bunun sonucu olarak da çocuk bakım gereksinimlerini karşılamada tam bađımlıdan-bađımsız olmaya dođru deđişim göstermektedir. Çocuđun bađımlılık düzeyi arttıkça bu sorunları daha ağır yaşayabilir (1,2,11,12,13,14,17). Zeka düzeyi çocuđun bađımlılık düzeyinde önemli bir belirleyicidir. Ancak, günümüzde eđitimin zeka düzeyi kadar belirleyici olduđu tartışmasız kabul edilmektedir (1,2,12,13,18,19,20).

Ebeveynlerin umut duygusunu sürdürebilmesi ve çocuđa ilişkin olumlu bir tutum geliřtirmesi desteklenmelidir. Çocuk bađımsızlıđını kazanırken, çocuk ve ebeveynlerin kendilerine olan güvenleri artacak, yaşamları daha anlamlı olacak ve zenginleřecektir (7,20).

Ebeveynler kendileriyle iletiřime girilmedikçe soru sormayabilir, duygularını paylaşmayabilirler. Bunun yerine duygularının ve davranışlarının sađlık personeli tarafından anlaşılmasını, paylaşılmasını beklerler. Ancak, çođu kez sađlık personeli kendi kaygılarını yansıtmamak için, nasıl baş edeceklerini bilememekten dolayı iletiřime girmekten kaçınır ve ebeveynlerle aralarına duygusal mesafe koyarlar. Bu durum ise ebeveynlerin yalnızlık ve izolasyonunu artırır (21,22).

Oysa ebeveynlerin rahatlatılmaya, desteklenmeye gereksinimleri vardır. Bu desteklerin olması, onların Down Sendromu ile başetmesine yardım eder, Down Sendromunun getirdiđi güçlüklerle uyum yapmasını kolaylařtırır. Down Sendromlu çocuk ve ailesinin duygusal destek kadar, fiziksel bakıma da gereksinimleri vardır. Yeđlenen her iki gereksinimin dengeli bir biçimde karşılanmasıdır (1,2,3,9,10,13,14,15,17,20,22,23).

Ebeveynlerin yaşadıkları Down Sendromlu çocuđa sahip olma olayı kendine özgüdür. Her ailede farklı yaşanır. Daha acı, daha ağır yaşanabilir. Olumlu başetme yöntemleri geliřtirmeye çalışılır ya da başetme yöntemleri tükenerek başarısız olabilirler. Bunun sonucu olarak, fiziksel ve duygusal tükenmişlik yaşama, uygun olmayan öfke davranışları, psikosomatik hastalıklar, madde bađımlılıđı, sosyal izolasyon, çocuđun durumunu

umursamama, uzak durma gibi kendini ve çocuğu zedeleyici duygu ve davranışlar geliştirebilirler (1,2,5,6,23).

Ebeveynlerin bakım, eğitim ve duygusal güçlkle başetmede danışmanlık gereksinimleri olduđu saptanmıştır (23,24,25,26,27,28). Ebeveynlerin Down Sendromlu çocuğa mekanikleşmeden, insan ögesini ortadan kaldırmadan, uzaklaşmadan, tükenmişlik duygusu yaşamadan etkili bakım verebilmesi için sağlık profesyonellerinden yardım alması gerekir (22).

Bir sağlık profesyonelinin varlığı bile ebeveynler için destekleyicidir. Hemşireler Down Sendromlu çocuğu hastalıklardan, kazalardan koruma, büyüme ve gelişmenin izlenmesi, beslenme, bağışıklama, emzirme vb. fiziksel bakım yanında, anne çocuk ilişkisinin gelişmesine yardım, ebeveynlerin bakıma katılımı gibi bakım, danışmanlık, destekleme, eğitim verme görevlerini üstlenmelidir (1,2,3,8,9,10,13,14,15,22,29).

Down Sendromlu bir çocuğa sahip olma aile yaşamında birtakım değişikliklere neden olmaktadır. Bu değişiklikler aileden aileye farklılık göstermekle birlikte aile bireylerinin kişisel özellikleri, ailenin yakın çevresi ve ailenin destek sistemleri bu değişikliklerin niteliği ve niceliğini etkilemektedir. Ayrıca Down Sendromlu çocuğun gelişmesi, yaşının ilerlemesiyle de aile yaşamında, aile ve çocuğun gereksinimlerinde değişiklikler meydana gelmektedir. Bebeklik döneminde tıbbi tanı, tıbbi uygulamalar ve ailenin duyguları yoğunluk kazanırken, erken çocukluk döneminde yaşlılarıyla kaynaşması, okul döneminde uygun eğitim ortamlarının sağlanması gibi ailenin ve çocuğun gereksinimleri çocuğun her yaş döneminde farklılıklar göstermektedir (22,25).

Down Sendromlu çocuk ve ailesiyle gerek hastanede gerekse toplum sağlığı hizmetlerinde çalışan hemşirelerin, aileye ve çocuğa bakım vermede, önemli rolleri bulunmaktadır. Hemşire açısından primer sağlık problemini tanımlamak, aile üyelerinin her birindeki değişiklikleri tanımlamak, ailenin gereksinimlerinin karşılanmasında gereklidir. Ailedeki sorunların saptanmasında ve girişimlerinin planlanmasında, Down Sendromlu çocuk ve ailesinin yaşamı ile ilgili gerekli bilgiye sahip olma ve girişimlerin bu bilgiye temellendirilmesi hemşirelik uygulamalarına yarar sağlayacaktır.

1.2. Araştırmanın Amacı

Down Sendromlu çocuęu olan ailelerle ilgili olarak yapılan arařtırmalar incelendięinde ailelerin bir bütn olarak ele alınmadıęı görlmektedir. Ailelerin sosyal, fiziksel, ekonomik ve duygusal durumları, yařadıkları, deneyimleri, gereksinimleri arařtırmalara yeterince yansıtılmamaktadır. Down Sendromlu çocuęu olan ailelere yönelik hemřirelik giriřimlerini belirlemede teorik bir temel oluřturmaya hizmet edebilmesi için yapılan bu arařtırmanın amaçları ařaęıda verilmiřtir;

1. Down Sendromlu çocuęa sahip olmanın aile yeleri zerindeki etkilerini ortaya çıkarmak.
2. Farklı yař gruplarında (1-3, 4-6, 7-12, 13-18) Down Sendromlu çocukların ailelerinin yařamlarındaki benzerlikleri ya da farklılıkları belirlemek.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Down Sendromu

Down Sendromu ilk olarak Dr. John Langdon Haydon Down tarafından 1866 yılında tanımlanmıştır. 1950'lerde bir kromozom anomalisinin buna yol açtığı anlaşılmıştır. Önceleri Mongolizm terimi ile anılan Down Sendromu, yaklaşık olarak 600-800 canlı doğumda bir olarak ortaya çıkmaktadır. Her iki cinsiyette, bütün ırklarda, bütün sosyo-ekonomik gruplarda görülebilir (1,2,3,17).

Bütün engelli insanların %5-10'unun Down Sendromlu olduğu tahmin edilmektedir. Down sendromlu çocukların bilişsel fonksiyonlarında düşük derece ile şiddetli derece arasında gerilik vardır (2).

Down Sendromu zihinsel gerilik ve bir takım yapısal bozuklukların birlikte bulunduğu en yaygın görülen kromozom anomalisidir. Üç farklı kromozomal sapma Down Sendromuna neden olur. Bunlardan en yaygın olanı Trizomi 21'dir (%90-95) ve annenin yaşı arttıkça görülme sıklığı da artmaktadır. 30-32 yaş arasında görülme sıklığı 1/1000 iken, 40-45 yaş arasında 1/100, 45 yaşın üzerindeki annelerde de 1/50 oranındadır. (1,2,17).

Diğer tipi Translokasyon şeklindedir. Genellikle de kalıtsaldır. Yaş ile ilişkisi yoktur. Genç yaştaki annede Down Sendromlu bir çocuğa sahip olabilir. %3-4 arasında görülür. 21. kromozomdaki ekstra parça başka bir kromozoma bağlanarak translokasyon yapar. Translokasyonda parça genellikle 14. kromozoma bağlanır. Genellikle translokasyon 14 ile 21 arasında olmasına karşın 13, 21: 15, 21; ve 21, 22; arasında gerçekleşir. Translokasyon kalıtsaldır ve aileler farkında olmadan taşıyıcı olabilirler (30). Trizomi 21'in aynı ailede tekrarlama riski %0,5 ile %0,1 arasındayken Translokasyon tipinde %33'dür (17,30).

Down Sendromun üçüncü tipi de Mozaik Trizomi 21'dir. Tüm Down Sendromlular arasında %2-4 arasındadır. 21. kromozomda trizomi olan hücreler ve normal hücreler olmak üzere iki farklı hücre grubuna sahiptirler. Mozaik tipte normal hücre fazla ise yapısal bozukluklar ve fiziksel güçlükler daha hafif olabilir ve entellektüel düzey daha yüksektir (17,30).

2.1.1. Down Sendromunun Tanılanması

Gebeliğin erken döneminde yapılan birçok tanı yöntemiyle, genetik incelemeyle Down Sendromu tanısı doğumdan önce konulabilmektedir (30).

Anne kanında;	Alfafetoprotein düzeyinin yükselmesi (15-18 hafta).
Prenatal testler;	Amniosentez (16-20 hafta)
	Chorionic Willus Biyopsisi (10-11 hafta)

Gebelik döneminde tanılanmayan Down Sendromlu yenidoğanlar doğumdan sonra yapılan fizik muayene sırasında tanılanabilmektedir. Ancak, mutlaka kromozom testlerinin yapılması gerekmektedir.

Fizik Tanılama

Down Sendromlu çocuk ya da bebeğin fizik muayenesinde aşağıdaki bulgular elde edilir (1,2,3,9,10,13,14,15,16,17);

Deri:	Kuru, çatlamış, lekeli, boynun arkasındaki deri kalındır.
Saç:	Yumuşak, ince, seyrek.
Baş:	3 ile 20 persentil ölçülerinde, brakisefali (başın kısa ve geniş); oksiput düz, fontaneler geç kapanmaktadır.
Yüz:	Düz bir yüz profili vardır.
Gözler:	Gözün iç köşesini örten epikantal kıvrım, kısa, az kirpikler; brushfield lekeler (hem mavi hem de kahverengi gözlü çocukların irislerindeki gri-beyaz lekeler); ciddi miyopluk (%10'unda meydana gelir) vardır.
Kulaklar:	Normalde olması gereken yerden daha aşağıya yerleşmiş; ufak, boyu kısa; kıkırdağı ara memeli-açılı üst heliksi/saylangozu aşırı kıvrımlıdır. Duyma defektleri olasıdır.
Burun:	Küçük, köprüsü düz veya basıktır.
Ağız:	Oral boşluk küçük-dar, yüksek damaklı, mandibül tam gelişmemiş, dil çıkıntılı-çatlak; dişlerin çıkması/patlaması gecikmiş; ufak, düzensizdir.
Boyun:	Kısa; bazen perdelidir.
Göğüs:	Huni veya oval göğüs vardır.

- Karın:** Çıkıntılı-gevşek kasın neden olduğu; diyastaz recti-rektus kaslarının ayrılması; göbek fitiği vardır.
- Kas-iskelet:** Kaslarda belirgin hipotoni; hiperfleksibilite vardır.
- Eller:** Kısa ve geniş, kalın parmaklar, klinodaktilizm-küçük parmakta daimi bükülme; el ayasında enine çizgiler vardır.
- Ayaklar:** Kısa ve kalın ayaklar; birinci ve ikinci parmaklar arası geniş aralıklı; ayak tabanı çizgili; muhtemelen bitişik parmaklıdır.
- Cinsiyet organı:** Çocuğa ait genetal gelişme; kriptorşidizm vardır.
- Refleksler:** Moro refleksi yok veya azdır.

2.1.2. Down Sendromunda Görülebilecek Konjenital Anomaliler ve Diğer Fiziksel Bozukluklar

Down Sendromlu çocuklarda birçok fiziksel problem görülebilmektedir. Çocukların %40'ında konjenital kalp hastalıkları, genellikle de septal defektler görülmektedir. Renal agenezis, deudonal atrezi, aganglionik megakolon, trakeösefageal fistül gibi yapısal defektler yaygındır. Solunum yolu enfeksiyonları görülme sıklığı çoktur ve bu çocuklarda genellikle en yüksek ölüm nedenidir. İmmun işlevlerin yetersiz olması da bu enfeksiyonlara olanak sağlayan bir diğer durumdur. Kardiyak anomaliler ve solunum yolu enfeksiyonlarının birlikteliği özellikle yaşamın ilk yılındaki ölüm nedeni olmaktadır. Göğüs ve abdominal kasların hipotonik oluşu solunum yolu enfeksiyonlarının gelişimine neden olmaktadır. Strabismus, miyopluk, nistagmus ya da kataraktlar yaygın görülen görme defektleridir. Down Sendromlu çocuklarda lösemnin farklı tiplerinin görülme sıklığı fazladır. Konjenital hipotroidizm görülme sıklığı da genel popülasyondan daha fazla olarak belirlenmiştir (1,2,3,9,10,13,14,15,16,17).

2.1.3. Down Sendromlu Çocukların Büyüme Gelişmesi

Boy ve Ağırlık

Yenidoğan döneminden sonraki boy ve ağırlık uygun beslenmeye ve enfeksiyonların tam kontrolüne bağlı olmaktadır.

*Yenidoğan dönemi: Boy normal sınırları içerisinde, ancak ortalamadan daha kısa; ağırlık olasılıkla normalin altındadır.

*Çocukluk: Boyca gelişme normalin altında, yavaş, ağırlıkça gelişme boya göre normal, ancak normalin altındadır.

*Adolesan: Yetişkin boya yaklaşık 15 yılda ulaşır. Erkeklerin son ulaşabileceği boy 180 cm kadardır. Kızların ulaşabileceği boy yaklaşık olarak erkeklerden biraz daha azdır (1,17).

Entellektüel ve Emosyonel Gelişme

Bebeklik döneminde zeka düzeyindeki gelişimsel geriliğini ortaya koymak güçtür. Çünkü erken dönemde gelişim normal olabilmektedir. İlerleyen dönemlerde bilişsel yetenekleri testlerle değerlendirilebildiğinden gerilik daha kolay anlaşılacaktır. Bilişsel yeteneklerin değerlendirilmesi 3-4 yaşında yapılabilmektedir.

Down Sendromlu çocuklarda zihinsel gelişme hızı normal çocuklardan daha yavaş olmaktadır. Konuşma gelişimi genellikle diğer becerilerinden daha yavaş gelişir. Down Sendromlu çocuklarda zeka geriliği olabileceği gibi zeka düzeyi özellikle mozaik tip Down Sendromlularda normale yakın olabilmektedir. Mental retardasyon derecesi düşükten ağıra kadar olabilmektedir. Her çocukta zeka düzeyi farklıdır. Bu çocukların çoğunun belirli derecede eğitilebilme yeteneği vardır.

Down Sendromlu çocuklar genellikle sevecen, mutlu, arkadaş canlısı, dürüst, samimi, içten bireylerdir. Bazı zamanlarda bu çocuklar negativist ve yaramaz olabilmektedirler (1,17).

Cinsel Gelişim

Down Sendromlu adölesanların cinsel gelişimleri ve ilgileri çeşitli olabilmektedir. Erkeklerde, normal akranlarına göre testesteron daha az üretilmekte, genital yapıları az gelişmiş ve sekonder seks karakterleri gelişmemiş ya da tamamlanmamış olabilmektedir. Kızlarda meme dokusu gelişimi orta düzeydedir ve menstruasyon normal kızlardaki gibi oluşabilmektedir.

Bu adölesanlar genellikle cinselliklerini açık olarak göstermezler. Down Sendromlu erkekler genellikle infertildir. Down Sendromlu kadınların ise çocuk sahibi olabildikleri bilinmektedir. Çocukları normal yada Down Sendromlu olabilmektedir. (1,17).

Beklenen Yaşam Süresi

Zihinsel geriliğin orta derecede eğitilebilir olduğu Down Sendromlular öz bakım becerilerinin bir kısmını bağımsız olarak yapmayı öğrenirler. İlerleyen yaşlarda grup evlerinde yaşayabilirler ve güvenliği sağlanmış iş yerlerinde çalışabilirler. İlerde evlenebilirler, ancak çocuk yetiştirmeleri genellikle uygun görülmez.

Ağır/şiddetli fiziksel patolojilerin varlığında mortalite hızı 40'lı yaşlarda normal kişilerde olduğu gibidir. Yaşlanma süreci bu noktada hızlanır ve bu yetişkinlerin beklenen yaşam süreleri daha kısa olur (17,31).

2.2. Down Sendromlu Çocuğu Olan Aile ve Hemşirelik Yaklaşımları

Bir insanın yaşamında yaşayabileceği en güzel olaylardan biri çocuk sahibi olmaktır. İnsanlar çeşitli nedenlerle çocuk sahibi olmak isterler. Genellikle çocuk evliliğin, ailenin tamamlayıcı bir parçası olarak görülmektedir. Çiftlerin çocuk sahibi olmayı istemeleri ile başlayan ve gebelikle devam eden süreçte ebeveyn adayları her zaman sağlıklı, ideal bir çocuğun hayalini kurarlar. Ayrıca toplumun çizdiği tüm ideal çocuk özelliklerine, doğacak olan bu çocuğunda sahip olması istenmektedir. Anne, baba adayları kendilerinin sahip olmak istedikleri meslek, yetenek ya da statüye ileride çocuklarının sahip olmasını istemektedirler. Aileler bu ideali beklerken bir yandan da engelli, sorunlu bir bebeklerinin olabileceğine ilişkin korku da yaşamaktadırlar. Ancak tüm bunlarla birlikte bu süreçte, ebeveyn adayları ideal bebek için hazırlıklarını sürdürmektedir. (1,5,6,32)

Her çocuğun doğumu aile yaşantısında değişikliklere neden olmaktadır. Akkök'e göre ailenin gelişim aşamaları ile çocuğun gelişim aşamaları paralel devam ettiğinden dolayı bu değişiklikler ailede kabul edilebilir durumlardır. Ancak zihinsel engelli çocukların gelişim aşamaları normal / sağlıklı çocuklarınkı ile karşılaştırıldığında daha yavaş bazen de oldukça geçtir. Zihinsel Engelli bir çocuğa sahip olmak ailenin gelişim safhalarını da sağlıklı çocuklara oranla etkileyecektir (25). Zihinsel geriliği olan çocuğa sahip olma; ailede çocuğun yer almasına bağlı olarak özel değişiklikler ve başatma becerilerini gerektiren bir kriz durumudur (1,2,5,6,8,25,32).

Engelli bir çocuğun doğumuyla aileler ideal çocuklarının kaybını yaşarlar. Seligman (1985) bunu ailenin beklediği normal, ideal çocuğun ölümü olarak değerlendirmiştir(5). Genel olarak ailelerde gözlenen duygular kaybin evrensel olan tepkileridir. Psikolojik şok döneminin ardından inkar / reddetme, kızgınlık / öfke, uzlaşma, depresyon ve kabullenme evreleri birbiri ardı sıra görülmektedir. (1,3,5,6,19,28)

Unutulmaması gereken bir nokta ise engelli çocuğa verilen tepkilerin her ailede, her ebeveynde farklı yaşandığıdır. Bazı ailelerde ya da ebeveynlerde bu süreç daha kolay atlatılıp, aile / ebeveyn yapıcı birtakım yaklaşımları planlama ve hayatlarında gerekli düzenlemeleri yapmaya başlarken, bazı aileler uzun süreli keder, yas yaşayabilir, kabullenme dönemine gelemeyen inkar ya da diğer evrelerde takılıp kalabilmektedirler (1,5,6).

Ebeveynlerin çocuklarının engelli, sorunlu olduğunu öğrendikten sonra verdikleri bu tepkileri yaşamaları normaldir (1,3,4,5,6,21).

Şok-inkar dönemi

Tanı (Engel / hastalık / bozukluk) öğrenildiğinde, ailenin ilk tepkisi genellikle şoktur. Bunun nedeni de beklemedikleri, hazır olmadıkları bir durumla karşı karşıya kalmış olmalarıdır. Ebeveynlerin verilen bilgileri algılamalarını olumsuz biçimde etkileyen şokun tepkileri yoğun biçimde ağlama, duygusal küntlük, çaresizlik olarak karşımıza çıkmaktadır (1,3,4,5,6,7,8,21,22).

Tanının yaşam üzerindeki etkisi öğrenildiğinde şokun ardından çeşitli düzeyde inkar yaşanır. İnkâr yaşama, yoğun kaygı ve korkunun yaşanmasını geciktirerek, bireyleri tanının yıkıcı etkisinden korur. Bu nedenle başlangıçta inkar yıkılmamalıdır. Aileler birden bire karşılaştıkları bu durumla ilgili yeni oluşumlar ve düzenlemeler yapabilmek için zaman kazanmış olurlar. Bu dönemde ebeveynler, çocuğun engelini belirli bir mantığa göre açıklamaya çalışabilirler ya da tanının doğru olup olmadığını anlamak için başka bir doktora gidebilirler. Eğer tanı yeniden doğrulanırsa, ebeveynler öfke, suçluluk, depresyon ve kayıp duygusu yaşarlar. İnkâr uzayabilir ya da bireyler hep inkar döneminde kalabilirler. Ebeveynler tanıyı doğrulayan kanıtlara rağmen, tanıyı / engeli kabul etmez ve tedaviyi reddederler. İnkâr uzuyorsa ailenin yardım almasını engelliyorsa kırılmalıdır (1,3,4,5,6,7,8,21,22).

Aile çocuğunun engelli olduğunu kabul etmediğinde çocuk ve aile arasında bazı sorunlar yaşanabilmektedir. Bunlar; çocuktan yapabileceğinden daha fazlasını beklemek, çocuğun başarısız olmasını önlemek için beklentilerini düşük düzeyde tutmak ya da çocuğun gelişimini olumsuz yönde etkileyebilecek biçimde çocuğun başarabileceği uygulamaları onun yapmasına izin vermemek şeklinde olabilir (1,3,4,5,6,7,8,21,22).

Uyum dönemi

Uyum dönemi birçok tepkiyi içeren uzun bir dönemdir. İstendik olanı, yaşanan çeşitli tepkilerden sonra gerçek uyumun sağlanmasıdır (1,3,4,5,6,7,8,21,22).

Ailelere çocuklarına ilişkin ilk bilgilerin nasıl verildiği, hangi koşullarda verildiği ailenin bu beklenmeyen duruma uyum sağlamasını etkilemektedir. Anne babalara doğru ve uygun bir açıklama yapıldığında, ailelerin uyum sağlamada iyi bir başlangıç yaptıkları bilinen bir gerçektir. Hasnat ve Graves (2000) ebeveynlerin çocuklarının tanısının kendilerine ilk söylendiği anı asla unutmadıklarını ve çocuğun yetersizliğini öğrenmenin duygusal etkilerinin büyük olduğunu açıklamaktadırlar (33). Herbert (1995) ise annelerin tanının söylenmesinden sonra kendilerini izole olmuş hissettikleri ve profesyonellerle ilişkilerinin yetersiz olduğunu belirlemiştir (34). Metin ve San (1992) çalışmasında annelerin tam aldıkları dönemde kendilerine bilgi verilirken ilk sırada kendilerine yol gösterilmesini istediklerini belirtmektedirler (35). Ebeveynlerin çoğunun çocuklarının Down Sendromlu olduğunun kendilerine söylenme biçiminden memnun olduklarını (Hasnat ve Graves, 2000) belirten çalışmalar olduğu gibi memnun olmadıklarını (Van Riper, 1999) belirten çalışmalarda bulunmaktadır (33,36). Ailelere bu ilk açıklamayı sağlık personeli içinde çoğunlukla hekim yapmaktadır. Sağlık personeli bazen aileye nasıl söyleyeceklerini bilmediklerinden dolayı durumu karmaşık, anlaşılmaz ve güç bir hale sokabilmektedirler. Bunun zaten güç durumda bulunan aileye yardımının olmadığı, içinde buldukları durumu daha da güçleştirdiği kabul edilmelidir (21,25). Tanı her iki ebeveyne birlikte söylenmeli, ebeveynlerle birden çok görüşme planlanmalı ve ebeveynlerin duygusal tepkileri dinlenmelidir (1,8,22).

Suçlama, suçlanma, yetersizlik duyguları: Bu duygular hastalığın / bozukluğun nedeni ya da sonucu ile ilgili olabilir. Ebeveynler çocuğun hastalığını / bozukluğunu kendi yetersizliklerinin bir sonucu olarak görebilirler. Ailede “niçin bizim başımıza geldi?” sorusuna yanıt aranmaya başlanır. Bazen de aile bunun nedeni olarak, geçmişteki bir olaydan dolayı Tanrı tarafından cezalandırıldığını düşünebilir ve kendisini bu olaydan dolayı suçlu görebilir. Bazı durumlarda da başka nedenler bularak kendisi dışında bir suçlu arayabilir. Ebeveynler kendilerini sağlıklı bir çocuk dünyaya getirememekten dolayı yetersiz hissedebilirler. Ebeveynlerin suçlama, suçlanma, acı çekme duyguları ile baş edebilmeleri yeteneği onların durumu kabul etmelerinde önemli bir etmendir. Hemşire ailenin bu duygularını dinlemeli, ifade etmesine izin veren ortamlar hazırlamalıdır (1,3,4,5,6,7,8,21,22).

Öfke: Çaresizlik ve kontrol kaybına karşı gösterilen bir tepkidir. Ebeveynler öfkelerini birbirlerine, aileye, arkadaşlarına, sağlık personeline, tanrıya / özürtlü çocuğa yöneltebilirler. Ebeveynler “neden bize ?” ya da “neden ben ?” sorularına cevap ararlar. Kızgınlık/öfke duygularının çok yoğun olarak yaşandığı durumlarda ebeveynler çocuklarının ölmelerini de isteyebilirler (1,3,4,5,6,7,8,22).

Yas / Keder yaşama: Uyum döneminin başından sonuna kadar diğer duygularla birlikte yaşanır. Normal bir duygudur, çeşitli düzeylerde yaşanır. Ağır yaşanması, uzun sürmesi bireylerin harekete geçmelerini, bilgi aramalarını engelleyicidir. Aile bu durumda derin bir keder, çöküntü yaşayabilir. Bu durum ailenin bir süre için kendi kabuğuna çekilmesine, çevreyle olan ilişkilerini sınırlamalarına neden olabilir. Bu durum, aşırı ölçülerde değilse, ailenin eski gücüne ulaşması için bir olanak sağlayabilir. Eğer aşırı ölçülere ulaşırsa aile için olumsuz bir ortam yaratır (1,3,4,5,6,7,8,22).

Pazarlık etme: Uyum sürecinin en son evrelerinden birisidir. Burada aile için çocuklarının normal hale gelmesi önem kazanmıştır. Aile bunu gerçekleştirebileceğine inandığı herkesle pazarlık ederek anlaşmaya varmayı deneyebilir. Bu kişiler hekimler, sihirli güçleri olduğuna inanılan kişiler, Tanrı olabilir (1,3,4,5,6,7,8,22).

“..... olsun kurban keseceğim, bir daha yapmayacağım, yapacağım.” vb ifadeler yoluyla aileler tanrıyla pazarlığa girebilirler.

Kabullenme dönemi: Kitaplarda farklı sözcüklerle tanımlanabilir. Bilgi edinme arayışı, kaygı ve suçluluk duygusunu azaltır, kontrol duygusunu geliştirir. Kontrol duygusunun başlaması ebeveynlerin uyum dönemine girdiğini, durumu kabullendiklerini gösterir. Bireyler artık gerçekçi beklentiler geliştirir, plan yapar, çözüm stratejileri geliştirir. Bu evrede ebeveynler engelli çocuklarını tanımaya, onu anlamaya ve onun geleceği için planlamalar yapmaya başlarlar, çocuklarının olumlu yönlerini görürler. Aile üyeleri birbirlerini daha çok destekleyerek ve güçlü oldukları yönleri fark ederek tamı öncesinden daha güçlü bir hale gelebilirler, yaşamlarını yeniden düzenlerler (1,3,4,5,6,7,8,22).

Zihinsel engelli çocuğu olan aileler yüksek risk grubuna girmektedirler. Yüksek Riskli Durumların sahip olduğu bazı özellikler bu aileler için de geçerlidir (22). Bir risk durumunda olan ailenin ek risklerle karşılaşma olasılığı çok yüksektir. Varolan risk / sorun diğer risk durumlarına neden olabilir. Hemşireler başlangıç risk durumlarını tanıyarak bunların

çözümü için gereken girişimlerde bulunursa aile güçlüklerini önlemiş ve sonradan karşılaşılabilecek risk durumlarına karşı önlem almış olacaktır. Ailenin baş etmesine yardım edecek olan sağlık profesyonelleri riskli durumun sonuçlarının olumlu yönde değişmesini etkileyecektir. Zihinsel Engelli Çocuğa sahip olan ailelerde uzun süre devam eden sorunlar bulunmaktadır. Ebeveynler stresle yeterli baş edemezlerse çok yönlü (multipl) krizler oluşabilir (8,22).

Hemşireler ailenin krize reaksiyonunu, krizin başlangıcını, destek sistemlerini, geçmişteki başatma davranışlarını ve riskleri tanımlamalıdır. Hemşirelik girişimlerinde ise aileye duygularının aktarımı için fırsatlar sağlanması ve planlama döneminde aile ile birlikte belirlenen alternatif başatma mekanizmalarının aile tarafından denenmesi ve değerlendirilmesi yer almalıdır (22).

Aile çocuğun potansiyellerini en üst düzeye çıkarmak için uygun bir çevre sağlamada temeldir. Zihinsel geriliği olan bir çocuğu yetiştirmeye ilişkin güçlükler aile işlevlerini bozabilir ve hem çocuk hem de aile açısından şiddetli sorunlara neden olabilir. Literatürde sıklıkla ailenin yaşamının olumsuz olarak etkilendiği boyutlar ele alınmaktadır (28,37,38,39,40,41,42). Zihinsel Engelli bir çocuğa sahip olan aile sürekli uyumu gerektiren akut ve kronik durumsal stresörlerle karşı karşıya kalmaktadır. Brandt (1984) ve Fisman (1991) bu stresörleri evlilik, bakım verme, ekonomik, ebeveyn-çocuk ilişkisi, kardeşlerdeki davranış sorunları olarak belirtmektedir (37,38). Hemşireler bu sorunlarla ilgili olarak çocuk ve aileye yardım etmede ve birey ve aile gelişimini en üst düzeye çıkarmada anahtar rol oynamaktadırlar (22).

Down Sendromlu ve Zihinsel Engelli çocukların aileleriyle yapılan bir çok araştırmada ebeveynlerin stres durumlarının normal çocuğu olan ebeveynlere göre daha fazla görüldüğü sonucu ortaya konmuştur (24,38,39,40). Pelchat ve ark (1999) Down Sendromlu çocuğu olan ebeveynlerin her ikisinin çocuklarını kabul etmekte güçlük yaşadıklarını, ebeveynlik rollerinin tehdit altında olduğunu ve bu durumu çok stresli, kontrol edilemez olarak algıladıklarını belirtmektedir. Annelerin babalara göre daha fazla ebeveynlik rol kısıtlaması yaşadıklarına da araştırma sonuçlarında yer verilmiştir. Aynı çalışmada ebeveynlerin stresini etkileyen faktörler; bozukluğun geri dönüşsüz / düzeltilemez olması, zihinsel gelişimin sınırlı olması, zeka düzeyindeki yetersizliğin sosyal bir leke olarak değerlendirilmesi ve çocuğun hayatta kalmasındaki ciddi risklerin olması şeklinde belirtmektedir (40). Yaşanan bu

streslerden dolayı evlilik ilişkilerinin olumsuz yönde etkilendiğini belirten araştırmalar bulunmasına karşın (28,39,41), Cunningham (1996)'da çalışmasında ailelerin büyük çoğunluğunda iyi evlilik ilişkilerinin var olduğunu, boşanma sonuçlarının ulusal sonuçlardan daha az olduğuna dikkat çekmektedir (43). Ayrıca Rodriquez ve Murphy (1997)'de yaptıkları çalışmada ebeveynlerin yaşadıkları stres ile çocuklarına karşı fiziksel ve emosyonel ihmal ve istismar arasında yüksek bir korelasyona işaret etmektedir. Aynı çalışmada ihmalin nedeninin çocuğun zihinsel ve fiziksel fonksiyonlarıyla değil ebeveynlerin kendi yaşam aktivitelerini yerine getirme durumları ile ilgili olduğu da vurgulanmaktadır (39).

Ailede etkilenen bireylerden biri de Down Sendromlu çocuğun sağlıklı kardeşleridir. Kardeşler ile ilgili olarak ülkemizde ve yurt dışında yapılmış bir çok çalışma bulunmaktadır. Bu çalışmaların bir kısmında kardeşlerin olumlu olarak etkilendiği belirtilirken (20,36,43), bir kısmında ise kardeşlerde özürlü bir kardeşe sahip olmadan dolayı davranış bozuklukları, okul başarısızlığı, yetersiz sosyal ilişki gibi sonuçlara yer verilmektedir (35,44). Pearson ve Sternberg (1986) ve Cunningham (1996)'da çalışmalarında sağlıklı çocuğa ebeveynleri tarafından ayrılan zamanın azaldığını belirtmektedirler (42,43). Ayrıca Pearson ve Sternberg (1986) çalışmalarında sağlıklı kardeşlerde özürlü çocuğa karşı aşırı koruyuculuk, özellikle kendisinden daha küçük yaştaki özürlü kardeşin sorumluluğunu üstlenme görüldüğüne ve sağlıklı çocukların özürlü kardeşlerini korumayı ve savunmayı istediklerine ilişkin sonuçlara yer vermektedirler (42).

Hemşirelik yaklaşımlarında aile danışan / hasta olarak bakımın merkezinde ele alınmalıdır. Annenin, babanın, DS'li çocuğun ve sağlıklı çocukların bireysel sorunları ve ailenin birbirleriyle ilişkili sorunları tanımlanmalı ve önlenmelidir. Ebeveynler özürlü çocuğu ailenin merkezine almadan ya da ailenin dışında bırakmadan, ailenin bir üyesi olarak kabul etmeli ve tedavisine katılmalıdır. Kardeşlerinin zihinsel engelli çocukla oyun oynamasına ve ondan çekinmeden, utanmadan onunla kişisel ilişkilerini geliştirmelerine izin verilmelidir(22).

Zihinsel Engelli çocuğu olan ailelerle yapılan bir çok araştırma da ailelerde sosyal izolasyon görüldüğü vurgulanmaktadır (28,39,42). Cunningham ve ark. (2000) çalışmalarında ebeveynlerin %44'ünün Down Sendromu hakkında konuşmaktan çekindiklerini, çevreleriyle bu konuyu konuşmak istemediklerini belirtirken ebeveynlerin çocukların etrafında koruyucu bir kapsül oluşturduğu görüşüne de yer vermektedirler (45). Ailelerin toplumsal yaşamda kendilerine ve özürlü çocuklarına yöneltilen bakışlardan rahatsızlık duyduklarını gösteren

çalışmalar bulunmaktadır. Ergenekon (1996) annelerin %75'inin diğer çocukların kendi çocuklarına uzaydan gelmiş gibi baktıklarını ve çevredeki insanların çocuklarına acıdıklarını belirtmiştir (46). Özürlü Kadınlarımız ve Özürlü Çocuklarımızın Anneleri paneli (1997)'nde de bir anne benzer bir durumu şu şekilde ifade etmiştir: *"Gözler üzerimizde, film seyrederek gibi insanlar bizi seyrediyor. Bunu bizlere ızdırap vermek için yapmadıklarını biliyoruz, ama sonuç değişmiyor"* (47).

Down Sendromlu çocuğun bakım gereksinimlerinin yapısal bir takım bozukluklardan dolayı sağlıklı çocuklara oranla daha fazla olduğu bilinen bir gerçektir. Roach ve ark. (1999)'nin çalışmalarında normal çocuğa oranla Down Sendromlu çocuğun bakım güçlüklerinin daha fazla olduğunu, özellikle beslenme konusunda güçlük yaşandığı görülmektedir (24). Kornblatt ve Heinrich (1985), Erikson ve Upshur (1989), Abelson (1999)'un çalışmalarında da Down Sendromlu çocuğun bakım gereksinimlerinin fazla olduğuna, ebeveynlerin bu konuda güçlük yaşadıklarına dikkat çekilmiştir (23,48,26). Down Sendromlu çocuğun bakımında annenin babadan daha fazla rol üstlendiğini ve çocuk sayısının arttığı ailelerde güçlüklerin daha da arttığını belirten araştırmalarda bulunmaktadır (24). Geleneksel yapımızda çocuğun bakım rolü çoğunlukla annenin rolüdür. Engelli çocuğu olan annelerde de aynı beklentinin devam ettiği görülmektedir.

Down Sendromunun bir çok fiziksel sorunları hemşirelik sorunlarıdır. Kaslardaki hipotoni ve eklemlerdeki hiperekstensibilite/aşırı uzama komplike durumlardır. Gevşek, yumuşak ekstremiteler bir kukla postürünü andırır; bundan dolayı bebeğin tutulması güç olur. Bazen ebeveynler bu güçlüğü kendi yetersiz annelik babalık durumunun bir kanıtı olarak algırlar. Hemşire ebeveynlere bebeği ince bir battaniyeyle kundaklama ya da sarmayı öğretebilirler. Bu hem bebeğin kendini güven ve sıcaklık içinde hissetmesine yardım eder hem de ebeveynlerin bebeği daha kolay kucaklayabilmelerine yardım eder. Hemşire ebeveynlerle çocuğa dokunma, onu kucaklama ile ilgili duygularını da tartışmalıdır (1).

Azalmış kas tonüsü solunum yollarının genişlemesini zorlaştırır. Bu durumda burundan yetersiz mukus drenajı gibi bir sorun görülebilir. Sürekli tıkalı burun ağız yoluyla solunum yapmayı gerektirir ve orofarengeal membranlar kurulaşır, alt solunum yollarında enfeksiyona duyarlılık artar. Hemşire ebeveynlere burun temizliğini, beslenmeden sonra bebeğin ağzının suyla temizliğini, müköz membranları nemli ve sekresyonları sıvı halde tutmak için soğuk buhar uygulamayı, çocuğun sık sık pozisyonunu değiştirmeyi, postüral

drenaj ve perküsyon uygulamalarını öğretmelidir. Eğer antibiyotik önerilen durumlar varsa hemşire bu konuda gereken girişimleri yapmalıdır (1,8,9,10,11,16).

Burunda mukusun yetersiz drenajı ve akışkan olmaması beslenmeye etki eder. Bunun nedeni çocuklar burundan yeterli havayı alamazsa ağız yoluyla solunum yapar. Katı besinler yendiğinde orofarenksteki mukus nedeniyle tıkanma ve öğürme olabilir. Hemşire ebeveynlere her beslenmeden önce burun temizliğini ve sık sık, azar azar beslemeyi, yemek yedirirken çocuğun belirli aralıklarla dinlendirilmesini önermelidir (1,8,9,10,11,16).

Büyük dışarıya doğru çıkan ve hipotonik dil beslenmeye (emzirme, biberonla beslenme, kaşıkla beslenme) engel olur. Ebeveynler bebeğin besini dili ile dışarı itirmesinin, besini reddettiği anlamına gelmediğini, bunun fizyolojik bir yanıt olduğunu bilmelidirler. Ebeveynlere küçük, uzun ve düz saplı bir kaşıkla besini çocuğun ağzının arka ve yan tarafına koymaları önerilmelidir. Eğer bu uygulamada besini dışarı itiyorsa bu reddetmesi anlamına gelir. Hemşireler aileye DS'li çocuğun beslenme güçlükleri ve bu güçlükler karşısında neler yapmaları gerektiği konusunda bilgi vermelidirler (1,8,9,10,11,16).

Ebeveynlerin çocuğun ihtiyacı olan ve alması gereken besin maddelerinin neler olduğu konusunda yardıma gereksinimi olabilir. Azalmış kas tonüsü nedeniyle gastrik motilite etkilenir ve konstipasyon eğilimi gelişir. Lifli ve sıvı gıdaların alınması yoluyla konstipasyon önlenmeye çalışılmalıdır. Ayrıca Down Sendromlu çocuklarda obesiteye yatkınlık bilindiği için çocukların yeme alışkanlıkları düzenlenmeli ve günlük beslenme planlarının yapılmasında aileye yardımcı olunmalıdır (1,8,9,10,11,16).

Bebeklikte çocuğun derisi esnek ve yumuşaktır. Kolaylıkla pürüzlü ve kuru hale gelebilir ve prone pozisyonda çatlama ve enfeksiyonlarda gelişebilir. Deri bakımında sabun minimum kullanılarak, yağlı kremlerle de nemlendirilmesi sağlanmalıdır. Özellikle çocuk dışarıya çıkarıldığında aşırı çatlamalardan korumak için dudaklar da uygun kremlerle korunmalı, yumuşatılmalıdır (1,8,9,10,11,16).

Hipotoni kasların gelişmesini etkiler ve bu nedenle çocuğun dönme/yuvarlanma, oturma, ayağa kalkması gibi motor becerileri geri kalmış olabilir. Bu çocuklar mutlaka erken stimülasyon programlarına katılmalı ve fizik terapi ile motor becerileri geliştirilmeye çalışılmalıdır (1,8,9,10,11,16).

Çocuklarda görme, işitme kayıpları gelişmesi olası olduğu için düzenli olarak değerlendirilmeleri yapılmalıdır. Ayrıca troid fonksiyon testlerinin düzenli olarak izlenmesi de hipotroidi açısından önemlidir (1,8,9,10,11,16).

Normal bir çocuğu yetiştirmek aileye ekonomik olarak bir yük getirirken, özel gereksinimleri olan zihinsel engelli çocukların yetiştirilmesi aileye ekonomik açıdan çoğunlukla daha büyük bir yük yaratmaktadır. Özel okullar, tıbbi bakım çocuğun optimal gelişimi için gereklidir, ancak pahalı olabilmektedir. Zihinsel engelli çocukların aileleri ile yapılan çalışmaların bir çoğunda ailenin ekonomik yükünün ve ailenin ekonomik desteğe gereksiniminin olduğu yer almıştır (18,23,27,42). Ekonomik sorunların fazlalığı nedeniyle aile içi ilişkilerin olumsuz yönde etkilendiği ve stresin daha fazla arttığına Cunningham (1996) çalışmasında yer vermiştir (43). Ailelerde genel olarak ekonomik geliri sağlama görevini babaların üstlendiği bilinmektedir. Yapılan çalışmalarda da bu duruma yer verilmiş ve babaların mali kaygıları daha fazla yaşadığı sonucuna varılmıştır. Akkök (1989)'te özürü çocuğa sahip babaların mali kaygılarının varlığına ve çocuğun yaşı büyüdükçe, bu kaygının arttığına dikkat çekmiştir (32).

Down sendromlu çocuğu olan ailelerde yaşanan ekonomik sorunlara yönelik olarak ailenin ekonomik durumunun değerlendirilmesi, olası durumlarda gelişebilecek zararları erken dönemde azaltmak için önemlidir. Bu nedenle ailenin giderleri, ekonomik kaynakları, geçmişteki ekonomik sorunlarla nasıl başettiği ve bu sorunları nasıl çözümlendiği hemşirenin yaklaşımları için gerekli olan verilerdir (22).

Hemşire ailelere koruyucu ekonomik önlemleri, sağlık bakım harcamalarını azaltabilmenin yollarını öğreterek onlara ekonomik açıdan yararlı olacaktır. Hemşirelerin bir amacında aileye kendi sağlık bakım sorumluluklarını almaları konusunda yardım etmektir (22).

Hemşireler aileler için ulaşılabilecek, faydalanılabilecek kaynakların neler olduğunu bilmeli ve gerektiğinde ailenin bu hizmetlerden faydalanabilmesi için onları bu kurumlara yönlendirmelidirler (22).

Literatürde yer alan önemli bir konuda ailelerin çocuklarının geleceğine yönelik kaygı yaşadıklarıdır. Pearson ve Sternberg, (1986), Metin ve San (1992), Ergenekon, (1996),

Seideman ve Kleine, (1995), Sezgin, (1992) de arařtırmalarında ailelerde yařanan gelecek kaygısına yer vermektedirler (42,35,46,49,28). Metin ve San (1992) annelerin ocuęun kendini yonetebilmesi, anne-babası öldükten sonraki bakımı, maddi zorluklardan dolayı gerekli eęitimi verememe, sosyal güvence, toplumdaki dışlanması konularında kaygı yaşadıklarını belirtmektedirler (35). Cullen ve ark. (1991)'da ebeveynlerin ocuklarının geleceęi konusundaki düşünceleri nedeniyle Zihinsel Engelli ocuklarının rahat ve mutluluęunu saęlamaya, en iyi bakımı vermeye alıřtıklarını bu nedenle de kendilerine daha az zaman ayırdıklarını, daha az eğlendiklerini, dinlendiklerine yer vermektedirler (50).

Hemřireler Down Sendromlu ocuęun optimum saęlık bakımını saęlamada saęlık bakım ekibinin bir üyesi olarak alıřırlar. Hemřire, sosyal alıřanlar, hekimler, psikologlar, beslenme uzmanları ve dięer saęlık profesyonelleriyle birlikte alıřır. Dięer profesyonellerle ekip alıřmasında bakımı koordine etme görevini yerine getirebilirler. Aile daima ekibin merkezinde olmalıdır. Aile üyeleri sıklıkla sorunu, alternatiflerini tanımlayabilir ve ailenin güçlüklerini özümlemede planlamalara aktif olarak katılabilirler. Hemřireler bu durumun farkında olmalı ve aileyi planlamalara katılma konusunda desteklemelidirler (22).

Down Sendromlu ve Zihinsel Engelli ocuęu olan ailelerle alıřmak bir profesyonel için kolay deęildir. Tüm profesyonellerin alıřmaları sırasında bir akrandan, bařka bir profesyonelden veya bir deneticiden sürekli denetim ve / veya danıřma almaya gereksinimleri vardır. Sorunların ön deęerlendirmesi, uygulanan yaklařımların deęerlendirilmesi, yeni yaklařımların planlanması ve sonuçların deęerlendirilmesi amacıyla bir aileyi bařka bir profesyonelle tartıřmak hemřirenin alıřmalarına yararlı olacaktır (22).

Hemřirelerin ve dięer profesyonellerin kendilerinin ve yardım etmeye alıřtıkları ailenin sınırlarını bilmeleri önemlidir. Bu aileler için gerekçi sözleřmeler ve hedefler saptanması esastır (22).

Psikolojik, sosyal ve fiziksel problemleri olan bireyler ve ailelerle yoğun biçimde alıřan profesyonel, bu sürekli stres yaratan durumlarla baředemeyeceęi bir noktaya gelebilir ve "tükenme" olabilir. Tükenmeyi azaltmak ya da tükenmeden sakınmak için profesyoneller Down Sendromlu ocuęu olan ailelerle alıřmanın baskılarıyla ve stresleriyle bařetmeyi öğrenmelidirler (22).

Down Sendromlu çocuęu olan ailenin güçlüklerini önlemede ve azaltmakta hemşirenin, her aile için girişimlerini planlamasında yararlanacağı yaklaşımlar bulunmaktadır. Bu yaklaşımlar; danışmanlık, eğitim, kriz yönetimi, ekonomik yaklaşımlar olarak sıralanabilir (22).

Hemşireler danışmanlık çerçevesinde ailenin kendi problem çözümüne yardımcı olmaktadır. İyi bir danışman olarak hemşirelerin birey ve aile ile anlamlı bir ilişki kurabilmesi ve bu ilişkiyi onların değişmesine ve gelişmesine yardımcı olacak şekilde kullanması gerekmektedir. Danışmanlıkta hemşire, yukarıda belirtilen DS'li çocuęu olan ailenin sorunlarını incelemesinde, güçlerini ve zayıflıklarını gözden geçirmesinde ve sorunlarına çözüm geliştirmesinde yardımcı olmalıdır. Hemşireler, aile içindeki bireylerin ve bir grup olarak ailenin olgunluęunu artıracak iletişim, paylaşım ve sevgi sistemlerini iyileştirmede ve geliştirmede de aileye yardımcı olabilir.

Down Sendromlu çocuęu olan ailelerle çalışan hemşireler mutlaka aile ile güven ilişkisi geliştirmelidir. Güven, aile kendisine değer verildięini, kabul edildięini ve profesyonelin gerçekten ilgili olduęunu hissettiklerinde kolaylaşır. Bazı ailelerle, güvenin geliştirilmesi uzun zaman alabilir.

Açık, dürüst iletişim ve uygun, etkili görüşme yapma yeteneęi hemşirenin danışman olarak sahip olması gereken iletişim yetenekleridir. İyi bir dinleyici olmak, ailenin birbirleriyle iletişiminde yeni ve daha uyum sağlayıcı yöntemler öğrenmesine yardımcı olmak, doğru zamanda yeni bilgi sağlamak ve mümkün olan her zamanda olumlu pekiştirme kullanmak önemli iletişim yaklaşımlarıdır. Ailelerin daha açık ve dürüst iletişime geçmelerine yardımcı olmak zaman alan bir süreçtir.

Sözlü tartışma, eğitim veya yazılı makaleler ve kitaplar şeklinde yeni bilgi sağlamak Down Sendromlu çocuęu olan ailelere yardım etmede önemli bir yaklaşım olabilir. Bu gibi bilgiler doğru zamanda geldiğinde en iyi şekilde algılanır ve kullanılır. Doğru zaman, ailenin soruna ilişkin sorular sormaya başladığı ve bir çözüm bulmak için yeni fikirler istedięi zamandır.

Down Sendromlu çocuęu olan aileler çok sayıda sorunları ve endişelerini hemşire ile paylaşabilirler. Bu bireylere ve ailelere problem-çözme süreci yoluyla yardım etmek,

danışman olarak hemşirenin önemli bir yönüdür. Hemşirenin, aileyi problem çözmenin tanımlama aşamasına katması çok önemlidir. Hemşirelerin problemleri aile için çözmesi yerine, bireyin veya ailenin problem çözme sürecinin nasıl kullanılacağını öğrenmesine yardım etmesi, ailenin gelişmesinde uzun süreli olarak yararlı olacaktır.

Ailelerin yaşadıkları güçlüklerle başetmelerinde varolan bireysel ve toplumsal destek kaynakları önemli bir yere sahiptir. Evcimen (1996) çalışmasında ailelerin toplumsal hizmet gereksinimleri olduğu sonucuna işaret etmektedir (27). Yurt dışında yapılan bir araştırmada ailelerin dinlendirilme, olgu yönetimi, destek grupları, ekonomik yardım gibi destekler alabildikleri ve bu desteklerin ailelerin yaşamlarındaki güçlükleri azalttığı, baş etmelerini kolaylaştırdığı görülmektedir (51). Ancak Seidemann ve Kleine (1995)'de ailelerin toplumsal kaynaklar, ekonomik ve diğer desteğin yetersiz olduğunu (49), Mallow ve Bechtel (1999)'de ailelerin sağlık bakım desteği ve diğer destekleri yetersiz bulduğunu çalışmalarında yer vermektedirler (52).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Şekli

Araştırmada nitel araştırma yöntemlerinden biri olan Durum Çalışması yöntemi izlenmiştir (53).

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer

Araştırma Down Sendromluları Koruma, Geliştirme ve Dayanışma Derneği (DOSEYAD-DER)'ne bağlı Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde eğitim alan Down Sendrom (DS)'lu çocukların aileleri ile yapılmıştır. Merkezde eğitim gören değişik yaş gruplarından 60 DS'li çocuk bulunmaktadır. Ailelerin bir kısmı merkeze çocuklarını kendileri getirmekte ve çocuğu eğitim aldığı sırada annelere ayrılan bölümde çocuğunu beklemekte, bir kısmı da servis aracı ile çocuğunu merkeze göndermektedir.

Bu merkeze sadece İzmir ili merkezinden değil, Torbalı, Soma, Alaşehir gibi çevre ilçelerden de eğitim almak için çocuklar gelmektedir. Merkez gündüzlü olarak eğitim vermektedir. Merkezde bir fizyoterapist, bir psikolog ve eğitimciler görev yapmaktadır. Görevli bir hemşire bulunmamaktadır. SSK ya da Emekli Sandığı güvenceleri olan ailelerin çocuklarının eğitim ücretleri bu sosyal güvencelerce karşılanmaktadır.

3.3. Araştırmanın Örnekleme

Araştırma örneklemine 1-3 yaş, 4-6 yaş, 7-12 yaş, 13-18 yaş gruplarından DS'li çocukların aileleri alınmıştır. Her yaş grubundan 3 aile örnekleme alınmıştır. Dört-altı yaş grubu çocuğu olan ailelerden sadece ikisinin görüşmeyi kabul etmesi nedeniyle bu gruptaki ailelerden bir tanesi DOSEYAD-DER dışından, alandan örnekleme alınmıştır.

Literatürde aile araştırmalarının genellikle annelerle yapılmış olması, birincil bakım veren kişilerin anneler olması, babalar çalıştığı için onlara ulaşabilmenin güç olması nedenleriyle örnekleme alınan ailelerde annelerle görüşme yapılmış, babalarla yapılmamıştır. Annelere; araştırmanın amacı ve yöntem konusunda bilgi verildikten sonra istekli olanlarla görüşmeler yapılmıştır. Ailelerin 7 yaş ve üzerinde sağlıklı çocukları da örnekleme alınmıştır.

Ancak kardeş görüşmelerinde ailelerden üçünün tek çocuğunun olması, üçünün sağlıklı çocuğunun 7 yaşından küçük olması, ikisine ulaşamaması nedeniyle toplam üç kardeşle görüşülmüştür.

3.4. Verilerin Toplanması

Verilerin toplanması sürecinde; gözlem ve görüşme olmak üzere iki yöntem esas alınmıştır. Araştırmada birden çok veri toplama yönteminin kullanılması ile araştırmanın geçerlik ve güvenilirliğinin artırılması hedeflenmiştir.

Gözlem;

Araştırmada katılımcı olmayan gözlem yöntemi kullanılmıştır. Annelerle görüşme yapılırken, tüm görüşme süresince gözlem yapılmıştır. Toplanan verilerin geçerliğini sağlayabilmek amacıyla; gözlem notları herhangi bir olay ya da davranış gözleendiği anda hemen not edilmiştir, gözlem notlarında herhangi bir yorumlama yapılmadan tanımlayıcı ve ayrıntılı notlar alınmıştır. Literatüre dayanılarak belirlenmiş olan gözlem konuları şu şekilde sıralanmıştır :

1. Ortamın fizik durumu
2. Aile üyelerinin genel görünümü, hijyeni, genel duygu durumu
3. Aile üyeleri arasındaki fiziksel yakınlık durumları
4. Aile üyeleri arasındaki duygusal yakınlık durumları
5. Aile üyeleri ile DS'li çocuk arasındaki fiziksel yakınlık durumları
6. Aile üyeleri ile DS'li çocuk arasındaki duygusal yakınlık durumları
7. Görüşme sırasında herhangi bir konuyu aktarırken yaşanan duygu durumları
8. Ailenin görüşmeciyi kabul biçimi

Görüşme;

Araştırmada standartlaştırılmış açık uçlu soru formu kullanılarak görüşme yöntemi uygulanmıştır (53). Bu görüşme yönteminde belirli bir sıraya konmuş olan sorular her görüşülen bireye aynı biçimde ve aynı sırada sorulmuştur. Bu yaklaşım ile bazı annelerden daha çok ve yoğun, bazı annelerden daha az, sistematik ve yüzeysel bilgi edinilmesine yol açabilecek görüşmeci yanlılığının, görüşmecinin öznel yargılarının azaltılması hedeflenmiştir. Ancak bu yöntemin zayıf yönü olarak görüşme formu hazırlandığı sırada öngörülmemiş olan boyutların ortaya çıkarılmasını ve irdelenmesini sağlayacak fakat formda yer almamış olan

sorular sorulamamıştır. Anneler ve kardeşlere, görüşme formlarında yer alan sorular sorularak bilgi alınmaya çalışılmıştır.

Görüşmelere başlanmadan önce DOSEYAD-DER Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezine gidilerek annelerle tanışılmış, onlarla güven ilişkisi geliştirebilmek amacıyla bulunan her fırsatta merkeze gidilerek annelerle birlikte olunmuştur. Görüşmeci burada annelerle çocuklarının durumu, eğitimleri, sağlık sorunları konusunda yapılan konuşmalara katılmış, bu sırada yapılması planlanan araştırmanın amacı ve yöntemi konusunda bilgi vermiş, katılmayı isteyip istemediklerini sormuştur. Annelerden katılmaya istekli olanların telefon numaraları alınmış, daha sonra kendilerinden telefonla randevu alınarak görüşme günü belirlenmiştir. Merkez dışında, alandan alınan aile ile uygulamalar sırasında hastanede tanışılmış, bu anneye araştırma konusunda bilgi verildikten sonra anne istekli olduğunu belirtmiş ve onunla da telefonla görüşme gününe karar verildikten sonra görüşme yapılmıştır.

Görüşmenin Yürütülmesi:

Anneler ve kardeşlerle görüşmeler araştırmacı tarafından yüz yüze yapılmıştır. İlk görüşme 16 Ağustos 2000 tarihinde yapılmış olup Mayıs 2001'e kadar devam etmiştir. Görüşmelerin ailelerin evlerinde, doğal ortamlarında yapılması planlanmıştır. Ancak annelerden ikisi ev koşullarının uygun olmadığını ve evde görüşmeyi kabul edemediğini belirtmiştir. Aynı yaş grubundan başka anneler bulunamadığı için bu iki anneyle DS'li çocuğunu eğitime getirdiğinde eğitim ve rehabilitasyon merkezindeki uygun bir odada, diğer annelerle ise evlerinde görüşme yapılmıştır. DS'li çocuklarının bir kısmı okulda, bir kısmı kardeşleri ile başka bir odada oyun oynamakta, bir kısmı da komşu ya da akrabası tarafından görüşme süresince bakılmakta olduğu zamanlarda annelerle evin uygun bölümünde ve yalnız olarak görüşmeler yapılmıştır. Ancak yine de görüşmeler kimi zamanlarda hem DS'li hem de sağlıklı çocukların müdahalesi nedeniyle kesintiye uğramıştır ve bu sıralarda görüşmeye ara verilmiş uygun ortam sağlanınca tekrar görüşmeye devam edilmiştir.

Annelerle görüşme sayısı 1-2 olarak değişmiştir. Yedi yaş ve üzerindeki kardeşlerle bir kez görüşülmüştür. Görüşme sırasında konuşmalar kayıt cihazı ile kaydedilmiştir. Kayıt cihazının kullanılabilmesi için annelerden ve sağlıklı kardeşlerden izin alınmıştır. Görüşmeler en az 45 dakikayla en fazla 90 dakika arasında değişmiştir.

Araştırmanın Sınırlılıkları:

Araştırmanın yapıldığı süre içerisinde merkeze devam eden 0-12 ay arasındaki bebekler bulunmadığı için bu grupta çocuğu olan ailelerle görüşme yapılamamıştır.

3.5. Veri Toplama Araçları

Verilerin toplanması aşamasında iki farklı görüşme formu kullanılmıştır. Bu görüşme formları literatüre dayalı olarak ve nitel veri toplamaya uygun olacak şekilde hazırlanmıştır. Görüşme soruları hakkında daha sonra uzman görüşü alınarak gerekli düzenlemeler yapılmıştır. Görüşmenin ön uygulaması 5 aileyle yapılarak soruların anlaşılabilirliği değerlendirilmiştir. Ayrıca bu ön uygulama ile soru sorma tekniği açısından araştırmacının kendini değerlendirmesi sağlanmıştır. Ön uygulama sonrasında gerek soru sorma tekniği gerekse anlaşılabilirlik açısından gerekli düzenlemeler tekrar yapılmıştır.

1. Ebeveyn Görüşme Formu:

Araştırma kapsamına alınan DS'li çocuğu olan ailelerin sosyo-demografik özelliklerini tanımlamak, aile üyelerinin yaşamlarının nasıl etkilendiğini ve DS'li çocuğa olan yaklaşımlarını belirlemek amacıyla literatüre dayalı olarak hazırlanan 15 sorudan oluşmaktadır. Ebeveyn görüşme formunda hem anneye, hem babaya, hem sağlıklı çocuğa hem de DS'li çocuğa ilişkin sorular yer almaktadır. Bu soruların tamamı görüşmeler sırasında anneye sorulmuştur (EK 1).

2. Kardeş Görüşme Formu:

DS'li bir kardeşe sahip olmanın diğer kardeşler üzerindeki etkilerini ortaya çıkarmak amacıyla literatüre dayalı olarak hazırlanan 5 sorudan oluşmaktadır. Kardeş görüşme formu 7 yaş ve üzerindeki kardeşlerle görüşme sırasında kullanılmıştır (EK 2).

3.6. Verilerin Değerlendirilmesi

Gözlem ve görüşmeye ilişkin veriler betimsel analiz yöntemi ile değerlendirilmiştir. Betimsel analiz yöntemine uzman görüşü (Doç. Dr. Günsel BAŞER, Doç. Dr. Besti ÜSTÜN) alınarak karar verilmiştir. Görüşmelerden elde edilen kasetlerdeki veriler görüşme bittikten hemen sonra çözümlenmiş ve bilgisayarda hiçbir değişiklik yapılmadan ham veri olarak yazılmıştır. Daha sonra görüşme ve gözlem verileri birkaç kez araştırmacı ve danışman (Doç. Dr. Günsel BAŞER) tarafından okunmuştur. Anneyle yapılan görüşmelerden elde edilen veriler, literatür gözden geçirilerek ve uzman görüşü (Doç. Dr. Günsel BAŞER, Doç. Dr. Besti ÜSTÜN) alınarak sosyal, fiziksel, ekonomik ve duygusal olarak dört başlık altında toplanmıştır. Bu amaçla görüşmede annelere yöneltilen sorulardan elde edilen veriler şu şekilde gruplandırılmıştır:

Fiziksel;	Kişisel bakımları, Ev işleri, Ev içi düzenlemeler, DS'li çocuğun bakımı
Ekonomik;	Ekonomik durumu
Sosyal;	Sosyal yaşam, Oturulan çevre, İş yaşamı, Aile içi ilişkiler
Duygusal;	DS'li çocuğun evdeki yeri, Bunaltı ile başetme, DS'li çocuğun geleceği il ilgili kaygılar

Ham veriler yukarıdaki başlıklara ve yaş gruplarına göre sınıflanmıştır. Daha sonra her yaş grubu tek tek ele alınarak veriler bu dört başlık altında betimlenmiştir. İlk betimlemeden sonra uzman görüşü alınmış, öneriler doğrultusunda tüm verilerin betimlemesi yapılmıştır. Yapılan betimlemeden sonra ham veriler ile betimlemeler tekrar gözden geçirilerek incelenmiştir. Gözlem yöntemiyle elde edilen veriler gözlem notları başlığı altında yer almıştır.

Anne görüşmelerinin betimlenmesinden sonra sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşme verileri Kardeş Görüşmesi başlığı altında betimlenmiştir. Bulgularda kardeş görüşmeleri kendi ailelerine ait verilerin bulunduğu bölümde yer almıştır.

Verilerin betimsel analizlerine başlanmadan önce her yaş grubuna ait tanıtıcı özelliklerin yer aldığı tablo düzenlenmiştir. Aileleri tanıdıktan hemen sonra analizlerin okunmasının anlaşılabilirlik açısından daha kolaylık sağlayabileceği düşünülmüştür.

Bulgular yazılırken annelerin isimleri kullanılmamış, ancak herhangi bir karışıklık olmaması için her anne bir harfle belirtilmiştir. Çocukların isimlerine de bulgularda hiç yer verilmemiş, çocuğunun adının geçtiği yerlerde “...” olarak kullanılmıştır. Örneğin; “...’ya çok bağlıyız.”



4. BULGULAR

Ailelerle yapılan görüşmelerden elde edilen veriler dört yaş grubu (1-3, 4-6, 7-12, 13-18) altında değerlendirilmiştir. Her yaş grubunda ailelerin tanıtıcı özellikleri tablo halinde verildikten sonra, bulgular; sosyal, fiziksel, duygusal ve ekonomik olarak dört başlık altında gösterilmiştir. Araştırmaya katılan tüm ailelerin tanıtıcı özelliklerine Tablo 1'de yer verilmiştir.

Tablo 1. Ailelerin Tanıtıcı Özellikleri

		N
Annelerin Yaşları	21-25 yaş	1
	26-30 yaş	4
	31-35 yaş	3
	36-40 yaş	3
	41-45 yaş	1
Babaların Yaşları	20-29 yaş	1
	30-39 yaş	8
	40-49 yaş	2
	50-59 yaş	1
Annelerin Eğitimi	İlkokul	3
	Ortaokul	2
	Lise	6
	Üniversite	1
Babaların Eğitimi	Ortaokul	2
	Lise	8
	Üniversite	2
Annelerin Çalışma Durumu	Ev Hanımı	11
	Emekli	1
Babaların Çalışma Durumu	İşçi	6
	Memur	2
	Serbest Meslek	2
	Emekli	1
	Çalışmıyor	1
Ailelerin Çocuk Sayısı	Bir Çocuk	4
	İki Çocuk	7
	Üç Çocuk	1
DS'li Çocukların Cinsiyetleri	Kız	4
	Erkek	8
Ailelerin Ekonomik Durumu	İyi	1
	Orta	10
	Çok Kötü	1
Ailelerin Sosyal Güvenceleri	SSK	9
	Emekli Sandığı	2
	Yok	1
Toplam		12

Tablo 1’de görüldüğü gibi annelerin 4’ü 26-30 yaşları, babaların ise 8’i 30-39 yaşları arasındadır. Annelerin 6’sı ve babaların 8’i lise mezumdur. Annelerin 11’i ev hanımı iken babaların 6’sı işçidir. Ailelerin 7’sinin iki çocuğu olup çocukların 8’i erkektir. Ailelerin 10’u ekonomik durumlarını orta olarak değerlendirmiştir. Ailelerin 9’unun sosyal güvencesi SSK’dır ve bir ailenin sosyal güvencesi yoktur.



4.1. Bir-Üç Yaş Grubu Çocuğu Olan Aileler

Bir-Üç yaş grubunda üç aile yer almaktadır. Bu ailelerin tanıtıcı özellikleri Tablo 2’de gösterilmiştir.

Tablo 2. Bir-Üç Yaş Grubu Çocuğu Olan Ailelerin Tanıtıcı Özellikleri.

	Bayan P.	Eşi	Bayan Ş.	Eşi	Bayan N.	Eşi
Yaş	37	37	27	30	21	23
Eğitim	Lise	Ortaokul	Üniversite	Lise	Ortaokul	Lise
Çalışma Durumu	Ev hanımı	İşçi	Ev hanımı	İşçi	Ev hanımı	Ser. Mes.
Çocuk Sayısı	2		2		1	
Sağlıklı Çocuk Yaşı	6		3		-	
DS’li Çocuk Yaşı	3		3		2.5	
DS’li Çocuğun Cinsiyeti	Kız		Erkek		Kız	
Ekonomik Durumu	Çok Kötü		Orta		Orta	
Sosyal Güvence	SSK		SSK		SSK	

Tablo 2’de görüldüğü gibi 1-3 yaş grubundaki annelerin hiçbiri çalışmamaktadır. Ailelerden iki çocuğu (Biri sağlıklı, birisi DS’li) olan Bayan Ş.’nin çocukları ikizdir. Bayan Ş. ve P.’nin bir tane sağlıklı çocukları bir tane de DS’li çocukları bulunmaktadır. Ailelerin ikisi ekonomik durumlarını orta olarak değerlendirirken Bayan P. çok kötü olarak değerlendirmektedir. Ailelerin üçünün de sosyal güvenceleri bulunmaktadır.

Gözlem Notları

Bu grupta yer alan annelerden ikisi ile evlerinde, birisi ile Eğitim Merkezinde görüşülmüştür. Annelerden üçünün de kişisel hijyenleri ve çocuklarının hijyenleri yeterli olarak gözlenmiştir. Evlerinde görüşme yapılan iki annenin evlerinin hijyenleri yeterli ve evde çocuğun rahat hareket edebilmesi için alanlar yaratıldığı belirlenmiştir. Annelerin üçünün de görüşmenin başlangıcında tedirgin oldukları ancak görüşme süresince bunun ortadan kalktığı, başlangıçta yeterli olmayan göz iletişiminin, görüşme süresince yeterli hale geldiği gözlenmiştir. Annelerden üçünün de çocuklarıyla fiziksel ve duygusal yakınlıkta buldukları

gözlenirken (dokunma, kucaklama, sarılma, öpme, çocukla ilgilenme), Bayan N.'nin DS'li çocuğuyla sözel iletişimde bulunmadığı görülmüştür. Aile üyeleri arasındaki fiziksel yakınlık durumları diğer bireylerin evde olmaması nedeniyle gözlenememiştir. Annelerin üçünün de görüşme süresince çocuklarının sağlık durumu ile ilgili olarak Down Sendromu veya zihinsel engelli kelimelerini kullanmaktan kaçındıkları, “*çocuğumun hastalığı*”, “*rahatsızlığı*” gibi kelimeleri kullandıkları görüşme notlarında yer almaktadır.

Sosyal Yaşam

Bir-üç yaş arasında DS'li çocuğu olan annelerden Bayan Ş. ve Bayan P. misafirliğe gitmeyi, arkadaşlarıyla bir araya gelmeyi ya da misafir kabul etmeyi yeterince gerçekleştiremediklerini dile getirmişlerdir. Birden fazla çocuk sahibi olan bu anneler, her iki çocuğun beslenme, uyku, okul, dersler gibi gereksinimlerinin olduğunu ve onlarla gün içerisindeki zamanlarının tamamının dolduğunu “*Yeri geliyor evden hiç çıkmıyorum.*” şeklinde ifade etmişlerdir. Anneler çocuklarının sık sık hastalandıklarını, geçmişte hastaneye de yattıklarını, özellikle sık solunum yolu enfeksiyonları geçirdiklerini, bu durumda ortaya çıkan bakım gereksinimlerinin daha da arttığını belirtmişlerdir. Bayan Ş. “*Dışarıya çıkmayayım, evde olayım, yeter ki çocuklarım iyi olsun, hastalanmasınlar*” sözleriyle bu durumu dile getirmiştir.

Annelerin tümü DS'li çocuklarını haftanın belli günlerinde okula götürüp-getirdikleri için zamanlarının kalmadığını, çocuklarını bir yere bırakamadıklarını, rahatlıkla her yere gidemediklerini, sosyal etkinliklere de katılmadıklarını, ancak bu durumdan şikayetçi olmadıklarını, ileride çocuklarının yaşları büyüyünce bunları yapabileceklerini ifade etmişlerdir.

Bayan N. ise, gezmeler sırasında, insanlar tarafından çocuğunun kendi yaşlılarıyla karşılaştırıldığını söylemiştir. DS'li çocuğu yaşlılarından geri olduğu ve gelişim dönemine uygun davranışları sağlıklı yaşlıları gibi yerine getirememiş olduğu için yaşadığı üzüntüyü ve bu nedenle gezmeye gitmekten çekindiğini belirtmiştir. Bayan N. oturduğu çevredeki insanların kendisine sürekli sorular sorduklarını ve bu durumda onlara açıklama yapmak istemediğini ve çevresiyle iletişiminin sınırlı olduğunu şu sözlerle ifade etmektedir: “*Burada aslında çevremizle diyalogumuz yok. Gidip gelirken nereye gidiyorsun diye soruyorlar. Okula gidiyorum diyorum. Hiç açıklama yapmadan okula gidiyorum diyorum. Ne okulu diye*

sormadan ben kapıya varmış oluyorum. Kalbinin delik olduğunu biliyorlar. Kalbi delik olduğu için hep doktora gittiğimi zannediyorlar. Yine mi doktordan geliyorsun diyorlar. Muhakkak anlıyorlardır, o yüzden merak edip soruyorlardır. Ben soran olursa okula gidiyorum diyorum.”

Bayan P. ise çocuğunun DS’li olduğunu komşularının bilmediğini ve bunun nedenini *“Omun bir engelli olduğunu daha komşulardan bilen yok, onlara söylemedim, çocuğuma şimdilik bir damga vurulmasını istemiyorum, çocuğum itelenecek, kakalanacak diye korkuyorum, çocuğuma hor gözle bakılmasını istemiyorum”* şeklinde belirtmiştir.

Anneler park, açık hava gezileri gibi ortamların çocuklarının gelişimine katkıda bulunacağını düşündükleri için çocuklarıyla ve eşleriyle gittiklerini belirtmişlerdir. Parklarda ya da sokakta çocuklarını küçük oldukları için genelde kendilerinin oynattıklarını, çocuklarının diğer sağlıklı çocuklarla pek etkileşimde bulunmadıklarını ancak ara sıra diğer sağlıklı çocukların oyunlarına da katıldıklarını; bu tür yerlerde bulunan gerek çocuklar gerekse ebeveynleri tarafından olumsuz tepkilerle karşılaşmadıklarını belirtmişlerdir. Annelerden Bayan P. gelecekte bu tür yerlerde hangi tepkilerle karşılaşacaklarını bilmediklerine ilişkin düşüncelerini şöyle belirtmiştir: *“Parkta öyle büyük bir olay yaşamadık. Herhalde yaşları küçük olduğundan. Bazı aileler hep o komuda şikayetçiler. Belki yaşı büyüdüğünde değişik tepkiler alacağız.”*

Bayan N.’de aldığı toplumsal bir tepkiyi anlatarak ne kadar üzüldüğünü ve eksik olduğunu hissettiğini şu şekilde ifade etmiştir: *“Yolda bir gün arkadaşlarla birlikte gidiyoruz, hepimizin kucağında çocuklar, çocuk arabaları var, kadının biri karşımdan geldi. Bana dedi ki: senin çocuğun televizyonda çıkan spastiklere benziyor. Öyle mi dedim. Hiç tanımıyorum kadını. Sana ne dedim. Arkadaşlar da kadına sen niye öyle söylüyorsun, yok öyle bir şey dediler. İşte öyle patavatsız insanlar oldukça. Aslında insan o kadar etkilenmez ama onların öyle şey yapmaları daha çok bizi üziyor. Üzültüyor insan tabii, eksik olduğunu hissediyor.”*

Her üç annede eşlerinin geç saatlere kadar çalıştıklarını, iş ve ev ortamı dışında pek fazla dışarıya çıkamadıklarını ancak hep birlikte yapılan açık hava ve park gezilerine, bazı misafirliklere gittiklerini, bu durumdan da pek fazla şikayetçi olmadıklarını belirtmişlerdir.

Bu grupta yer alan annelerden hiçbiri çalışmamaktadır. DS'li çocuğuna gebeliği sırasında işten ayrılan Bayan P., ekonomik durumlarının iyi olmaması nedeniyle çalışmak istediğini ancak kendisinin çalışması halinde DS'li çocuğunun kendi ilgisinden mahrum kalacağını ve gelişiminin gerileyeceğini, bakıcıların kendisi gibi özenli bakamayacağını belirtmiştir. Babaların iş yaşantılarının DS'li çocuktan dolayı nasıl etkilendiği ile ilgili olarak; annelerden Bayan P. eşinin sık sık izin alarak iş hayatının olumsuz etkilenmemesi için çocuklarla ve evle ilgili bütün sorumlulukları tamamen kendisinin üstlendiğini belirtmiştir. Bayan N. ise eşinin kendisine ait bir işyerinin olduğunu ve gelecekte çocuğuna gerekli maddi olanakları sağlayabilmek için daha fazla çalıştığını, daha fazla mesai yaptığını söylemiştir. Bayan Ş. eşinin çok fazla etkilenmediğini düşündüğünü, çocuğu hastanede yatarken izin alması gerektiğini ya da her gün işten çıkışta, akşamları hastanede olduğunu, evde de çocuklar hasta olduğunda onlarla ilgilendiğini, bazen uykusuz kaldığını ama tüm bunlara rağmen işini aksatmamaya çalıştığını belirtmiştir.

Okul çağında sağlıklı çocuğu da olan Bayan P. sağlıklı kızının okul hayatının DS'li çocuğundan dolayı olumsuz etkilenmediğini, çocuğunun ilkökul birinci sınıfa gitmesinden dolayı derslerine yardımcı olması gerektiğini, bunu da evde uygun saatleri planlayarak yapmaya çalıştığını belirtmiştir. Bayan P. sağlıklı kızının ileride çok iyi yerlere gelmesini istediğini bu nedenle de eğitimine çok önem verdiğini, elinden gelen çabayı harcadıklarını da eklemiştir.

Annelerin tamamı eşleriyle birlikte oldukları zamanlarda genellikle çocuklarıyla ilgilendiklerini, yeterince baş başa kalamadıklarını, birlikte zaman geçiremediklerini, ancak çocukları uyuduktan sonra birbirlerine vakit ayırabildiklerini, tamamen çocukların düzenine göre hareket ettiklerini, bunun da yeterli olmadığını belirtmişlerdir. Ebeveynler ev dışında da çocukları yanlarında olmadan zaman geçirmediklerini, genellikle tüm aile üyeleri birlikte olduklarını ifade etmişlerdir. Anneler eşlerinin kendilerine destek olduklarını, çocukları ve ev ile ilgili her konuda çok anlayışlı davrandıklarını belirtmişlerdir.

Bayan P. DS'li çocuğuna hamile iken test yaptırmak istediğini ancak eşinin bunu kabul etmediğini ve doğumdan sonrada eşini bu nedenle suçladığını, bu yüzden de eşiyile ilişkisinin uzun süre olumsuz sürdüğünü, ancak yakın zamanlarda düzelmeye başladığını belirtmiş, ayrıca cinsel hayatlarının da çocuğu doğduktan sonra olumsuz etkilendiğini, uzun süre ilişkide bulunmadıklarını ancak bu durumun artık düzelmeye başladığını açıklamıştır.

Bayan N. cinsel hayatlarında deęişiklik olmadığını belirtirken Bayan Ş. yorgunluk ve zaman açısından uygunsuzluk nedenleriyle cinsel hayatlarında deęişiklikler olduğunu belirtmiştir.

Anneler hafta sonları veya akşamları hep birlikte, tüm aile üyeleri olarak yürüyüşe, parka, pazara, alışverişe gittiklerini, evde olduklarında da birlikte televizyon seyrettiklerini, çocuklarıyla birlikte oynadıklarını söylemişlerdir.

DS’li çocuęu ile aynı yaşta bir de sağlıklı çocuęu olan Bayan Ş. sağlıklı çocukla hem kendisinin hem de eşini yeterince ilgilenemediklerini, DS’li çocukla daha fazla ilgilendiklerini, bu nedenle sağlıklı çocuęunun sinirli olduğunu belirtmiştir. *“Bu (DS’li çocuęu) yürüyemiyor tabii elinden tutuyorsun, ilgileniyorsun veya kucağına alıyorsun ötekini de umutuyorsun. Çünkü o yürüyor, konuşuyor.”*

İki çocuklu annelerden Bayan P.’de DS’li çocuęunun bakım gereksinimlerini karşılarken sağlıklı çocuęuna daha az zaman ayırdığını, sağlıklı çocuęunun kardeşini kabullenmekte güçlük yaşadığını buna çözüm olarak da sağlıklı çocuęunu DS’li çocuęun doğumundan sonra kreşe göndermeyi uygun bulduğunu böylece okula gitmeden önce ve okuldan geldikten sonra sağlıklı çocukla daha fazla ilgilenip günün diğer bölümünü DS’li çocuęuna ayırarak planlama yaptığını belirtmiştir. Anne şimdi ilkokula giden sağlıklı çocuęuna *“Sen ablasın, sen kardeşine örnek olacaksın, ona sen öğreteceksin, ona sen yardım edeceksin”* şeklinde görevler verdiklerini sağlıklı çocuęun (abla) bu durumdan memnun olduğunu ve bu görevleri yapmaya çalıştığını belirtirken kardeşinin DS’li olduğunu bilmediğini, durumu hakkında ona bir şey söylemediklerini, normal olduğunu söylediklerini, DS’li çocuęun bazı davranışları yapamamasının nedeni olarak *“O daha küçük ondan yapamıyor”* şeklinde açıklama yaptıklarını eklemiştir.

Bayan Ş. hem kendi ailesinin hem de eşinin ailesinin DS’li çocuęu doğduktan sonra *“Olsun, üzülmeysin bunlar eğitilebiliyorlar”* diyerek teselli etmeye çalıştıklarını, hastaneye yatma dönemleri de dahil olmak üzere her zaman destek olduklarını, geç yürümesine üzülüklerini ancak yürüyünce de sevindiklerini ve *“Artık ondan o kadar bekliyoruz, her şeyi yaptığı kadar, canı sağ olsun da.”* şeklindeki sözleriyle de DS’li çocuęu bu haliyle kabul ettiklerini belirtmiştir.

Bayan P. kendi ailesinin DS'li çocuğunu normal bir çocuk gibi gördüklerini, hiçbir zaman dışlamadıklarını, kötü davranmadıklarını, *“Allah'tan geldi, Allah'a karşı gelme, ceza olarak görme, belki bir ders alman gerekiyor, belki bu çocuğu yetiştirerek bir yerlere varacaksın”* şeklinde kendisini telkin etmeye çalıştıklarını belirtirken eşinin ailesinin uzak bir şehirde oturduğunu, çok seyrek görüştüklerini, onlardan herhangi bir olumlu ya da olumsuz tepki almadıklarını ifade etmiştir.

Bayan N. eşinin ailesinin kendilerine suçlama, dışlama gibi olumsuz tepkilerinin olmadığını ancak destek de olmadıklarını, DS'li çocuklarını sevdiğini söylerken kendi ailesinin uzak bir şehirde oturduklarını ancak 5-6 ayda bir görüştüklerini ve çocuğunun durumunu bilmediklerini ağlayarak şu sözlerle açıklıyor: *“Kendi ailem ...'nın böyle olduğunu bilmiyorlar, onlara böyle bir açıklama yapmadım, hani geri falan diye. İşte biraz anlatıyorlardır da, üzülmesinler diye bir şey söylemedim.”* Bayan N. akrabalarının çocuğunun başını geç tutması, geç oturması, geç yürümesi gibi durumlarda kendisine çocuğun durumu hakkında sorular sorduklarını ancak onlara açıklama yapmadığını, bilmiyorum diyerek geçiştirdiğini belirtmiştir.

Fiziksel Durum

Bir-üç yaşları arasında DS'li çocuğu olan annelerin tümü kendilerine yeterince zaman ayıramadıklarını, dinlenme, uyku ve kişisel bakımlarının aksadığını, çünkü bütün zamanlarını çocuklarına ayırdıklarını, günlük planlarını tamamen çocuklarına göre yaptıklarını belirtmişlerdir. Anneler ancak çocukları uyuduğunda zamanları olduğunu, o zamanda da yine evdeki bir takım işlerle ilgilendiklerini açıklamışlardır.

Bu grupta yer alan anneler ev işlerinin yetişmediğini, yarım kaldığını, istedikleri kalitede yapamadıklarını belirtmişlerdir. Anneler çocukların bakımlarının ve okula götürüp getirmenin zaman aldığını, bu nedenlerle ev işlerinin yetişmediğini belirtirken, Bayan P. dışındaki anneler ev işlerinin yapılmasında çok sık olmamakla birlikte aile çevresinden destek de alabildiklerini ifade etmişlerdir. Bu desteği veren kişiler annelerin ihtiyaç duydukları zamanlarda çocuk bakımına yardımcı olarak, Bayan P.'nin eşi dışındaki babalar da hafta sonları çocuk bakımıyla ilgilenerken bu sırada annenin ev işlerini yapmasına olanak sağlamışlardır. Anneler babaların çok erken saatte işe gidip, geç gelmelerinden dolayı

babalardan ev işlerinde yardım alamadıklarını ve babaların da ev işlerinin yetişmemesini sorun haline getirmediklerini, annelere anlayışlı davrandıklarını dile getirmişlerdir.

Annelerin tümü ev işlerini sorun olarak görmediklerini, kendileri için önceliğin çocuklarının sağlığı ve gelişimi olduğunu “*Olduğu kadar olsun*”, “*İşleri bıraktım, çocuğuma yöneldim, kalırsa kalsın umurumda değil*” sözleriyle dile getirmişlerdir.

Anneler ev içerisinde çocuklarını kazalardan korumaya yönelik önlemler almışlardır. Bayan Ş. çocuğunu karyola gibi yüksek yerlerde yalnız bırakmadığını, çocuğun oradan inmeyi de bilmemesi nedeniyle düşebileceğini belirtmiştir. Bayan Ş. aynı zamanda çocuğunu hastalıklardan korumak amacıyla sıcak-soğuk hava değişiminden korumaya çalıştığını da ifade etmektedir.

Bayan P. çocuğunun balkon veya camdan sarkma özelliğinin olmaması nedeniyle buralarda önlemler almadığını belirtirken Bayan N. balkon demirlerinden çocuğunun kafasını sokma girişimlerinin olması nedeniyle balkona çıkmasını engelleyecek önlemler almıştır.

Anneler kesici-delici aletleri ortalıkta bırakmadıklarını, kibrit, çakmak gibi gereçleri çocuklar kullanmayı bilmedikleri için bununla ilgili önlem almaya gerek duymadıklarını belirtmişlerdir. Ayrıca anneler soba gibi bazı araçlara çocuklarının dokunmamaları için, onlara öğretilerinin olduğunu da dile getirmişlerdir.

Annelerden Bayan P. ve Bayan N. çocuklarına tuvalet eğitimi vermeye başladıklarını ancak tam olarak başaramadıklarını, çocuğun idrarını haber vermediğini, kendileri tuvalete tuttuklarında yaptırabildiklerini, altlarına da yapabildiklerini, dışkılarını ise genellikle tuvalete yaptırabildiklerini belirtirken Bayan Ş. henüz tuvalet eğitimine başlamadığını ve DS’li çocuğuna bez bağladığını belirtmiştir.

Çocuklardan ikisi (Bayan P. ve N.’nin çocukları) annelerin ifadesine göre “*Döke saça da olsa*” kendileri yemek yerken bir tanesine annesi yedirmektedir. Anneler yemek sırasında etrafın ve çocukların fazlaca kirlendiklerini ancak çocuklarının öğrenmesi için kendilerinin yemelerine izin verdiklerini belirtmişlerdir. Bayan Ş. ise iki çocuğunun da aynı yaşta olması, ikisine de yemeklerini kendisi yedirmesi ve çocukların sofrada yemeklerle çok oynamaları, etrafa saçmaları nedeniyle güçlük yaşadığını belirtmiştir.

Bu gruptaki çocuklarının giyinme-soyunma ve hijyen gereksinimlerini tamamen anneleri tarafından karşılanmaktadır. Okuldaki eğitimlerine paralel olarak da çocuklarına diş fırçalama, el yıkamayı öğretmeye başladıklarını ifade etmişlerdir.

İki çocuğu olan annelerden Bayan P. bazen çok yorulduğunu ancak hafta sonları eşi ile iş bölümü yaptıklarını ve eşinin kendisine çocuk bakımında yardımcı olduğunu belirtirken Bayan Ş. monotonluktan sıkıldığını söylemiş ve şunları eklemiştir: *“Ben monotonluktan sıkılıyorum, hep aynı şeyler, eve bağlı kalmak. ... normal olsaydı da aynı problemleri yaşayacaktım. Birisi DS’li olmasaydı bile, ben iki çocukla aynı şeyleri yaşayacaktım. Biraz sıkılıyorum, hep aynı şeyler. Bir tanesi zaten birazcık geri oldu. Bir de ikiz olunca, iki çocuk birden büyütme problem. Gerçi biliyorum artık onun (DS’li çocuk) daha çok problem yaratacağını, onunla daha fazla ilgileneceğimi kabullendim artık.”*

Bayan N. çocuğunun biraz daha isteklerini ifade edebilmesini istediğini, başka DS’li çocuklarla kendi çocuğunu karşılaştırınca çocuğunun daha iyi durumda gördüğünü ve bunun kendisini olumlu etkilediğini, ara sıra şikayetçi olsa da çocuğunun bakımlarını severek ve şükrederek yerine getirdiğini belirtmiştir.

Ekonomik Durum

Annelerin tümü çocuklarının okul/eğitim masraflarının SSK tarafından karşılanıyor olması, haftalık ders saatlerinin az olması nedeniyle okula gittikleri gün sayısının da az olması, böylece yol masraflarının da fazla miktarda olmamasını olumlu bir durum olarak ifade etmişler ve çocuklarının eğitim almasından kaynaklanan bir ekonomik sıkıntı yaşamadıklarını belirtmişlerdir. Bayan Ş. DS’li çocuğunun yakın zamana kadar özel mama gereksinimi olduğunu, şu anda da alternatif tedavi için özel doktora gittiklerini ve buradan alınan ilaçların bir miktar para gerektirdiğini ancak bu harcanan paraların ekonomik sıkıntı yaratmadığını ve miktarı ne kadar fazla olursa olsun çocukları için gereken tüm parayı harcayabileceklerini dile getirmiştir. Bayan P.’de eşinin işlerinden dolayı ekonomik durumlarının çok kötü olduğunu ancak bunun DS’li çocuğundan kaynaklanmadığını, DS’li çocuğunun sık sık hastalanması nedeniyle harcamaların arttığını hastalık giderlerinin SSK tarafından karşılandığını ancak yine de bunun bir ekonomik yük getirdiğini belirtmiştir.

Duygusal Durum

Annelerin tümü hem eşlerinin hem de kendilerinin DS'li çocuklarını çok sevdiklerini, ona çok bağlandıklarını, onun sağlığı ve gelişimi için ellerinden gelen her şeyi yapmaya çalıştıklarını belirtmişlerdir. Tek çocuğu olan Bayan N. *“Başka çocuğumuz olsa herhalde bunun kadar olmaz, o bizim bir tanemiz, hele babası daha çok seviyor”* derken ikiz çocuğu olan Bayan Ş. *“Konuşmamasına falan üzülüyoruz ama biraz alıştık ta artık, ...'ya (sağlıklı çocuk) göre daha tatlı geliyor bize, daha hoşumuza gidiyor, belki öteki yapsa tatlı gelmez, bunun en ufak bir şeyine mutlu oluyoruz. Daha çok yardıma muhtaç olduklarından mı, ne bileyim, sevgisi daha fazla, şu haliyle onu daha çok seviyorum, yaptıkları doğal geliyor, öteki (sağlıklı çocuk) yapsa kızarım ama bu yapsa doğal diyorum ve daha yakın yaklaşıyorum”* açıklamasını yapmıştır. Bayan P. çocuğunun sempatik olduğunu ve kendisini sevdirmeyi çok iyi bildiğini söylerken çocuğunun en çok kaşlarını ve bir şeyleri başarmak için gösterdiği gayreti beğendiğini söylemiştir. Bayan Ş. çocuğu için *“kasper, oyuncak bebek”*, Bayan N.'de *“Tatlı kelebeğim”* kelimelerini kullandıklarını belirtmişlerdir. Bayan Ş. çocuğunun yüzünü çok beğendiğini, onu çok öptüğünü, hatta bazen severken ısırıldığını ve bunları *“Benim günlük gıdam diyorum, insan yemek yemeden, su içmeden 1-2 gün durur ama ben onu öpmeden, sevmeden duramam”* sözleriyle açıklamıştır.

Anneler bazen çocuklarına bağırduklarını, dövmei pek tercih etmediklerini belirtirken ara sıra çocuklarının ellerine ya da kollarına vurduklarını daha sonra da pişman olduklarını, *“Keşke biraz daha sabretseydim de vurmasaydım”* dediklerini de eklemiştir.

Bayan N. eşinin çocuğuna hiç şiddet uygulamadığını aksine yaptıklarını normal karşıladığını ve üzerine titrediğini söylerken, Bayan Ş. eşinin DS'li çocuğuna şiddet uygulamadığını ancak sağlıklı çocuğuna şiddet uyguladığını ve kendisinin de sağlıklı çocuğuna daha fazla bağırduğunu ve dövdüğünü belirtmiştir.

Bayan P. eşinin her iki çocuğuna da şiddet uygulamadığını, toleranslı davrandığını söylerken sağlıklı çocuğunun (abla) DS'li çocuğu (kardeş) ara sıra dövdüğünü ifade etmiştir.

Bayan P. bazı günler çok yorulduğunu ve bunaldığını, bu günlerde evden dışarıya çıkmaya çalıştığını, çocuklarla birlikte yürüyüş yaptığını, radyo dinlediğini ve böyle günlerde anne,baba özellikle de ablasının kendisine çok destek olduklarını belirtirken Bayan Ş.'de

böyle günlerde telefonla görüşerek de olsa annesinden çok destek aldığını belirtmiştir. Bayan N. ise gezmeye dolaşmaya gittiğini, çevresindekilere derdini anlatarak rahatlamaya çalıştığını ancak bu insanları kendine destek olarak görmediğini ve böyle zamanlarda sigara içmek istediğini fakat içmediğini *“Sigara aklıma geliyor ama başlarım diye hiç o yola başvurmadım”* sözleriyle açıklamıştır.

Annelerden Bayan Ş. ve N. çocuklarının gelecekte ne durumda olacaklarını bilmediklerini, neleri yapıp neleri yapamayacaklarını bilmediklerini söylerken Bayan N. daha önce karşılaştığı daha büyük yaştaki DS’li çocuklardan daha iyi durumda olacağını ümit ettiğini belirtmiştir. Anneler çocuklarının geleceklerine ait planları hakkında şunları söylemişlerdir:

“Şu anda bir hazırlığımız yok, ne yapacağımızı da bilmiyoruz aslında. Parasal yönden en azından garanti altına almayı düşünmüyoruz herhalde.”

“Daha çok ufak olduğundan, ilerde ne olacak, nasıl olacak, nasıl gelişecek bilmediğim için o kadar ileriye dönük düşünmüyorum. Ama onun için tabi ilerde bir şeyler yapacağız. Nasıl öteki çocuğumu düşünüyorsam bunu tabi ki daha da fazla düşünmek zorundayım.”

Bayan P. de bir gün kendilerinin hayatta olmayacağını ve çocuğunun gelecekte yalnız kalabileceğini, bu nedenle kendi ayakları üzerinde durabilmesi, ev içersinde ve ev dışında kendi ihtiyaçlarını karşılayabilmesi, bir yerden bir yere gidebilmesi, alışveriş yapabilmesi gerektiğini bunlar içinde okuma-yazmayı öğrenmesi, konuşmayı öğrenmesinin öncelikle gerekli bulunduğunu belirtmiştir. Anne çocuğuna bu becerileri kazandırabilmek için çocuğuyla ilgilenmesi, onu eğitmesi gerektiğini ve bu yüzden de bir çok fedakarlıkta bulunduğunu *“Gezip tozmuyorum, komşuya gidip lak lakla geçireceğim zamanı çocuğuma ayırırsam çocuğum çok daha iyi duruma gelir, onun için uğraşıyorum”* şeklinde ifade etmiştir.

4.2. Dört-Altı Yaş Grubu Çocuğu Olan Aileler

Bu gruptaki ailelerden ikisi çalışmanın yapıldığı merkezden, bir aile; Bayan Ş. alandan çalışmaya katılmıştır. Ailelere ait tanıtıcı özellikler Tablo 3’de verilmiştir.

Tablo 3. Dört-Altı Yaş Grubu Çocuğu Olan Ailelerin Tanıtıcı Özellikleri.

	Bayan H.	Eşi	Bayan R.	Eşi	Bayan Ş.	Eşi
Yaş	28	35	32	34	38	37
Eğitim	Lise	Lise	Lise	Lise	İlkokul	Universite
Çalışma Durumu	Ev hanımı	İşçi	Ev hanımı	Ser.Mes.	Ev hanımı	Memur
Çocuk Sayısı	1		2		2	
Sağlıklı Çocuk Yaşı	-		8		9	
DS’li Çocuk Yaşı	5		5		5	
DS’li Çocuğun Cinsiyeti	Kız		Erkek		Erkek	
Ekonomik Durumu	Orta		Orta		Orta	
Sosyal Güvence	SSK		SSK		Emekli Sandığı	

Tablo 3’de görüldüğü gibi 4-6 yaş grubu çocuğu olan annelerin tamamı ev hanımıdır. Ailelerin çocuk sayısı Bayan Ş. ve R’nin iki iken Bayan H.’nin birdir. Aileler ekonomik durumlarını orta olarak değerlendirmişlerdir. Her üç ailenin de sosyal güvencesi bulunmaktadır.

Gözlem Notları

Bu grupta yer alan anneler ile evlerinde görüşülmüştür. Çalışmaya alandan katılan Bayan Ş.’nin çocuğu herhangi bir kurumda eğitim almaya henüz başlamamıştır. DS’li çocuğunun fiziksel, mental ve motor gelişim düzeyi bu çalışmadaki yaşıtı olan DS’li çocuklara göre daha geri olarak değerlendirilmiştir. Ailelerin üçünün de hem evlerinin hem de kendilerinin ve çocuklarının hijyen durumları yeterli olarak değerlendirilmiştir. Bayan H. ve R.’nin evlerinde çocuk için oyun alanı ayrıldığı ve güvenlik önlemleri alındığı gözlenmiştir. Anneler araştırmacıyı sıcak ve olumlu karşılamışlar, görüşme süresince de bu durum devam etmiştir. Annelerin üçünün de DS’li çocuklarıyla fiziksel ve duygusal yakınlıkta (dokunma,

kucaklama, sarılma, öpme, çocukla ilgilenme) buldukları gözlenmiştir. Diğer aile bireyleriyle DS'li çocuk arasındaki yakınlık durumu görüşmenin başlangıcından önce ve görüşme bitiminden sonra kısa süre gözlenebilmiştir. Bu süreçte Bayan H. ve Bayan R.'nin eşlerinin, Bayan Ş.'nin ise sağlıklı kızının DS'li çocukla fiziksel ve duygusal yakınlıkta buldukları gözlenmiştir.

Sosyal Yaşam

Annelerden 4-6 yaşları arasında DS'li çocukları olan Bayan H. ve R., çocuklarının çok hareketli olduklarını, kendilerine ve çevrelere zarar vermemeleri için sürekli denetim altında tutma zorunluluğu hissettiklerini belirtmişlerdir. Bayan H. ziyaretlerin bir kısmında çocuğun davranışlarının yaramazlık olarak nitelendirildiğini ve bu nedenle de sürekli denetim altında tuttuğunu ve bundan dolayı da rahat edemediğini, ev gezmelerinde seçici davrandığını *“Aman kırmamasın, aman devirmesin diye hep peşindeyim, nerede çocuğum rahat edecekse, çocuğumu bu şekilde kabul edenlere gidiyorum, gittiğim yerde huzursuz olacaksam, çocuğum itelenip kakalanacaksa gitmiyorum”* sözleriyle belirtirken Bayan R. denetim altında tutma zorunluluğunun sosyal ve kişisel yaşantısını olumsuz olarak etkilemediğini açıklamıştır.

Bayan Ş. ise çocuğunun çok sık hastalandığını, solunum yolu enfeksiyonları geçirdiğini, enfeksiyon kapmaması için de otobüse bindirmek ve kalabalık yerlere sokmak istemediğini, gittiği evde hava akımı nedeniyle çocuğunun rahatsızlandığını, çocuğu yürüyemediği için sürekli kucağında taşınması gerektiğini ve bu nedenlerle ev gezmeleri de dahil olmak üzere hiçbir sosyal etkinliğe de katılmadığını belirtmiş, *“Tabii biz gitmediğimiz zaman bize gelen giden de azalıyor”* demiştir. Bayan Ş. çocuğuna sürekli kendisinin baktığını, kimseye bırakmadığını, evden dışarıya hiç çıkamadığını da eklemiştir.

Bayan R. oturdukları çevrede komşularının DS'li çocuğuna karşı ilgili, sevecen ve koruyucu davrandıklarını, diğer çocukların DS'li çocuğun uyum sağlayamadığı için pek oyunlarına almadıklarını, bu durumda annelerinin müdahale ettiğini ve *“Omu da içinize alın”* dediklerini belirtmiştir. Anne bu durumdan çok memnun olduklarını, başka eve taşınma isteği ve imkanları olduğu halde çevreyle ilişkilerinin iyi olması ve çocuğunun rahatı için taşınmadıklarını belirtmiştir. Bayan H. komşularından bir kısmının çocuğuna ve kendilerine iyi davrandıklarını, onlarla ilişkilerinin iyi olduğunu, birbirlerine de gidip geldiklerini

belirtmiş ve eklemiştir: *“Çocuğumu rahat edemeyeceği yere götürmem, yüzüme karşı bir şey demiyorlar. Ama olabilir arkamdan söylerler. Arkadan çıkacağına, sonradan duyup sinir olacağıma gitmiyorum daha iyi.”* Ayrıca çocuğunun özürlü olduğunu saklamadıklarını, bu durumdan utanmadıklarını, çevresindeki insanlara çocuğunun durumunu anlattıklarını ve mümkün olduğu kadar da çocuğunun gelişimine katkıda bulunacağı için onu sosyal ortamlara sokmaya çalıştıklarını, DS’li kızını sokakta ya da parkta komşuluk ilişkilerinin iyi olduğu ailelerin çocuklarıyla oynattığını, çoğunlukla da yalnız bırakmadığını ve başında oyunlarını izlediğini bu nedenle de herhangi bir sorun yaşamadıklarını belirtmiştir. Bayan Ş. kimseye gidip gelmediği için komşuluk ilişkilerinin yeterli olmadığını, çocuğunun da yürüyemediği, konuşamadığı için oyun oynamak için değil arabasında gezdirmek için dışarıya çıkardıklarını, diğer çocukların DS’li çocuğunu sevdiklerini ve ona iyi davrandıklarını belirtmiştir.

Her iki annede (Bayan H. ve R.) çocuklarını *“Eğlensin, gününü gün etsin, hiçbir yerden geri kalmasın”* düşünceleriyle eğlence ve alışveriş mekanları, fuar gibi alanlara götürdüklerini, evde de çocuklarıyla oyun oynadıklarını belirtmişlerdir. Bayan Ş. eşiyle ve sağlıklı kızıyla birlikte DS’li çocuğunu açık havada dolaştırdıklarını, DS’li çocuklarıyla birlikte oyun oynadıklarını, onu oynattıklarını, ailece televizyon seyrettiklerini belirtmiştir.

Annelerden Bayan R. eşinin DS’li çocuğunu kabul etmekte güçlük yaşadığını ve bu dönemde içine kapandığını, ilişkilerinin azaldığını belirtirken Bayan H. ve Ş. eşlerinin evden işe, işten eve bir hayatlarının olduğunu, sosyal yaşantılarının sınırlı olduğunu ifade etmişlerdir. Bayan Ş. bayramlarda yapılan ziyaretlere eşi ve sağlıklı kızının birlikte katıldığını, kendisinin bu sırada DS’li çocuğunun bakımıyla ilgilendiğini belirtmiştir.

Sağlıklı çocukları da olan annelerden Bayan R. sağlıklı kızının içine kapandığını, okulda ve oturdukları çevrede arkadaş ilişkisi kurmakta güçlük yaşadığını, DS’li kardeşiyle birlikte ev dışındaki alanlarda birlikte olmak istemediğini belirtmiştir. Bayan Ş. ise sağlıklı kızının herhangi bir yere gezmeye gitmek istediğinde DS’li kardeşinden dolayı gidemediklerini ve bu durumda da sağlıklı kızının kardeşine *“Bütün herşey ... ’nın yüzünden, o olmasa gidecektik”* dediğini ifade etmiştir. Ayrıca Bayan Ş. şunları eklemiştir: *“Herkes komşuluk içinde birbirine gidip geliyor, çocukları da birbirleriyle arkadaş oluyorlar. Ben gitmediğim için kızım yalnız kalıyor. Ya da komşular çıkıp kapı önlerinde oturuyorlar. Ben çıkıp orada oturmadığım için haliyle kızım kendini yalnız hissediyor, ya da başkaları kızımı yalnız görüyor. Sokakta bir çocuk tartışması, kavgası olsa öbür çocukların annesi orada*

olduğu için, ben orada olmadığım için nasıl olsa annesi yanında yok diye hemen benim kızıma sen yaptın, sen yapma diyorlar.”

Sosyal yaşamlarının etkilenmesinden dolayı DS’li çocuklarını suçlamadıklarını belirten annelerden Bayan Ş. düşündüğü tek şeyin çocuğunun daha iyi duruma gelmesi olduğunu, bu durumun Allah’tan geldiğini, sağlıklı bir çocuğun bile bir kaza sonucunda yatağa bağımlı hale gelebileceğini düşündüğünü ve çocuğunu suçlamadığını belirtmiş ve eklemiştir: *“Bazen kendimi suçluyorum. Bu masum bir çocuk ne suçu var ne günahı. Belki işlediğimiz bir günahın cezasını biz çekiyoruz.”* Diğer annelerden Bayan H. çocuğunun sağlığının, eğitiminin kendileri için daha önemli olduğunu, sosyal yaşamlarının aksamasından dolayı DS’li çocuklarına karşı davranışlarının değişmediğini ya da çocuklarını bu durumdan dolayı suçlamadıklarını belirtmiştir.

Annelerin tümü ev hanımıdır ve eşlerinin iş yaşantısının DS’li çocuklarından dolayı etkilenmesi konusunda soruya verdikleri cevaplar şöyledir: Bayan H. bazen DS’li kızlarını doktora götürmek için eşinin izin almasının gerekli olduğunu ancak eşinin sigortalı olduğunu, işe gitmediği günlerde sigortadan yararlanamayacakları için eşinin izin almaması gerektiğini söylemiş ve bu durumlarda her türlü sorumluluğu kendisinin üstlendiğini ifade etmiştir. Bayan Ş. çocuğunun sık sık hastalandığını, ateşinin çok yükseldiğini, hastaneye götürülmesi gerektiğini ve eşinin de hastaneye gelmesinin gerekli olduğunu ve bu yüzden de sık sık izin alması gerektiğini, iş yerinde anlayışlı davrandıklarını, arkadaşlarının da anlayışlı davrandıklarını, ilgilendiklerini belirtmiştir. Bayan R. eşinin vardiyalı çalıştığını ve gündüzleri işten çıkıp eve geldiğinde çocuklarının özellikle de DS’li oğlunun babasının uyumasına izin vermediğini bunun dışında güçlükleri olmadığını belirtmiştir.

Bayan R. sağlıklı kızının okul yaşantısının DS’li çocuklarından dolayı etkilendiğini ve kızının okul başarısının düştüğünü belirtmiş bunun nedeni olarak şunları söylemiştir: *“Biz geçen yıl devamlı ... senin başarılı olman lazım, başarılı olman lazım dedik. Çocuk başaramayınca bu sefer içine kapandı. Tabi ... (DS’li çocuk) rahatsız olduğu için her şeyi ondan (sağlıklı çocuk) bekliyoruz artık yani.”* Okul çağında sağlıklı çocuğu olan annelerden birisi olan Bayan Ş. sağlıklı kızının okul yaşantısının DS’li çocuktan dolayı olumsuz etkilenmediğini ancak kendilerinin de sağlıklı çocuklarından okula ait beklentilerinin yüksek olduğunu eklemiştir.

Annelerin üçü de eşleriyle birlikte baş başa kalamadıklarını, birlikte yeterli zaman geçiremediklerini belirtmişlerdir. Bayan R. ve H. yanlarında çocukları olmadığı zaman tat alamadıkları, çocuklarını bir yere bıraktıklarında çocukları için kaygılandıkları için de herhangi bir aktiviteye eşleriyle yalnız olarak katılamadıklarını belirtirken Bayan Ş. DS'li çocuğunu hiçbir yere bırakmadığını, çocukları sık hastalandığı için ve sürekli bakım istediği için yanlarında da götüremediklerini, bu nedenle de hiçbir yere gidemediklerini belirtmiştir. Bayan H. eşyle baş başa olmak konusundaki özlemini *"Birbirimize hiç vakit ayıramıyoruz. Şöyle baş başa oturup da saatlerce konuşmayı özledim"* sözleriyle açıklamaktadır. Bayan R. cinsel hayatlarında bir problemleri olmadığını söylerken Bayan H. bu konuda şunları söylemektedir: *"Birbirimize pek vakit ayıramıyoruz ki cinsel hayatımızda aynı şekilde. Belli bir düzen yok, ne zaman çocuk uyursa ondan sonra. İşini gücünü görsen de öylesine oluyor."* Bayan Ş.'de cinsel hayatlarının olumsuz etkilendiğini eklemiştir. Anneler eşlerinin kendilerine hemen her konuda anlayışlı davrandıklarını, kendilerini anladıklarını, çocukları için koydukları hedeflerin ortak olduğunu, birlikte dayanışmalarının yeterli olduğunu da belirtmişlerdir.

Bayan Ş. ve R. sağlıklı çocuklarına yeterince zaman ayıramadıklarını, onunla ilgilendiklerini ancak bunun yeterli olmadığını belirtmişlerdir. Bayan R. eşinin sağlıklı kızına karşı daha kuralcı davrandığını oysa DS'li çocuğuna karşı daha hoşgörülü yaklaştığını belirtmiştir.

Annelerden Bayan Ş. çocuğunun Down Sendromlu olduğunu hem kendi hem de eşinin ailesine söylemediklerini, onların bu durumu bilmediklerini, sadece *"Kalbinden dolayı zayıf düştü, bünyesi zayıf, çabuk zatürre oluyor, kendini toparlayamadı"* şeklinde açıklama yaptıklarını, bunun nedeni olarak *"Onlara söylemememin nedeni çocuğumdan utanmış olduğumdan değil. Bizim toplumumuzda büyükler böyle çocukları ayırıp ta konuşmak bilmezler. Çocukların yanlarında şöyleydi, böyleydi derler. Öbür çocuklar duyduğu zaman yarım bu (DS'li oğlu) ayaklanıp kalktığı zaman, içlerine karıştığı zaman içlerinde ezilecek, itelenip kakalanacak diye. Zaten yeterince acı çekiyor. Bir de bizim milletimizde bazı şeyleri bulaşıcıymış gibi düşünüyorlar, gerçi bunun öyle bir şeyi yok ama. O yönden de çocuğum dışlanmasın diye söylemedim. Her iki tarafta bilmiyor."* şeklinde düşündüklerini sağlıklı kızının da kardeşinin Down Sendromlu olduğunu kimseye söylememesini istediklerini belirtmiştir. Bayan R. ve H., her ikisi de DS'li çocuklarının doğumundan sonra hem kendi ailelerinden hem de eşlerinin ailelerinden destek gördüklerini, kendilerini çocuğun

doğumundan sonra teselli etmeye çalıştıklarını, çocuklarıyla da çok ilgilendiklerini ve çocuklarını sevdiklerini belirtmişlerdir. Akrabalarıyla da ilişkilerinin iyi olduğunu, onlarında kendilerine çoğu zaman destek olduklarını belirtmişlerdir.

Fiziksel Durum

Bayan H. yaşama sevincinin kalmadığını ve çocuğunun geleceği ile ilgili olarak yaşadığı kaygılar nedeniyle kendine bakmak , kişisel bakımıyla ilgilenmek istemediğini ifade ederken, Bayan R. bu konuda bir sıkıntısının olmadığını, dilediği zamanlarda çocuğunun bakımı için yakın aile çevresinden yardım alabildiğini, bu sırada da kendi bakımıyla ilgilenebildiğini ifade etmiştir. Bayan Ş. ise uyku, dinlenme gibi gereksinimlerini karşılayamadığını, oğlunun sık sık hastalandığını ve uykusuz geceler geçirdiklerini, bunun dışındaki bakımlarının da aksadığını, kitap okumayı çok sevdiğini ancak çocuktan dolayı pek fazla okuyamadığını da belirtmiştir.

Anneler ev işlerinin yetişmediğini, yarım kaldığını, istedikleri kalitede olmadığını belirtmişlerdir. Bayan R. ve H. çocuklarının hareketli olmaları, evi daha fazla kirletmeleri, dağıtmaları, sürekli ilgi istemelerinin ev işlerini yetiştirmeye engel olduğunu söylemişlerdir. Bayan Ş. sıkıntısını *“Bir bulaşığı üç dört taksitte yıkıyorum. Bardakları yıkıyorum, duruluyorum, ağlıyor geliyorum, gidip bir daha yıkıyorum...”* şeklinde açıklamış, bu nedenlerle de çoğu zaman işlerinin yetişmediğini belirtmiştir.

Annelerden Bayan R. ve H. ev işlerinin yapılmasında çok sık olmamakla birlikte aile çevresinden yardım aldıklarını, bu yardımın kimi zaman işlerin yapılmasına doğrudan katılmak iken, kimi zaman çocuk bakımını üstlenerek bu sırada annenin işlerini yapmasına olanak sağlamak şeklinde olduğunu belirtmişlerdir. Bayan Ş.’de kendi ailesinin bu kentte oturmadığını, eşinin ailesinden de uygun olmadıkları için her zaman yardım alamadığını ancak DS’li oğlunun hastaneye yattığı zamanlarda evde kalan sağlıklı çocuğunun bakımı konusunda yardım aldığını belirtmiştir. Anne yakın arkadaşından da bazı zamanlarda yardım alabildiğini de ifade etmiştir. Annelerden Bayan R. ve H. eşlerinin kendilerine ev işlerinde yardımcı olmadıklarını dile getirmişler, Bayan Ş. ise eşinin bazen yardım ettiğini, bulaşıkları birlikte yıkadıklarını, bazen de eşinin işten geldikten sonra çocuklarla ilgilendiğini bu sırada da yemek gibi işlerini yapabildiğini söylemiştir.

Annelerin tümü ev işlerini sorun olarak görmediklerini, kendileri için önceliğin çocuklarının sağlığı ve gelişimi olduğunu , eşlerinin de ev işleri konusunda kendilerine, anlayışlı davrandıklarını belirtmişlerdir.

Bayan H. ve R. kesici-delici aletleri çocuklarının kendilerine zarar vermemeleri için ortalıktan kaldırdıklarını, evlerinin giriş kapısını kilitlediklerini ve anahtarları sakladıklarını, çünkü çocuklarının kapıyı açarak dışarıya çıkabileceklerini ve kaybolabileceklerini açıklamışlardır. Bayan Ş. ise çocuğu için evin güneş alan bölümünde oturduğunu, çocuğunu güneşli odada yatırdığını, ev içersinde cereyandan korumaya çalıştığını, daha önce de, oturduğu evde inşaata başlanması, tozlardan çocuğunun etkilenmemesi ve çocuğunun yeterli güneş alabilmesi nedeniyle ev değiştirdiklerini belirtmiştir.

Bayan Ş. çocuğunun altını bağıladığını ve tüm bakımlarını kendisinin karşıladığını belirtmiş ve bunları yaparken yorulmadığını ancak daha sonra evin diğer işleriyle uğraşmaktan yorulduğunu, ev işleriyle ilgilenirken *“Yeter artık yorulduğum, dinlenmiyorum, bütün iş bana bakıyor”* dediğini evi toparlamadığı, dağıttığı için sağlıklı kızına kızdığını belirtmiştir. DS’li çocuğunun bakıma muhtaç olduğunu, ona bakmaktan dolayı kızmadığını, ona bir şey söylemediğini de eklemiştir. Bayan R. DS’li çocuğunun tuvalet alışkanlığını tam olarak kazandığını ancak perine temizliğini kendisinin yaptığını, yemeğini bazen kendisinin yedirdiğini, diğer bakımlarını da kendisinin karşıladığını belirtmiş ve bu bakımları yapmaktan dolayı bir sıkıntı yaşamadığını *“Bu yaşta normalde de çocukla annesi ilgileniyor.”* şeklinde düşündüğünü belirtmiştir. Bayan H. çocuğunun tuvalet alışkanlığını tam olarak kazanmadığını ve bazen uygunsuz yerlere tuvaletini yaptığını, bundan dolayı çocuğuna kızdığını hatta poposuna vurduğunu belirtmiş, diğer bakımlarını karşılamaktan dolayı bir sıkıntı yaşamadığını, tuvalet sorununun daha önemli olduğunu, onu çözünce diğerlerinin sorun olmayacağını belirtmiştir.

Ekonomik Durum

Bayan R. DS’li oğlunun masraflarının fazla olduğunu ancak ekonomik durumlarının iyi olması nedeniyle bu masrafların bir ekonomik sıkıntı yaratmadığını belirtmiştir. Bayan H. aldıkları maaşla geçinmeye çalıştıklarını, eşinin ve kendisinin kendileri için harcama yapmadıklarını, kendi ihtiyaçlarını ertelediklerini ya da ucuz şeyler aldıklarını, önemli olanın çocukları olduğunu söylemiştir. Bayan H. kızını özel doktora götürdüklerini, hala daha bez

parası verdiklerini, eğitim için para verdiklerini, beslenmesine dikkat ettiklerini, kızının masrafının fazla olduğunu ancak kendileri hayattayken çocuklarının her istediğini yapmaya çalıştıklarını belirtmiştir. Bayan Ş. çocuğunun en son hastaneye yatışında 100 milyon borçlandıklarını, her hastaneye yatışında masraflarının arttığını söylemiş, *“Mesela bazen penisilin iğne yazıyorlar. Cumartesi, pazar sağlık ocağı kapalı. İğnenin kendisi beş-altı yüz bin lira. Mecburen gidiyorsun hastaneye vurdurmaya, taksi tutuyorsun. Altı yüz bin liralık iğneyi on milyona vurdurmuş oluyorsun. İki günde yirmi milyon gidiyor. Bu iğnenin 15 tane olduğunu düşünün, iki hafta üst üste gidince otuz-kırk milyon iğne parası gidiyor.”* açıklamasını yapmıştır. Ailelerin üçü de eşlerinin maaşları dışında her hangi bir ekonomik destek alamadıklarını belirtmişlerdir.

Duygusal Durum

DS’li çocuğunun evdeki yerini tarif eder misiniz sorusunu ağlayarak cevaplayan Bayan R. şunları söylemiştir: *“Çok seviyoruz. Sevgisi anlatılmaz. Bizden sonrası artık...(ağlıyor ve konuşması kesiliyor) Özürlüymüş gibi gelmiyor hiç bize. Ne bileyim aynı normal çocuğumuz gibi. Sevgisi daha çok. Bizden sonrasını düşünmüyoruz artık. Ne olur, ne kalır, sahip çıkarlar mı, kendi başına becerebilir mi...”*

Bayan H. ise: *“Hayatımızın parçası, hayatımızın anlamı O. Özüm. O olmasa yaşadığımız bu sıkıntının bir değeri yok. Çünkü her şeyimizi biz onun üstüne kurduk. Ben onsuz bir hayat düşünemiyorum.”*

Bayan Ş. *“...’sız duramam herhalde. Ben onu kaybetmeyi göze alamıyorum. Bazı şeyler vardır, ölsün de kurtulsun diye ama. Kesinlikle ben onu kaybetmeyi göze alamıyorum. Onun için en iyisi neyse onu yapmaya çalışıyorum. Onun acı çekmesine üzülüyoruz. ... Onun bir gülüşü her şeyi unutturuyor, bütün yorgunluğumu. Mutlu olarak gülmesi, sağlıklı olarak gülmesi çektiğim her şeyi unutturuyor, bana tekrar cesaret veriyor.”*

Anneler çocukları için hissettikleri bu duygularla, çocuklarını devamlı korumak istediklerini, sahip çıkmak istediklerini, güçlerinin yettiği kadar bütün ilgi, sevgi, şefkatlerini çocuklarına adamaya çalıştıklarını belirtmişlerdir. Bayan Ş. bunlara ek olarak *“Çocuğuna kıyamadığını, canının yanmasına, ağlamasına dayanamadığını, ağlatmamaya çalıştığını”* da, eklemiştir.

Bayan H. DS'li kızını *"Tatlı, yeri geliyor damarı tutuyor ama tatlılığıyla ne yapıyor, ne ediyor hallediyor, sevgisiyle her şeyi bitiriyor"* sözleriyle tarif etmiş ve kızına *"hayatım, bir tanem, aşkım"* gibi kelimelerle seslendiklerini söylemiştir. Bayan Ş. ise oğlunu *"Bazen böyle iyi olduğu zamanlar kurnaz kurnaz bakar. Böyle bakıp düşünmüyor."* şeklinde tarif ederken oğluna *"... 'm, tatlım ve aşkımın gülü"* şeklinde hitap ettiğini de söylemiştir. Bayan R. ise oğlunun tumbul olduğunu ve *"Tombiş"* dediklerini, *"Tatlı oğlum, güzel çocuğum"* diye seslendiklerini, en çok ta oğlunun kendisine *"Anne anne"* diyerek, koşup sarılmasını, *"Sizi büyük seviyorum"* demesinden hoşlandığını belirtmiştir. Bayan H. kızının her şeyini bütün olarak çok beğendiğini söylerken Bayan Ş. oğlunun sağlıklı şekilde gülmesinin kendisi için dünyalara bedel olduğunu söylemiştir.

Annelerden Bayan R. bazen çocuğunun yaptıklarına dayanamadığını bir keresinde çocuğunun yumurtaların içinde ne olduğunu merak ettiği için alıp yere atarak kırdığını ve bu durumda vurduğunu, *"Öldüresiye dövmek, hırpalamak değil de poposuna vurduğunu"* söylemiş, eşinin dövmediğini ancak *"Yeter artık otur"* diye bağırdığını, sağlıklı kızının ise kitaplarını, kalemlerini ellediği zaman kardeşine çok kızdığını ve vurduğunu belirtmiştir.

Bayan H. genelde eline vurduğunu, bazen poposuna da vurduğunu, dövmenin çok olmadığını ancak alabildiğine bağırdığını, dövme teneze bağırmanın daha iyi olduğunu, bağırmanın çözüm olmadığını bildiğini ancak bu şekilde boşalabildiğini belirtmiştir. *"Evide kimse olmayınca kafayı ona sarıyorum, kızım etme, yapma, ona bağırtıyorum. E bizde de ona sık, buna sık sinir namına bir şey kalmıyor, bu çocuğun davaları mahvediyor insanı"* söylemiş ve en küçük bir şeyden sinirlendiğini, bu sorunu için psikiyatriste gittiğini, depresyon tanısı aldığını, ilaç tedavisi kullandığını, son zamanlarda ise biraz daha iyi olduğunu da eklemiştir. Eşinin kızı ne yaparsa yapsın kızmadığını, bazen çocuğun davranışlarını engellememesi için kendisine bile kızdığını belirtmiştir.

Bayan Ş. DS'li çocuğuna şiddet uygulamadığını, sağlıklı kızına karşı bazen sabrının taşıdığı zamanlarda çok hafif vurduğunu, vurmamak için bir şeyleri alıp fırlattığını, başka şeylere vurduğunu belirtmiştir.

Anneler bazen çok bunaldıklarını söylerken Bayan H. ağlayarak rahatladığını, ablasının ve bir komşusunun kendisine destek olduklarını onlarla dertleşmenin de kendisini rahatlattığını belirtmiştir. Bayan R. çocuğunun peşinden sürekli koşturmaktan dolayı bazen

çok bunaldığını, sıkıldığını ve böyle zamanlarda dışarıya dolaşmaya çıktıklarını, çocukları uyduktan sonra dinlenmeye çalıştığını ve kendisine yakınlarının destek olduğunu belirtmiştir. Bayan Ş. ise balkona çıktığını, televizyon seyrettiğini, çocuklarına babalarının bakmasını isteyerek yalnız kalmaya çalıştığını belirtmiştir. Çocuğunun ateşlenmesi ve bütün gün koşuşturması nedeniyle çok bunaldığını, böyle zamanlarda daha önce tanıştığı DS’li çocuğu olup ta çocuklarını kaybeden bir kişiyi aradığını, kendisini sadece bu durumu yaşayan insanların anlayabileceğini, bu durumu yaşamayan hiçbir annenin kendisini anlayamayacağını düşündüğünü ifade etmiştir. Bayan Ş. yakınlarının kendisinin çocuğuna iyi bakmadığını ima eden sözleri olduğunu, öğütler verdiklerini ve bunlara çok kızdığını, katlanamadığını belirtmiştir.

Bayan H. ilk zamanlar 1-1.5 sene kabullenme aşamasında olduklarını, Allah’a isyan ettiği zamanlar olduğunu, *“Ne yaptım, kime ne ettim, neden böyle oldu”* dediğini, kabullendikten sonra şimdi de *“Bizler öldükten sonra ne olacak, kimler bakacak, kendi kendine yetebilecek mi”* diye düşündüğünü, tek kaygılarının, kendilerini en çok bunaltan şeyin bu olduğunu belirtmiştir. Kızlarının geleceği için bir hazırlık yapmak istediklerini fakat aldıkları parayla zor geçinebildiklerini, çocukları için hiçbir yatırım yapamadıklarını belirtmiştir. Şu anda tek yapabildikleri şeyin kızlarının kendi kendine yetebilmesi için biraz daha çaba göstermeleri, eğitmeleri olduğunu buna gayret ettiklerini de eklemiştir.

Bayan R. çocuğunun en yakında ki geleceği olarak normal okula gidip gidemeyeceği, kendi ihtiyaçlarını karşılayabilecek düzeye gelip gelmeyeceği, kendilerinden sonra çocuklarının durumunun ne olacağı konusunda endişelendiklerini söylemiş ve eklemiştir: *“Benim en çok endişelendiğim durum ...’nın arkadaşsız kalması. En korktuğumda cinsel eğitimleri. Tamam bir normal okula gitmeyebilir, bir şekilde okuma yazmayı öğretirsin ama ya arkadaşlık olayları. Herkese tutup da çocuğumla oyna diyemezsin. Gel çocuğumla arkadaş ol diyemezsin. Cinsel olarak çocuğu bastıramazsın. Bu konularda çok endişeleniyorum. Aslında ailelere bu konularda eğitim verilmesi lazım.”*

Bayan Ş. *“En büyük düşünce O. Tamam biz yaşadığımız sürece annesi babası olarak bakacağız. Sonra ablasının bakabilecek durumu olacak mı, evlendiği kişi isteyecek mi? O düşündürüyor tabii, bizden sonra kalması düşündürüyor. Onun için yani en azından kendine bakabilecek seviyeye gelsin istiyorum. Bizden sonra bakana da yük olursa o daha zor. En büyük kaygımız o.”*

Kardeş Görüşmesi

Bu grupta sadece Bayan Ş.'nin sağlıklı çocuğu ile görüşme yapılabılmıştır. 5 yaşında DS'li bir kardeşi bulunan Z. 8 yaşındadır. Z. oyun oynarken arkadaşlarının yanlarında kardeşlerinin olduğunu ve onlarla oynadıklarını, kendisinin kardeşiyle oynayamadığını ve bu duruma üzüldüğünü belirtmiştir. Z. kardeşiyle oynamak istediğini ancak hasta olduğu için Onunla oynayamadığını ama yine de kardeşini sevdiğini dile getirmiştir. Ayrıca Z. kardeşine hiçbir zarar gelmesini istemediğini şu şekilde ifade etmiştir: *“O çok hastalık geçirdi. Ameliyat oldu, çok iğne vuruldu, çok zarar geldi. Mesela birisi Ona vurunca ben ona (vuran kişiye) daha çok vurmam istiyorum. Ben dayanmam öyle. Ne olursa olsun bana da ceza verilecekse verilsin”*.



4.3. Yedi-On iki Yaş Grubu Çocuğu Olan Aileler

Bu yaş grubunda çocuğu olan ailelerin tanıtıcı özellikleri Tablo 4’de verilmiştir.

Tablo 4. Yedi-On iki Yaş Grubu Çocuğu Olan Ailelerin Tanıtıcı Özellikleri.

	Bayan N.	Eşi	Bayan F.	Eşi	Bayan E.	Eşi
Yaş	31	36	29	30	30	35
Eğitim	İlkokul	Lise	Lise	Lise	İlkokul	Lise
Çalışma Durumu	Ev hanımı	İşçi	Ev hanımı	İşçi	Ev hanımı	Astsubay
Çocuk Sayısı	2		1		3	
Sağlıklı Çocuk Yaşı	4		-		15 ve 3	
DS’li Çocuk Yaşı	11		7		11	
DS’li Çocuğun Cinsiyeti	Erkek		Erkek		Erkek	
Ekonomik Durumu	Orta		Orta		Orta	
Sosyal Güvence	SSK		SSK		Emekli Sandığı	

Tablo 4.’de görüldüğü gibi annelerin yaşları 29, 30 ve 31dir. Annelerin üçü de çalışmamaktadır. Ailelerden birisinin tek çocuğu varken diğerinin iki, bir diğerinin ise üç çocuğu vardır. Her üç ailenin de DS’li çocuklarının cinsiyeti erkek, yaşları ise birinin yedi, diğer ikisinin on birdir. Ailelerin üçü de ekonomik durumlarını orta olarak değerlendirmiştir ve üçünün de sosyal güvencesi bulunmaktadır.

Gözlem Notları

Bu grupta yer alan ailelerin üçünün de evlerinde görüşme yapılmıştır. Görüşme süresince annelerin yeterli göz iletişimde buldukları, rahat oldukları gözlenmiştir. Annelerden üçünün de hem kişisel hijyenleri ve DS’li çocuklarının hijyenleri hem de evlerinin hijyenleri yeterli olarak gözlenmiştir. Annelerden Bayan E.’nin DS’li çocukla yakınlık durumu çocuğun okulda olması nedeniyle gözlenememiştir. Diğer annelerin ise DS’li çocuklarıyla fiziksel ve duygusal yakınlık da buldukları (dokunma, kucaklama, sarılma, öpme, çocukla ilgilenme) belirlenmiştir.

Sosyal Yaşam

Okul çağında (7-12 yaş) çocuğu olan anneler özellikle misafirliklerde, arkadaş ilişkilerinde yaşadıkları sıkıntıyı dile getirmişlerdir. Bayan F. DS'li çocuğunun yaptığı davranışların misafirlige gittikleri evde doğal karşılanmadığını, çocuğuna ve kendisine tepkiler gösterildiğini şu şekilde açıklamaktadır: *“Normal bir çocuk bir şeyi kırsa ona hiç bir şey olmuyor, otur buraya deniyor. Benim çocuğum yapsa, göze batıyor, bırak onu, sen elleme, o bir şey bilmiyor, bir şeyden anlamıyor ondan yapıyor gibi şeyler söylüyorlar.”*

Bu grupta yer alan Bayan N. ve Bayan E.'de çocuklarını hem misafirlige gittiklerinde hem de misafir kabul ettiklerinde denetim altında tutmak için çaba harcadıklarını dile getirmişlerdir. Bu nedenle Bayan N. ve E. çevreden hiç bir tepki gelmese de çocukları bir şeyler yapacak ya da çevreye zarar verecekmiş gibi düşündüklerini belirtmişler ve eklemişlerdir *“Bir yere alıp götüremiyorum, belki de bir şey yapmayacak, ama ben şartlanmışım; yapacak gibi geliyor. Sürekli Ona otur, dur, yapma diyorum...”*

Bunlardan dolayı hem Bayan E. ve N., hem de Bayan F. gittikleri yerlerdeki insanları rahatsız etmek istemediklerini bu yüzden de komşu ve arkadaşlarına olan ev ziyaretlerini azalttıklarını, yakın aile çevresi ile ilişki kurduklarını ancak bunun da çok fazla olmadığını, çocuklarını her yere götüremediklerini; bırakabilecekleri bir yer olmadığı için de kendilerinin de gitmediklerini, evde oturduklarını belirtmişlerdir. Bayan F. ve N. bazen hiçbir yere çıkmamaktan, sürekli evde olmaktan dolayı çok sıkıldıklarını ve bunaldıklarını, evde gerginlik yaşadıklarını, DS'li çocuklarına da bağırdıklarını, hatta bazen vurduklarını söylemişler ve şunları eklemişlerdir: *“Yine de ona biz bağlıyız, onun için kendi yaşamımızı unuttuk, onun üzerine kuruldu her şey, bir yere gitmek benim zaten içimden gelmiyor”*

Bayan F. ev dışındaki eğlence aktivitelerine katıldığında bundan hiçbir zevk almadığını söylüyor ve şunları ekliyor: *“Hayattan hiçbir zevk alamıyorum. Sürekli o dert seninle gidiyor. İstedğin kadar eğlen imkansız yani aklımdan çıkarmak, çıkaramazsın. Çünkü o senin çocuğun. Dışarıya da pek çıkmadığım için bunaldım, sürekli sorunla iç içeyim.”*

Annelerden Bayan N. ve E. oturdukları çevrede insanların DS'li çocuklarına karşı davranışlarının olumlu olduğunu, onu sevdiklerini, ilgilendiklerini belirtirken Bayan F. birkaç

komşusunun DS'li çocuğunun davranışlarından dolayı sıkıldıklarını bu yüzden de aralarında gerginlik olduğunu ancak durumun daha sonra düzeldiğini belirtmiştir.

Bayan F. bebekken çocuğunun hayatına fazla bir etkisi olmadığını ancak büyüdükçe karşılaştığı toplumsal tepkilerden dolayı çok üzüldüğünü belirtmiştir. Dışarıda sürekli insanların çocuğuna, dilini çıkarmasına dikkatlice baktıklarını söyleyen anne yaşadığı bir olayı ve bu olaya verdiği tepkileri şu şekilde anlatmıştır: *“ Biz oğlumla dolaşıyoruz. Bir anne çocuğunu almış kucığına, yanında eşi de var karşıdan geliyorlar. Çocuğa bak çocuğa bak dedi. Bak bu çocuk hasta, sakat dedi. O anda çok sinirim bozuldu. Sen benim çocuğuma bakma, kendi kucığındakine bak dedim. İnsanın ne olacağı belli olmuyor, bize bunlar Allah'ın lütfü. Biz davetiye çıkarmadık ki çocuğum böyle olsun diye.”*

Anneler sinema, tiyatro gibi sosyal etkinliklere katılmadıklarını ancak bunun DS'li çocuklarıyla hiçbir ilgisinin olmadığını, bu tür yerlere gitme alışkanlıkları olmadığını ve çocukları DS'li olmasa da zaten gitmeyeceklerini belirtmişlerdir.

Anneler çocuklarıyla birlikte park, alışveriş merkezleri gibi yerlere sık olmasa da gittiklerini belirtmişlerdir. Her üç annede parkta ve sokakta diğer sağlıklı çocukların DS'li çocuklarını oyunlarına, gruplarına almadıklarını, sadece çok yakın akraba ya da komşu çocuklarının oynadıklarını, bu yüzden çocukların yalnız ya da kendileriyle oynamak zorunda kaldığını ve bu durumunda kendilerini çok üzdüğünü belirtmişlerdir. Bayan F.: *“Ben oğlumu dışarıya çıkardığımda, sokağa, kapının önüne diğer çocuklar başka yere gidiyorlar. Ben çok üzülüyorum. Çocuğum etrafı sıkıyor diyorum. Ounla oturup kendim oynuyorum. O da benle oynamak istemiyor, çocuklarla oynamak istiyor. Sürekli onların yanına gitmeye çalışıyor, onlar da kaçıyorlar. Bazen de çocuğum kendine vurmaya başlıyor.”* Anneler oyun alanlarında çocuklarını gerek kaybolabilecekleri, gerekse kötü muamele görebilecekleri için yalnız bırakmadıklarını ve çocuklarıyla bu şekilde sürekli bağımlı olmaktan dolayı da bazen sıkıldıklarını eklemişlerdir.

Bayan E. alışveriş mekanlarında da DS'li çocuğunu denetim altında tutmada güçlük yaşadıkları için bu tür yerlere gitmekte de sıkıntı yaşadıklarını ifade etmiştir.

Anneler eşlerinin de sosyal yaşamlarının sınırlı olduğunu, işten eve döndüklerinde çocuklarla ilgilendiklerini, eş olarak birlikte katıldıkları aktiviteler dışında uğraşlarının olmadığını belirtmişlerdir.

Bu grupta yer alan anneler çalışmamaktadır ve eşlerinin iş yaşantısı ile ilgili sorulara verdikleri cevaplar şöyledir:

Bayan N. ve F. eşlerinin iş yaşantısının olumsuz etkilenmediğini, iş yerindeki amirlerinin çocuklarının durumunu bildiğini ve izin alınması gereken durumlarda kolaylık sağladıklarını, bunun da kendilerini rahatlattığını belirtirken Bayan N. yine de eşinin sık izin almaması için çocuğun hastaneye, okula götürülmesi gibi bir çok sorumluluğu kendisinin yerine getirmeye çalıştığını belirtmişlerdir. Bayan E. ise DS'li çocuğunu özellikle hastaneye tek başına götüremediğini, eşinden yardım istediğini, hastanedeki işlerinde bazen birkaç günü alması nedeniyle eşinin sık sık ve üst üste izin alması gerektiğini, bu durumun eşinin iş yerinde hoş karşılanmadığını açıklamıştır. Ayrıca eşinin işten geldikten sonra DS'li çocukla ilgilenmeye çalıştığını ancak yorgun da olduğu için çocuğun davranışlarına sinirlendiğini, bazen de çocuğa bağırıldığını eklemiştir.

Bayan F. eşiyle çocukları uyuduktan sonra baş başa kalarak iletişim kurduklarını, çocuklarının uyanık olduğu zamanlarda çocuklarıyla ilgilendiklerini, bu duruma alıştıklarını, ev dışında ise; bir yere gitmek istediklerinde rahatlıkla çocuklarını annesine bırakabildiklerini ve bu durumun kendileri için büyük kolaylık sağladığını, eşiyle birbirlerine yeterince zaman ayırabildiklerini belirtmişlerdir. Bu grupta yer alan diğer anneler Bayan E. ve N. ise eşleriyle baş başa kalamadıklarını, ev dışında da çocukları bırakıp gidemedikleri için birlikte zaman geçiremediklerini ifade etmişlerdir.

Anneler eşlerinin kendilerine her konuda destek olduklarını, kendilerini anladıklarını, onlarla dertlerini, sıkıntılarını paylaşabildiklerini belirtmişlerdir. Bayan F.'nin bu konuda anlattığı örneklerden biri şöyledir: *“ Ben arkadaşlarımla yaşadığım sorundan sonra günde bir paket sigara içmeye başladım. Artık ilgiyi sigarada bulmaya başladım. Eşim bana niye içiyorsun, git dolaş, onlara gitmen şart değil, başka arkadaşlara git dedi. O zamanda bana çok destek oldu. O olmasa kafamı yiyecek duruma geliyorum bazen ”*

Annelerden Bayan N. ve E. cinsel hayatlarının olumsuz yönde etkilendiğini, aksamalar olduğunu belirtmişlerdir. Bayan F. DS'li çocuğu doğduktan sonra eşiyle çocuktan dolayı yaşadıkları birtakım tartışmalar nedeniyle uzun süre cinsel ilişkiye girmediklerini, cinsel hayatlarının olumsuz etkilendiğini ancak son yıllarda sorunlarını çözümlediklerini belirtmişlerdir. Bayan F. şu anda devam eden sorunun ise ikinci çocuğu doğurma konusundaki kararsızlıkları olduğunu şöyle açıklıyor: *“Tek sorumuz çocuk. Karar veremiyoruz. Ben bu zamana kadar iki çocuğu birden kaldıramam diye istemiyordum. Şimdi de eşim korkuyor. Eşim diyor ki tahlil yaptırmayalım, ben diyorum ki tahlil yaptırmadan doğum yapmak istemiyorum. Eğer o da özürlü olursa ikisine birlikte nasıl bakacağım, yarınları nasıl olacak. Eşimde özürlü bile olsa nasıl alıracaksın diyor. O konuda anlayamıyoruz...”*

Anneler özellikle hafta sonları ailece açık hava gezileri, piknik, yürüyüş gibi etkinliklerde bulduklarını belirtmişlerdir. Bayan N. ve Bayan E. bazen DS'li çocuklarının babalarıyla birlikte gezmeye ve alışverişe gittiklerini, baba-oğul olarak birlikte zaman geçirdiklerini belirtmişlerdir.

DS'li çocukları yanında sağlıklı çocukları da olan Bayan N. ve E. hem kendilerinin hem de eşlerinin sağlıklı çocuklarına yeterli zaman ayıramadıklarını, onlarla yeterince ilgilenemediklerini belirtmişlerdir.

Bayan E. 16 yaşındaki sağlıklı kızının DS'li çocuğu ile ilişkisinin iyi olmadığını, ona pek iyi davranmadığını, bazen dövdüğünü söylemiş ve kimi zaman DS'li kardeşine bakmasını istediklerinde bunu yerine getirdiğini ancak severek yapmadığını sadece anne-babası tarafından bu görev verildiği için yaptığını belirtmiştir. Bayan E. ve N'nin her ikisinin de dört yaşında birer sağlıklı çocukları bulunmaktadır ve her iki annede DS'li çocukları ile bu çocukların ilişkisinin iyi olduğunu özellikle birlikte oyun oynadıklarını açıklamışlardır.

Bayan E. hem eşinin hem de kendi ailesinin DS'li çocukları doğduktan sonra kendilerini *“Üzülmeysin, ilerde durumu iyi olur, zamanla düzelir”* şeklinde teselli ettiklerini söylerken eşinin ailesi tarafından suçlanan Bayan N. şunları anlatmıştır: *“Kayınvalidem niye oldu, sizin ailede mi var diye şeyler söyledi. Sonra üniversitedeki doktor bunun irsi olmadığını söyleyince bir şey demediler”* Anne daha sonra ağlayarak eklemiştir: *“... doğduğu zaman sarılık olmuştu. Kayınvalidemler kanını değiştirtmemeye karar vermişler, ölsün diye.*

Ben doğum yaptıktan sonra evdeydim, çocuk hastanedeydi. Her gün hastaneye çocuğun yanına gidiyoruz diye eşimde kayınvalidemle evden çıkıp gidiyorlardı, gelince de çocuğun durumu iyiymiş diyorlardı. Bir gün çocuğun durumunu öğrenmek için hastaneye telefon ettim. Hemşireler bana kızdılar, neden çocuğu arayıp sormuyorsunuz diye. Meğerse bizimkiler hastaneye diye beni avutup başka yerlere gidiyorlarmış. O zaman çocuğun ölmesini istiyorlarmış. Sonra çocuk hastaneden çıkıp eve gelince önüme attılar, al sen istedin sen ilgilen, bir sorun olursa kendin sorunları çözersin dediler” Bayan N. daha sonra ilişkilerinin düzeldiğini, kendisine destek olmadıklarını ama olumsuz da herhangi bir davranışlarının olmadığını söylemiştir. Bayan F.’de DS’li çocuğu doğurduktan sonra eşinin ailesinin kendilerine destek olmadığını, hala sorunlar yaşadığını *“Bize çocuğu okula götürüyorsunuz o kadar masraf yapıyorsunuz, değse bari diyorlar. Ben bunlara çok üzülüyorum”* sözleriyle açıklamıştır.

Fiziksel Durum

Yedi-on iki yaş grubu çocuğu olan anneler de kendilerine zaman ayıramadıklarını, bakımlarıyla ilgilenemediklerini belirtmişlerdir. Bayan F. *“Kendime özel bakım olarak fazla zaman ayıramıyorum, bakımı düşünemiyorum bile. Ben sadece çocuğumun derdine düştüm”* sözleriyle çocuğunun şu anki ve gelecekteki durumu ile ilgili olarak yaşadığı kaygıların kendine bakmak istemesine engel olduğunu açıklamaktadır. Ayrıca kuaföre gitmek istediğinde çocuğunu bırakacak bir yer olmadığı için yanında götürmek zorunda olduğunu, orada da çocuğuyla ilgilenemediğini ve çocuğunun habersiz dışarıya çıkıp kaybolma ihtimali olduğunu bu nedenle gidemediğini de eklemiştir.

Bayan E. ve Bayan N. de kendilerine zaman ayıramadıklarını, uyku, dinlenme, kişisel bakımlarının aksadığını belirtmişler ve eklemiştir: *“Hasta olsam bile dinlenemiyorum”*

Bu gruptaki annelerden çocuk sayısı birden fazla olan Bayan N. ve E. ev işlerinin yetişmediğini, yarım kaldığını ya da istedikleri düzeyde yapamadıklarını belirtmişlerdir. Bunun nedeni olarak Bayan E. çocuğunun çok hareketli olduğunu, evi dağıttığını, işleri yaparken engellediğini belirtirken Bayan N. DS’li çocuğunu her gün okula götürüp getirdiği ve yarım gününü okulda çocuğunu beklemekle geçirdiği için yeterli zamanının olmadığını belirtmiştir. Her iki annede işlerin yetişmemesinden dolayı bazen çok huzursuz olduklarını, stres yaşadıklarını, sinirlendiklerini ve bunun sonucunda da çocuklarına kızıp bağırdıklarını

da eklemiştir. Bayan F. ise bu konuda bir güçlük yaşamadığını DS'li çocuğunun ev işlerinde olumsuz bir etkisinin olmadığını ifade etmiştir.

Anneler babaların ev işleri konusunda çok titiz olmadıklarını, yetişip yetişmemesini sorun haline getirmediklerini ve bunun da kendileri için olumlu bir yön olduğunu belirtmişlerdir.

Ev işlerinde; Bayan E. eşinden ve büyük kızından yardım alırken, Bayan N. ve F. aile büyükleri çocuklarına bakarken bu sırada kendisinin ev işlerini yapması şeklinde yardım aldıklarını ifade etmişlerdir.

Annelerin tamamı çocukları için evde birtakım önlemler aldıklarını, bunların başında evlerinin kapısını kilitli tutmak geldiğini belirtmişler bunun nedeni olarak çocuğun evden kimsenin haberi olmadan dışarıya çıkabileceğini ve kaybolabileceğini, böyle bir ihtimalin yüksek olduğunu açıklamışlardır. Bayan E. ve N. daha önce bu durumu yaşadıklarını ve çocuklarının evden habersizce dışarıya çıkıp kaybolduklarını belirtmişlerdir.

Anneler evde yanıcı, delici-batıcı, kesici aletleri ortalıkta bulundurmadıklarını, herhangi bir kaza olabileceğini belirtirken bu konuda bir deneyimi olan Bayan E. daha önce çocuğunun kibritle evdeki perdeleri tutuşturarak yangın çıkarttığını da eklemiştir.

Bayan E. ve N. çocuklarının yemek yeme, tuvalet, el-yüz temizliği gibi öz bakımlarını kendilerinin yaptıklarını, banyolarını yeterli yapamadıkları, kendi başlarına soyunup giyinebildiklerini ancak neyi giyineceklerini bilmedikleri için de bu konuda da yardımcı olduklarını belirtmişlerdir. Yedi yaşında DS'li çocuğu olan Bayan F., çocuğunun el-yüz temizliğini yeterli yapamadığını, tuvaletini yalnız başına yapamadığını ve annenin tuvalete götürmesi ve yanında beklemesi gerektiğini, bunun dışındaki bakımlarını da yardımla yaptığını belirtmiştir. Bayan F. çocuğunun bakımlarını bazen severek yaptığı ancak bazen de çok yorulduğu ve "*Aman oğlum yeter artık*" dediğini söylerken, Bayan N. ve E. çocuklarının kendilerine çok fazla yük olmadığı, bakımlarına yardımcı olma da rahatsızlık duymadıkları, bu duruma alıştıkları açıklamasını yapmışlardır.

Ekonomik Durum

Anneler DS'li çocuklarının özellikle eğitim ve sağlık giderlerinin fazla olduğunu ve bunlardan kaynaklanan bir ekonomik sıkıntı yaşadıklarını belirtmişlerdir. Eğitim için ders ücretlerinin sosyal güvenceleri tarafından karşılandığını ancak bu ödemelerin çocukların ihtiyacı olan ders ücretlerini karşılamaması nedeniyle eğitim için ek ödemeler yapmak zorunda olduklarını, sık sık hastalandıkları için de ilaç masraflarının çok olduğunu eklemişlerdir. Bayan E. okul evden çok uzak olduğu için çocuğunu servisle okula gönderdikleri, Bayan N. çocuğunu okula kendisi götürüp getirdiği ve iki kişilik yol parası verdikleri, Bayan F. İzmir dışında (Torbalı) oturduğu ve o bölgede çocuğunu götürebileceği okul olmadığından İzmir'e getirdikleri için yol harcamalarının miktarının fazla olduğunu belirtmişlerdir.

Anneler bu durumdan nasıl etkilendikleri ile ilgili olarak şu açıklamaları yapmışlardır.

Bayan N.: *“ Biz az yiyelim, çocuğumuzun geleceği için faydalı olacaksa oraya verelim diyoruz. Haliyle bazı yerlerde kısıntı oluyor. Bir eşya almaya çıksan eşya almayayım da onun taksitini verinceye kadar çocuğuma harcayayım.”*

Bayan E.: *“Diğer aile bireyelerine ...'ya yaptığımız masrafı yapmıyoruz. Şimdi bizim evde birinci öncelikli olan O. Diğer çocuklardan önce O geliyor. Bakıma, himayeye muhtaç olduğu için bütün ihtiyaçlarını öncelikle dikkate alıyoruz. Kızımız ayakkabı istese idare et deriz, ... istese hemen yaparız.”*

Bayan F.: *“Masraf gitse de ne yapalım. Onları biz özel ödenek gibi her ay ayırıyoruz bir tarafa. Ona dokunmuyoruz. Başka ek masraflar yapmıyoruz, kendimizi dengeliyoruz.”*

Annelerden Bayan N. kendi anne-babasının destek olmak için köyden yiyecek ve erzak gönderdiklerini ve bu desteğin kendileri için çok faydalı olduğunu belirtirken diğer anneler herhangi bir destek alamadıklarını belirtmişlerdir.

Duygusal Durum

Anneler çocuklarının evdeki yerini ise şu şekilde ifadelerle açıklamışlardır:

Bayan N. *"... 'nın yeri bambaşka, o bir yana, dünya bir yana. Allah acısını göstermesin, bazen diyorum Allah arkama bırakmasın, benden öncede gitmesin."* sözlerine ağlayarak devam etmiş *"Ömür boyu üzüntümüz, görüyorsun üzülyyorsun. Yaşatlarını görüyorum, bunu görüyorum üzülyorum. Okula gitme çağı geldiğinde ben o sene hep hasta oldum. Bakıyorsun yaşatları sorunsuz, her işini kendisi görüyor, bununsa her işini ben görüyorum."*

Bayan E. *"Omımla biz hiç ayrılmadık, bazen babasıyla bir yere gittiği zaman ev çok sessiz oluyor, onun yeri aranyor, bazen yaramazlığı da aranyor. Onun yeri doldurulmaz, onun her şeyine alıştık. Hem baş belası, hem neşe kaynağı gerçekten, hem tatlı, hem acı."*

Bayan F. *"Aaah, benim oğlum çok değerli. Bir tane daha olursa zannetmem onun yerini doldursun."*, *"Evlat çok tatlı oluyormuş. Bize evde böyle hiç konuşamıyormuş gibi gelmiyor, bazen diyorum sanki hiç hasta değilmiş gibi. Tek istediğim kimseye muhtaç olmasın, kendi kendine yeter derecede olsun."*, *" Okulların açıldığı ilk gün ben çok etkilendim. ... bu yıl okula başlayacaktı, normal olsaydı. Eşime telefon ettim, ben evde duramayacağım, bütün çocuklar okula gitti, benim çocuğum evde duruyor, kafamı yiyeceğim."*

Annelerden Bayan F. çocuğunu *"Evimin gülü, evimin direği"* şeklinde tarif ederken ona *"Bebeğim"* diye hitap ettiğini, çocuğunun gözlerini ve bakışlarını çok beğendiğini, onların her gün yeni bir şeyler öğrenmesini izlemenin çok sevindirici olduğunu belirtmiştir. Bayan E. oğlunu *"Çok akıllı, çok zeki, sevecen ve cana yakın"* olarak tarif etmiş ve çocuğunun her yerini çok beğendiğini de eklemiştir. Bayan N. *"Yaramaz, bir o kadar da tatlı"* sözleriyle tarif etmiş ve yüzünü ve güler yüzlü oluşunu çok beğendiğini de söylemiştir.

Anneler DS'li çocukları yaramazlık yaptığında bazen katlanamadıklarında genellikle bağırdıklarını belirtmişlerdir. Bayan E. sürekli ikaz etmesine rağmen çocuğu aynı davranışa devam ettiğinde çok dövdüğünü, dayanamadığını belirtirken, Bayan F. ve N. çok

dövmediklerini, Bayan F. dövünce poposuna vurduğunu, bazen de çimdiklediğini, Bayan N.'de ellerine vurduğunu söylemiştir.

Bayan E. eşinin dövmediğini sadece korkutmak için bağırdığını söylerken Bayan N. eşinin kendisi kadar sabredemediğini, DS'li çocuğu dövdüğünü, Bayan F. de eşinin çocuğun *poposuna* vurduğunu, kulağını çektiğini ancak daha sonra çok pişmanlık duyduğunu belirtmiştir.

Sağlıklı kardeşlerden Bayan E.'nin 16 yaşındaki kızının DS'li kardeşi ders çalışırken ya da diğer zamanlarda kendisini rahatsız ettiğinde dövdüğünü belirtmiştir.

Anneler kimi zaman çok bunaldıklarını belirtmişlerdir. Bayan F. aldığı toplumsal tepkiler ve arkadaşlarıyla yaşadığı sorunlardan sonra daha çok bunaldığını, böyle zamanlarda fazla miktarda sigara içtiğini, annesiyle birlikte olmaya çalıştığını, bazen de dişlerini sıkıp duvarı yumrukladığını, bir keresinde de çocuğuna bardak fırlattığını belirtmiştir. Bayan F geçmişte, depresyon tanısı aldığını ve tedavi olduğunu da eklemiştir.

Bayan E. bunaldığı zamanlarda çok fazla yemek yediğini ya da çocukları kendi başlarına bırakıp, yalnız kalmaya çalıştığını belirtmiştir. Bayan N. ise içinde bulunduğu duruma alıştığını, sokağa çıkıp oturduğunu ve orada arkadaşlarıyla konuşarak açıldığını ve bu yüzden çok bunalmadığını ancak yinede ara sıra bunaldığında kendini işlere verdiğini "*O gün bütün işleri bitiririm*" şeklinde açıklamış böyle zamanlarda da destek alabileceği kimsenin olmadığını yalnız başettiğini de eklemiştir. Bayan E. en büyük desteğinin eşi olduğunu belirtirken, Bayan F. annesinden destek aldığını belirtmiştir.

Annelerin üçü de "*Biz öldükten sonra ne olacak*" sözleriyle çocuklarının gelecekları için yaşadıkları kaygıları dile getirmişlerdir. Anneler ilerde çocuklarına kimin bakacağını, gelecekte kardeşlerinin bakmasının dahi güç olduğunu, bırakabilecekleri herhangi bir kurumunda olmadığını, bunun büyük bir eksiklik olduğunu belirtmişlerdir. Anneler kendilerine ait mülklerinin tamamının tapusunu DS'li çocuklarının üzerine geçirerek gelecekları ekonomik açıdan garanti altına almayı düşündüklerini belirtmişlerdir. Çocuklarına ölene kadar bakmak şartıyla bakımevi gibi herhangi bir kuruma mallarını bağışlamakta ailelerin bulduğu çözümler olarak dile getirilmiştir. Anneler parasal giderleri çok olduğu için ekonomik olarak ayrıca yatırım yapamadıklarını bu nedenle bu çözüm

yollarını düşündüklerini de eklemiştir. Sağlıklı çocukları olan ailelerden Bayan N. ve E. onların gelecekle için herhangi bir yatırım yapamayacaklarını, buna ekonomik güçlerinin yetmeyeceğini, var olan tüm mal ve mülklerini bırakmak için DS'li çocuklarının öncelikli olduklarını belirtmişlerdir.

Kardeş Görüşmesi

Bu grupta Bayan E.'nin sağlıklı çocuğu ile görüşme yapılmıştır. On beş yaşındaki P. mutlu bir aile olduklarını ve DS'li kardeşinin de ailelerinin neşe kaynağı olduğunu belirtmiştir. DS'li kardeşinin ders çalışırken ya da arkadaşlarıyla birlikteyken bazen kendisini rahatsız ettiğini ve en çok bu durumlarda kardeşine sinirlendiğini ifade etmiştir. P. annesinin DS'li kardeşiyle kendilerinden daha fazla ilgilendiklerini ancak bu durumu anlayışla karşıladığını da eklemiştir. P. ailesinin kendisine daha fazla sorumluluk yüklediklerini, okul ve arkadaş ilişkilerinin DS'li kardeşinden dolayı olumsuz etkilenmediğini de belirtmiştir. Kardeşi ile ev içinde ve ev dışında ilgilendiğini, ev dışında birlikte parka, bisiklet sürmeye, top oynamaya gittiklerini ve buralarda Ona göz-kulak olduğunu da eklemiştir.

4. 4. On üç-On sekiz Yaş Grubu Çocuğu Olan Aileler

Bu yaş grubunda çocuğu olan ailelerin tanıtıcı özellikleri Tablo 5’de yer almaktadır.

Tablo 5. On üç-On sekiz Yaş Grubu Çocuğu Olan Ailelerin Tanıtıcı Özellikleri.

	Bayan L.	Eşi	Bayan B.	Eşi	Bayan A.	Eşi
Yaş	46	53	32	41	39	41
Eğitim	Lise	Üniversite	Ortaokul	Lise	Lise	Ortaokul
Çalışma Durumu	Emekli	Emekli	Ev hanımı	İşçi	Ev hanımı	Çalışmıyor
Çocuk Sayısı	2		1		2	
Sağlıklı Çocuk Yaşı	8		-		13	
DS’li Çocuk Yaşı	15		13		18	
DS’li Çocuğun Cinsiyeti	Erkek		Kız		Erkek	
Ekonomik Durumu	Orta		İyi		Orta	
Sosyal Güvence	SSK		SSK		Yok	

Tablo 5’de görüldüğü gibi annelerin yaşları 32, 39 ve 46’dır. Annelerin üçü de çalışmamaktadır. DS’li çocukların yaşı 13, 15 ve 18’dir. Çocukların ikisi erkek, birisi kızdır. Ailelerden birinin ekonomik durumu iyi iken diğerleri orta olarak ifade etmişlerdir. Ailelerden biri sosyal güvencelerinin yakın zamanda sona erdiğini belirtirken diğerleri SSK’ya bağlı olduklarını belirtmişlerdir.

Gözlem Notları

Bu grupta yer alan annelerden Bayan L. ile eğitim merkezinde diğer annelerle evlerinde görüşme yapılmıştır. Annelerin üçünün de araştırmacıyı karşılama ve kabullerinin sıcak ve rahat olduğu gözlenmiştir. Evlerinde görüşme yapılan annelerin, DS’li çocuklarının ve evlerinin hijyeninin yeterli olarak değerlendirilmiştir. Bu grupta yere alan annelerin DS’li çocuklarıyla fiziksel ve duygusal yakınlık durumları kısa bir süre gözlenebilmiştir. Bu gözlemlerde annelerin çocuklarıyla sözel iletişimde buldukları, dokundukları ve çocukla ilgilendikleri gözlenirken, kucaklama, sarılma, öpme gibi özellikler gözlenmemiştir. Diğer

aile üyeleri ve DS'li çocuk arasındaki yakınlık durumu diğer üyelerin evde bulunmaması nedeniyle gözlenememiştir.

Sosyal Yaşam

On sekiz yaşında DS'li oğlu olan Bayan A. kişisel ve sosyal yaşantısının olumsuz yönde etkilenmediğini belirtmiştir. ... 'nın kendi öz bakımını yerine getiriyor olması, annesine ev işlerinde yardımcı olması, evde yalnız kalabilmesi, yalnız başına okula, akrabalarına gidebiliyor olması nedeniyle, oğlunun kendisine hiç bir engeli olmadığını ifade etmiştir. Yaşantısının olumsuz yönde etkilenmediğini ve her türlü aktiviteye katılabildiğini belirten Bayan B. ise, bu durumunun çocuğunu gerektiğinde, rahatlıkla annesine, ablasına bırakabildiğinden kaynaklandığını açıklamıştır.

Bayan L. ise çocuğuyla birlikte sinema, tiyatro, konferans, açık hava gezileri gibi faaliyetlere katıldığını ancak aile gezmelerine yeterince katılmadığını belirtmiştir. Bayan L. sadece özürülü çocuk aileleri ile görüşebildiğini, sağlıklı çocuğu olan ailelerle hatta yakın akrabaları ile de görüşemediğini, ev gezmeleri sırasında özürülü çocuğuna gösterilen tepkilere karşı duyduğu üzüntüyü, buradaki insanların çocuğun engeli hakkında gerçeğe uyuşmayan öngörülerini, suçlamaları nedeniyle yaşadığı rahatsızlıkları şu şekilde dile getirmektedir: *“Gidiyorsunuz, oturuyorsunuz, elinize çayınızı almadan neden böyle, senin Allah'a inancın var mı?, akraba evliliğimi, ...gecesi mi ilişkiye girdiniz, sen evvelden bir şey yapmışsın, ondan cezalandırılmışsın. Sizin üzüntünüze üzüntü katmak için çevre büyük faktör. Yani artık gitmekte istemiyorum”*

Annelerden Bayan A. ve B. oturdukları çevrede komşuları ile ilişkilerinin iyi olduğunu, birbirlerine gezmeye, oturmaya gidebildiklerini, dışlanmadıklarını, komşularının DS'li çocuklarını sevdiğini ve çocuklarına iyi davrandıklarını, kendilerine çocuk hakkında soru sormadıklarını ve ilişkilerinden memnun olduklarını belirtmişlerdir. Bayan A. *“...hastalansa hemen koş koş gelirler, onun sevdiği bir şey olsa hemen getirirler, çok küçükken bir kere kayboldu, bütün mahalle seferber oldu.”* sözleriyle çevresindeki insanların çocuğuna yaklaşımlarını anlatmıştır. Bayan L. ise komşuluk ilişkilerinin yeterli olmadığını ancak bir sorunda yaşamadıklarını, oturdukları çevredeki esnafın DS'li çocuğuna çok iyi davrandığını, DS'li çocuğunu tek başına alışverişe gönderdiğinde de ona yardımcı olduklarını ve bu durumdan hem DS'li oğlunun hem de kendisinin memnun olduğunu ifade etmiştir.

Sokaktaki, parktaki sağlıklı çocukların DS'li çocuklarına tepkilerini ve bu durumda yaşadıklarını ise anneler şöyle ifade ediyor:

Bayan A. *“Onu tanıyanlar iyi. Ama mahalleye dışarıdan gelenler onu görünce korkup kaçıyorlar. Birkaç kere Deli ... dediklerini duyduğum. O zaman oğlum çok hiddetlendi. Bu tip davranışlar olunca ya taş fırlatıyor, ya vurmaya kalkıyor. Ben de çok şiddetleniyorum. Hıncımdan o çocuğu verseler parçalarım. Hemen ailelerine şikayet ediyorum, onlara bağırtıyorum. Eğer kıntıyorsanız Allah sizin başınıza versin diyorum. Oğluma o tip hareket yapmalarını kabul edemiyorum.”*

Bayan L. *“Resmen deli muamelesi yapıyorlar. Karşısına geçip gülüyorlar. Oğlumda çırpınır ben deli değilim diye. İşte çocuğunuzun durumunu düşünün. Ben onu sakinleştirip, diğer çocuklarla konuşurum, o bir engelli, siz de engelli olabilirsiniz, hoşgörülü davranmalısınız diye. Bir anne yüreği olarak dayanmak güç ama ona da alışıyoruz. Artık şimdi ... parka gitmek istemiyor, ben büyüdüm artık gitmek istemiyorum diyor.”*

Bayan B. *“Çocukların bakışlarından rahatsız oluyor. Çocuklar dik dik bakıyorlar, bir de ne söylediğini anlamıyorlar. Tek başına dışarıya bırakmadığım için, hep yanında olduğum için başka bir şey yapmıyorlar. Kızımda sıkılıyor, sıkıldım diyerek ağlıyor, eve geliyor.”*

Annelerden Bayan B. ve L. evden dışarıya çıktıklarında, gezmeye gittiklerinde, otobüste insanların çocuklarına çok dikkatli baktıklarını, aslında çocuk hakkında soru sorsalar kendilerinin cevaplayabileceklerini ancak onların bakışlarından rahatsız olduklarını ve üzüntü duyduklarını belirtmişlerdir. Bayan L. bazen hastanelerde de aldıkları tepkilerden rahatsız olduğunu şu sözlerle açıklamıştır: *“... hastanesinde çok naziktiler, bütün tahlilleri yapıldı. Merdivenden iniyorum çocuğumla. ... o zaman 5 yaşında. Bir öğretim görevlisi, arkasında bir sürü öğrenci geliyor. Hemen durdu, ben annesiyim hiç izin almadan, dedi ki çocuklara, işte diyoruz ya mongol mongol diye, halbuki artık mongol denmiyor. Bu dedi mongol, hemen çocuğu tuttu, elini gördünüz mü?, kulaklarının tepesi işte, ense kökü işte çocuklara canlı örneğini gösteriyor. Halbuki benden izin alsa ben çocuğumu derslerine bile götürürüm.”* Bayan L. oğlunun da artık kendisine gösterilen tepkilerden dolayı çok üzüldüğünü ise şu sözlerle açıklamıştır: *“...’da çok şeyin farkında. İşte çocuk bana diyor ki, neden beni doğurdun, neden böyle bir yüzüm var, neden ben her şeyi düşünüp konuşamıyorum dedi.”*

Bayan L. DS'li çocuğu doğduktan sonra bakacak kimsesi olmadığı için işten ayrıldığını ancak daha sonra dışarıdan ödemelerini yaparak emekli olduğunu, şu anda ev hanımı ve aynı zamanda dernek çalışmaları ile gönüllü olarak ilgilendiğini dile getirmiştir. Bayan B. de dernek çalışmaları ile gönüllü olarak ilgilenen ancak herhangi bir işte çalışmayan diğer annedir. Bayan A. ise kendisi çalışmıyor ve eşinin de şu anda çalışmadığını belirtiyor, eşinin daha önce kendisine ait bir işyerinin olduğunu ve DS'li oğlu nedeniyle de iş yaşantısında herhangi bir güçlük yaşamadığını, iş yerine rahatlıkla çocuğunu götürdüğünü ve çocuğunu oradaki kişilerin de çok sevdiğini söylemiştir. Bayan B. de eşinin iş yaşantısının etkilenmediğini, gerektiği zamanlarda izin alabildiğini, bir sorunu olmadığını söylemiş ve eklemiştir: *"Etkilemiyor herhalde. Anlatmıyor."* Bayan L. ise eşinin emekli olduğunu ancak çalıştığı dönemlerde eşinin DS'li oğlunun, iş yerine gitmesini istemediğini, arkadaşları arasında çocuğunun DS'li olduğunu bilmeyenlerin olduğunu, ve şu anda da oğlunun arkadaşlarıyla bir araya gelmesini istemediğini, eşinin arkadaşlarıyla aile ilişkilerinin de çok az olduğunu belirtmiştir.

Sağlıklı çocuklarıyla ilgili olarak annelerden Bayan L. şu açıklamayı yapmıştır: *"Arkadaşları abisi (DS'li çocuk) hakkında ileri geri konuştuğu zaman kızım çok üzülüyor ve çok ağlıyor. Eve gelip hemen abisine matematik öğretmeye çalışıyor. Abisi algılamadığı zaman sinirlenmeye başlıyor. İlk önce yavaş tempo sonra hızlanıyor ve kriz geçirmeye başlıyor. İşte bunu öğrenirsek iyileşeceksin diyor. ...'yı kızımın okuluna götüremiyorum. Çünkü götürdüğüm zaman kızım üzülüyor, etkileniyor."* Bayan A. ise sağlıklı çocuğunun abisinden utandığını, okuluna gitmesini istemediğini ve özellikle kız arkadaşları yanındayken abisini yanında istemediğini belirtmiştir. Ancak DS'li oğlu hastalandığında sağlıklı oğlunun Onunla çok ilgilendiğini, rahatlatmaya çalıştığını ve *"Kol-kanat gerdiğini"* de eklemiştir.

Aile içi ilişkilerinin nasıl etkilendiğine dair annelerden Bayan B. DS'li kızının olumsuz bir etkisi olmadığını, eşiyile birlikte zaman geçirebildiklerini, kızının kendilerini rahatsız etmediğini ve konuştuklarını kızı anlamadığı için her konuyu rahatlıkla kızının yanında da konuşabildiklerini, ev dışında bir yerlere eşiyile birlikte gitmek istediğinde kızını annesine bırakabildiğini, bunun kendisi için büyük kolaylık sağladığını belirtmiştir. Bayan A.'da son on yıldır oğlunun aile içi ilişkilerini olumsuz yönde etkilemediğini ilk yıllarda eşinin DS'li oğlunu kabullenmemesine bağlı olarak evde gerginlik yaşadıklarını, geçmişte eşinin şiddet kullandığını ancak artık DS'li oğlunu kabullendiğini ve oğlundan kaynaklanan sorunları olmadığını belirtmiştir. Bayan L.'de eşinin DS'li oğlunu kabullenmediğini, DS'li

ve diğ er sađlıklı ocuđuyla yeterince ilgilendiđini, hatta DS'li ođlunu en ufak bir hareketinde *“15 yařında ocuk bunu nasıl yapar”* diye hırpaladıđını ifade etmiřtir. Tm aile yeleri genellikle hep birlikte gezmeye gittiklerini, ancak bu gezmelerinde huzursuzlukla sonulandıđını, eřiyle yalnız olarak da bir yere gidemediđini nk DS'li ođlunu bir yere bırakamadıđını, evde de yalnız bırakamadıđını belirtmiřtir.

Bayan A. ve B.'de eři ve ocuklarıyla birlikte piknik, alışveriř gibi yerlere gittiklerini, bu tr faaliyetleri sevdiklerini belirtmiřlerdir.

Annelerden Bayan A. ve B. cinsel hayatlarının etkilenmediđini, bir sorun yařamadıklarını belirtirken Bayan L. bu konuda herhangi bir aıklama yapmamıřtır.

Bayan A. eři ve kendi ailesinin DS'li ocuđunun dođumundan sonra kendilerine destek olduklarını, ocuđunu sevdiklerini ve ilgilendiklerini řu szlerle aıklıyor: *“Bir gn baktım kayınvalidem elinde ana kuađı, yokuřtan ıkıyor. Yatır buna rahat rahat debelensin, bađla dřmesin dedi. Bařka bir gn baktım bir ocuk arabası, kırmızı, ana kuađı da kırmızıydı... Anneannesi dikkat eder. Herkes zel ilgi gsterir. Dayısının dizinde yatar, teyzesi onu yıkar, amcasına amcam der, O da Ona ... 'm der. ... 'ı kpek ısırdıđında amcası herhalde kpeđi bulsa paralardı.”* Bayan B.'de kendi ailesinin kızının durumuna ok zldđini ancak her zaman ok destek olduklarını sylerken, eři ve ailesinin kızının DS'li olduđunu, durumunu bilmediklerini, sadece kalbinin delik olduđunu bildiklerini, bu yzden de pek bir řey sylemediklerini ancak kızını her gn okula gtrmesi konusunda *“Ne yapacaksın sen bunu okuyacakta řey mi olacak”* dediklerini, buna da anne olarak zldđini belirtmiřtir. Bayan L. eři ve ocukken genetik rahatsızlıkları olup ta len kardeřlerinin olmasına rađmen kayınvalidesinin kendisini suçladıđını *“Sigara iti de ondan oldu, ođlumun bařı yandı, gnah iřlemiř ondan oldu”* szleriyle belirtmiř kendi ailesinin de DS'li ođlunu sevdiklerini sylemelerine rađmen iyi davranmadıklarını řu řekilde aıklamıřtır: *“Kardeřlerim sevse bile eři istemiyor, eniřtemle bir iki olay oldu, ... 'yı ok kt dvmř, erkek kardeřimde istediđi zaman pata kt giriřmeye bařlıyor. ... 'da buna tepki gsteriyor, kimseye de gvenmiyor.”*

Fiziksel Durum

Bayan L., B., ve Bayan A. kişisel bakımlarının çocukları nedeniyle aksamadığını, bu konuda bir güçlük yaşamadıklarını dile getirmişlerdir.

Bayan L. ev işlerinin yetişmediğini, yarım kalabildiğini ancak ev işlerinin kendisi için ikinci planda olduğunu, DS'li oğlunun gelişimi, eğitiminin öncelikli olduğunu belirtmiştir. Bayan A. DS'li çocuğunun kendi gereksinimlerini karşılıyor olması yanında, ev işlerine de yardımcı olmasının iş yükünü hafiflettiğini belirtirken Bayan B. işlerini yetiştirebildiğini bir sorun yaşamadığını, ihtiyacı olduğunda da ailesinden yardım alabildiğini belirtmiştir. Bayan L. ev işlerinin yapılmasında yardım alamadığını, Bayan A'da çocuklarının kendisine yardımcı olduğunu, başka yardıma da gereksinimi olmadığını ifade etmiştir.

On sekiz yaşında çocuğu olan Bayan A. ve on beş yaşında çocuğu olan Bayan L. geçmişte evlerinde çocukları için bir takım düzenlemeler yaptıklarını ancak şu anda herhangi bir düzenlemeye gereksinim duymadıklarını belirtmişlerdir. Bu grupta yer alan Bayan B. ise sadece camları kapalı tuttuğunu, yanıcı, kesici-delici aletleri 13 yaşındaki çocuğunun hala kullanmadığını, bu yüzden de önlem almadığını belirtmiştir.

Annelerden Bayan B. DS'li kızının banyosunu kendisinin yaptırdığını, giyinme-soyunmasına yardımcı olduğunu, saçlarını taradığını, tuvalette kızının genital bölge temizliğini yaptığını, bunun dışındakileri kızının kendisinin yapabildiğini söylemiş ve bu bakımları yerine getirmekten çoğunlukla bir sıkıntı duymadığını ancak bazen genital bölge temizliği için *"Bazen, mutfakta ya da bir iş yapıyor oluyorum, işi bırakıp gidip siliyorum. O zaman öf diyorum, artık temizliğini kendin yapsan diyorum"* şeklinde ifade etmiştir. Bayan A. ve L. ise çocuklarının tüm bakımlarını kendilerinin yapabildiğini, yine de banyo suyu hazırlamak, şofbeni yakmak, traş olmaları gibi bazı şeylere yardımcı olduklarını, çocuklarının bakımları konusunda hiçbir sıkıntı yaşamadıklarını dile getirmişlerdir.

Ekonomik Durum

Annelerden Bayan B. ve L. DS'li çocukları nedeniyle ekonomik sıkıntı yaşamadıklarını belirtmişler ancak yine de sağlık giderlerinin fazla olduğunu, sosyal güvenceleri olmasa bu masrafları karşılamakta çok güçlük çekebileceklerini belirtmişlerdir.

Bayan A. ise sosyal güvencelerinin olmadığını ve DS'li oğlunun hala sık sık hastalandığını, sağlık ocağına götürdüğünü, ilaç masrafları olduğunu ve bu durumda yardım alamadığını, ailesinden gelen ekonomik destekle idare etmeye çalıştıklarını belirtmiştir.

Duygusal Durum

13 yaşında DS'li ve tek çocuğu olan Bayan B. çocuğunun evde olmadığı zamanlarda büyük bir boşluk olduğunu söylemiş ve eklemiştir: *“Ondan başka bağımız yok. Yani Allah'a bilmiyorum denemek için mi verdi çocuğu. Her şeyimiz, tek umudumuz O. Gözünün içine bakıyoruz. Hatta doktorun biri dedi ki güzel bakmışsınız 10 yaşına kadar ölürdü. Bayağı bir bozuldu o zaman. Bazen düşünüyorum ansızın, habersiz ölürse. Her yerde onun hatırası var.”*

Bayan L. *“Neşe kaynağım, üzüntüm hepsi var. ...'da ben bunların hepsini yaşıyorum. ... iyi ki doğmuş, iyi ki ben bunları yaşamışım.”*, Bayan A.'da *“Hem neşe kaynağım, hem üzüntüm. Dans müziği çıkarsa mutlaka biz dans ederiz. Ama o tip çocukları televizyonda gördüğümde, çok hüznümlü bir şarkı dinlediğimde üzülüyorum. Mehmetçik programını seyrederken ...'nın askere gidemeyeceğini düşünüyorum. Evlenemeyecek, çocuğu olmayacak diyorum. Üzüldüğüm zaman keşke diyorum ... hiç doğmasaydı. Doğduktan sonra keşke ölseydi. Ben ölmesini çok istedim. Hatta böyle söyleyeceği şeyi söyleyemiyor ya da ben anlamadığımda çok sıkılıyor ya, o zamanlarda, başka çocukların sokakta Ona çirkin çirkin baktıklarını gördüğüm zamanlarda keşke diyorum ölseydi. Bunlar yaşamamam diyorum. Neden diyorum, kendilerine yetemiyorlar, bizim verdiğimiz imkanlar haricinde yetemiyorlar. Mesela ... şimdi şofbeni tek başına açıp ta yıkanamaz, ben açarsam yıkanır, yemeğini pişirmezsem yiyemez, ısıtmazsam yiyemez. Soğuk yediğini çok bilirim. O zamanlarda ben sadece benim çocuğum değil bu tip çocuklar yaşamamam diyorum. Ama hastalandığı zamanda başından ayrılmıyorum, ateşini düşürmeye çalışıyorum...”*

Bayan L. oğlunu ve diğer DS'li çocukları sevgi dili konuşan çocuklar olarak nitelendirdiğini söylemiş ve oğlunun en çok gülüşünü beğendiğini, çok anlamlı bulduğunu söylerken, Bayan A. oğlunun burnunun okka gibi, ellerinin ufacak ve pamuk gibi, tombul, tombul olduğunu ve bunları çok sevdiğini söylemiştir. Bayan B. ise kızının çok nazlı ve kibar olduğunu ve onun saçlarını beğendiğini söylemiştir.

Annelerin DS'li çocuklarına şiddet uygulama durumları ile ilgili olarak Bayan A. *“Eskiden çok oluyordu, artık ... daha bir oturaklaştığı için, daha bir akli başına geldiği için olmuyor. Eskiden ben de sinirliydim, yapıyordum. Artık yakışık almaz.”* derken 13 yaşındaki sağlıklı oğlunun ve eşinin arada bir, kızdıklarında ...'ya vurduklarını söylemiştir. Bayan L. DS'li oğlunun odasındaki televizyon açıkken makasla kablosunu kestiğini, çamaşır ve bulaşık makinelerine de zarar verdiğini ve bu tür olaylarda çok sinirlendiğini, kendine hakim olmadığını ve tokat attığını, bağırdığını söylemiştir. Bayan L. oğlunun doğumundan sonraki ilk 5 yılda çok şiddet uyguladığını, eşinin de, 8 yaşındaki sağlıklı kızının ise DS'li abisine şiddet uygulamadığını, onu dövdükleri için anne babasına kızdığını belirtmiştir. Bayan B. ise DS'li kızına evi dağıttığında çok kızdığını, dövdüğünde yine aynı davranışları yaptığı için artık vurmamaya çalıştığını, huyuna gitmeye çalıştığını, eşinin ise böyle bir durumda o ortamdan uzaklaştığını, vurmadığını ifade etmiştir.

Anneler kimi zamanlar çok bunaldıklarını belirtmişler ve bu durumla başetmek için Bayan B. ve L. evden dışarıya çıkmaya çalıştıklarını, çok sayıda sigara içtiklerini söylemişler, Bayan L. katıldığı dernek faaliyetlerinin kendisini bu tür durumlardan uzaklaştırdığını, rahatlattığını da eklemiştir. Bayan L. çocuğunun eğitimi sırasında tanıştığı bir psikologu böyle durumlarda aradığını ve onunla yaptığı konuşmaların kendisine çok faydalı olduğunu da belirtmiştir. Bayan A. ise hemen birilerini bulup dertleşmeye, sıkıntısını anlatmaya çalıştığını, evde oturmadığını ve o gün ev işleriyle hiç ilgilenmediğini söylemiştir.

Çocuklarının gelecekları, kendileri öldükten sonra çocuklarına kimin bakacağı, hangi koşullarda yaşayacağı gibi konularda çok düşündüklerini söyleyen annelerden Bayan L. ağlayarak *“ ...'nın geleceği benim için çok karanlık. Ben onu kimseye emanet edemem, kimseye asla, etmekte istemem zaten. Kardeşine de bunu empoze etmem, o senin abin bak demem. Onun da bir sosyal yaşantısı olacak, ...'nın varlığı onu mutsuz edecek. Ne hakkım var. Bir yurt yaptığını düşün. Yani çok çok duyarlı insanlar olacak ta, çok vicdanlı, çok sevecen, içi sevgi dolu insanlar olacak ki ilgilenirler. Hiç zannetmiyorum ama yine de en kötüsünden daha iyidir diyorsun, sokakta kalacağına orda olması daha iyi diye yapılacak, en kötüsünden daha iyidir diyorsun. En zoru burası, bu bana çok dokunuyor, gerçekten çok dokunuyor. Ben öldüğümü düşünmüyorum bazen, ...'nın sokaklarda alay edildiğini falan düşünmüyorum, sanki ben onu görüyorum, ben bunu hissedecekmişim gibi, ona dayanamıyorum, düşünmesi bile bana acı geliyor.*

Bayan B. DS'li çocuęu için hayat sigortası yaptırdıklarını söylemiştir. Bayan L. çocuęuna ev bırakmayı ve kendisi ölünce emekli maaşının da çocuęuna kalması halinde belki bakılabileceğini belirtirken Bayan A. hiçbir güvencelerinin olmadığını, geleceęi için hiçbir plan, hiçbir hazırlık yapamadıklarını söylemiş ve “... 'nın somu garanti deęil, onun somuyla ilgili hiçbir şey düşünmüyorum.” demiştir.

Kardeş Görüşmesi

Bu grupta Bayan A.'nın sağlıklı çocuęu ile görüşülmüştür. M. DS'li abisi ve kendisinin birbirleriyle şakalaştıklarını ve bu şakalaşmaların eğlenceli olduğunu belirtmiş ve “Onunla uğraştığım zaman çok eğlenceli oluyor, baęırıyor, çağırıyor. Ama bir yere gittiğim zaman peşimden geliyor. Git diyorum gitmiycem diyor. Git diyorum, sinirleniyorum, vurmaya kalkıyorum. Hadi diyorum boş ver. Okul geliyor ara sıra, bir kere okula geldi, bizimde kutlama vardı. Orda oynamıyor. Bütün çocuklarda Ona bakıyor. O yüzden kaç tane çocuęu dövdüm orda. Dalga geçiyorlar öbür çocuklar, ben de sinirleniyorum” açıklamasını yapmıştır. M. DS'li abisinin eve gelince dışarıya çıktığını, kendisinin de arkadaşlarıyla birlikte çıktığını aslında birlikte çok vakit geçirmediklerini de eklemiştir.

5. TARTIŞMA

Aile Sistem Teorisine göre, aile içindeki herhangi bir alt sistemdeki bozukluk ailenin tüm alt sistemlerini ve aile sisteminin bütününe etkilemektedir (1,8,54). DS'li çocuğun, aile içindeki her bireyin bireysel yaşamını, bireyler arasındaki ilişkileri ve ailenin bütüncül fonksiyonlarını etkilediği görülmektedir. Etkilenen boyutlar sosyal, ekonomik, fiziksel ve duygusal durum olarak dört grupta incelenmiştir.

Gözlem Notları

Tüm ailelerde annelerin çocuklarına karşı ilgili oldukları, çocuklarıyla fiziksel ve duygusal temasta buldukları gözlenmiştir. Bu durumun ailelerin çocuklarına karşı olan sevgilerini ve çocuğa verdikleri değeri yansıttığı düşünülebilir. Bir-üç yaş grubunda çocuğu olan annelerin çocukları ile ilgili konuşmalarında Down Sendromu ya da Zihinsel Engelli kelimelerini kullanmaktan kaçınmaları bunun yerine "*hasta, rahatsız*" kelimelerini tercih etmeleri annelerinin uyum aşamasında olduklarını ve kabullenmenin tam olarak gerçekleşmediğini düşündürmektedir.

Sosyal Durum

Elde edilen bulgulara göre DS'li çocuğa sahip ailelerin sosyal yaşamlarında insanlarla doğrudan etkileşimlerinin azaldığı görülmektedir. Bunun nedenleri arasında 1-3 yaş grubunda çocukların bakım gereksinimlerinin fazla oluşu nedeniyle sosyal ilişkilere zaman ayıramamaları yer alırken, 4-6 ve 7-12 yaş gruplarında çocuğu denetim altında tutma zorunluluğunun insanlarla karşılıklı ilişkilerde yarattığı güçlük ön plana çıkmaktadır. On üç-on sekiz yaş grubunda etkileşimin giderek arttığı, araştırmanın bulgularındandır. Bu durum ailenin yüksek düzeyde uyum sağlayabilen bir yapı oluşuyla açıklanabilir. Adölesan DS'li çocuğu olan aileler, zamanla çocuklarının DS'li oluşuna, çevreyle ilişki kurmaya uyum sağlayabilmektedirler. Sonuç olarak ailenin uyumu sosyal etkileşimi etkilemektedir. Hemşire ya da diğer profesyoneller bu uyumu daha erken yaşlarda sağlayabildiklerinde, yardım ettiklerinde, ailenin sosyal izolasyonu azalacaktır.

Tüm yaş gruplarındaki ailelerin oturdukları çevrede, misafirlige gittikleri bazı kişilerden DS'li çocuklarının durumu ile ilgili olarak aldıkları olumsuz tepkilerin de sosyal

etkileşimlerini olumsuz yönde etkileyen önemli bir faktör olduğu görülmüştür. Ebeveynlerin bu tepkiler karşısında bazen yetersizlik ve başarısızlık hissettikleri, bazen de suçluluk, utanma hissettikleri ve büyük üzüntü yaşadıkları sonuçta bu kişilere karşı öfke duydukları düşünülebilir. Aileler bu tepkilerden korunmak, etkilenmemek ya da daha az zarar görmek için sosyal ilişkilerini sınırlama, seçici davranma yoluna gitmişlerdir. Çalışmada yer alan ebeveynlerden çocuğunun yaşı küçük (1-3, 4-6) olanların birkaçı da çocuklarının DS'li olmasıyla ilgili hem kendilerinin hem de DS'li çocuklarının çevreden olumsuz tepkiler alacağını düşündüğü için çocuğunun DS'li olduğunu çevrelerine söylememektedirler. Çocuklarının fiziksel rahatsızlığını çevrelerine bildirmekte ancak çocuklarının durumu hakkında çevreyle konuşmak istememektedirler. Bu durum ailelerin inkar yaşadıklarını ve kabullenme aşamasına gelmediklerini düşündürmektedir. Cunningham ve ark. (2000)' da yaptıkları bir çalışmada ebeveynlerin %44'ünün DS konusunda konuşmaktan çekindiklerini, çevreleriyle bu konuyu konuşmak istemediklerini belirtmektedirler (45). Aile Sistem Teorisine göre aile ile çevresi arasında açık ya da kapalı olarak tanımlanan bir sınır bulunmaktadır (1,54). Araştırmada çocuğunun engelini çevresinden saklayan ailelerin tamamen olmasa da bu sınırı kapalı tuttıkları görülmüştür. Ailenin sistemini kısmen kapatmasındaki amaç ise ailesini ve özellikle DS'li çocuğunu çevreden gelebilecek zararlardan korumaktır.

Ailelerin sosyal etkileşimlerinin azalması bulgusu bu konuda yapılan bir çok araştırma ile de desteklenmektedir. Pearson ve Sternberg (1986), Sezgin (1992), Rodriquez ve Murphy (1997), çalışmalarında ailede sosyal izolasyon sorununun olduğuna dikkati çekmişlerdir (42,28,39). Ancak göz ardı edilmemesi gereken bir nokta da tüm yaş gruplarındaki ailelerin park, açık hava gezileri gibi sosyal etkinliklere katıldıklarıdır. Aileler bu türlü etkinliklere çocuklarının gelişimi, sosyalleşmesi için faydalı olacağını düşündükleri için katılmaktadırlar. Bu durum, ailelerin kendileri ölmeden önce çocukları için ellerinden gelen her şeyi yapmaya çalışmak istemeleri olarak düşünülebilir. Cullen ve ark (1991)'da çalışmalarında ailelerin DS'li çocuğu mutlu ve rahat ettirmek için çalıştıkları bulgusuna yer vermiştir (50).

Sosyal etkileşimlerde yaşanan diğer bir boyutta DS'li çocukların toplumsal yaşamda tanımadıkları insanlar ve özellikle tanımadıkları sağlıklı çocuklar tarafından olumsuz tepkiler almaları, hatta kimi zaman "*deli*" muamelesi görmeleridir. Ergenekon (1996) çalışmasında annelerin %75'inin diğer çocukların kendi çocuklarına uzaydan gelmiş gibi baktıklarını ve çevredeki insanların çocuklarına acıdiklarını belirtmiştir (46). DS'li çocukların kendi

çevrelerinde, onları tanıyan ve sürekli ilişkide buldukları insanlar tarafından olumlu tepkiler aldıkları araştırma bulgularında yer almaktadır. DS'li çocuğa karşı gösterilen olumsuz tepkilerin toplumun genel olarak engelli insanlara bakış açısı ile ilgili olduğu düşünülebilir. Bu olumsuz tepkilerin özellikle 13-18 yaş grubunda daha fazla olduğu, küçük yaşlarda az olduğu ve 1-3 yaş grubunda hiç görülmediği bulgular arasındadır. Ailelerin bu durum karşısında derin üzüntü yaşadıkları ve çocuklarının kendileri öldükten sonra toplumsal hayattaki yerinin ne olacağına ilişkin yaşadıkları gelecek kaygılarının da arttığı görülmektedir. DS'li çocuk ise kendisine gösterilen tepkiler karşısında saldırgan davranışlar göstermektedir. Bu durumda DS'li çocuğun yalnızlık yaşadığını, bu olayların anneye bağımlılığını arttırdığı düşünülebilir. Ayrıca annelerde kimi zaman toplumsal hayatta tanımadıkları insanlar tarafından kendilerine yöneltilen çocuğunun durumu ile ilgili öngörüler ve benzetmelerle karşılaştıklarını, bu yaklaşımdan rahatsız olduklarını belirtmişlerdir. Özürlü Kadınlarımız ve Özürlü Çocuklarımızın Anneleri paneli (1997)'ne katılan bir anne, benzer bir durumu şu şekilde ifade etmiştir: *"Gözler üzerimizde, film seyrederek gibi insanlar bizi seyrediyor. Bunu bizlere ızdırap vermek için yapmadıklarını biliyoruz, ama sonuç değişmiyor"*. Çocuklarının yaşı büyük olanlar, çocukları hakkında insanlar uygun yaklaşımla soru sorduklarında onları cevaplayabileceklerini de belirtmişlerdir (47). Metin ve San (1992)'da çalışmalarında yaşı büyük olan çocukların annelerinin, çocukları hakkında tanımadıkları insanlardan gelen soruları cevapladıklarını belirtmekte ve bu durumu özür kabullenildiğinde konu üzerinde konuşmak rahatsızlık getirmemektedir şeklinde yorumlamaktadır (35).

Aile içerisindeki ilişkilere bakıldığında anne-baba arasındaki eş ilişkisinde, zamanın çoğunun çocuğa / çocuklara ayrılması, babanın evin geçimini sağlama görevini üstlenmesi nedeniyle çalışması ve işten yorgun olarak gelmesi gibi nedenlerle eşlerin birbirlerine yeterli zaman ayıramadıkları görülmüştür. Ailelerin çoğunluğunda eşler arasında olumlu ilişkiler görülürken sadece bir kaçında görülmemiştir. Bu durumun ebeveynlerin çocuğun özrünü kabullenme durumları ile ilişkili olduğu, kabullenme olan ailelerde eşler arasında dostluk ve dayanışmanın yeterli, kabullenme olmayan ailelerde yetersiz olduğu şeklinde bir değerlendirme yapılabilir. Eş ilişkisini olumsuz etkileyen bir durumda tanıya uyum tepkisinin verildiği dönemde eşlerin birbirlerini DS'li çocuktan dolayı suçlamalarıdır. Eşlerin cinsel yaşamlarında da ailelerin bir kısmında sorun görülürken bir kısmında görülmemiştir. Cunningham (1996)'da çalışmasında ailelerin büyük çoğunluğunda iyi evlilik ilişkilerinin var olduğunu, boşanma sonuçlarının ulusal sonuçlardan daha az olduğunu ortaya koymuştur (43). Ancak yapılan bazı araştırmalarda da özürlü çocuğu olan ailelerde evlilikle ilgili sorunların

yaşandığı, eşler arasında kopukluk, evlilik uyumsuzlukları görüldüğü de belirtilmiştir (28,39,41).

Sağlıklı çocuğa ebeveynleri tarafından ayrılan zamanın azaldığı, sağlıklı çocukların birkaçında içe kapanma, okul başarısında düşme, DS'li çocuğa karşı olumsuz yaklaşımlar görülmektedir. Yaşı yediden küçük olan sağlıklı kardeşlerin DS'li çocukla ilişkisinde herhangi bir sorun görülmezken, yaşı büyük olan sağlıklı çocukların birkaçının okul veya arkadaşlarının bulunduğu alanlarda DS'li kardeşleri ile birlikte olmak istemedikleri de araştırma bulgularındandır. Bu durum kardeşlerinden utanmaları ile ilişkili olabilir. Sekiz yaşındaki bir kardeş ise arkadaşları gibi kardeşiyle ev dışında birlikte oyun oynamak istediğini ancak kardeşinin rahatsızlığı nedeniyle bunu gerçekleştiremediklerini belirtmektedir. Pearson ve Sternberg (1986) ve Cunningham (1996)'da çalışmalarında sağlıklı çocuğa ebeveynleri tarafından ayrılan zamanın azaldığını belirtmiştir (42,43). Pirimoğlu (1996), Metin ve San (1992) çalışmalarında özürlü çocuk kardeşlerinde davranış bozuklukları, saldırgan davranışlar, sosyal problemler, arkadaş ilişkisinde azalma, okul başarısında düşme gibi sonuçlara dikkat çekmişlerdir (44,35). Tam tersi sonuçlara; Sağlıklı kardeşlerin DS'li bir kardeşe sahip olmaktan dolayı olumlu yönde ya da hiç etkilenmediklerine Itzkowitz (1995), Cunningham (1996) ve Van Riper (1999)'in çalışmalarında yer verilmiştir (20,43,36).

Yapılan araştırmada ailelerin bir kısmının geniş aile üyeleri (aile büyükleri ve akrabalar) ile sık etkileşimde bulunduğu bir kısmının ise etkileşimlerinin yeterli olmadığı görülmüştür. Bu etkileşimlerde geniş aile üyelerinin aileye gerek ekonomik gerekse sosyal / duygusal yönden destek olmaları, onların baş etmelerine yardımcı olmaları, çocuk bakımını üstlenerek ebeveynlerin nefes almalarına olanak sağlamaları olumlu yön olarak nitelendirilebilir. Bu durum literatürde geniş ailenin avantajları arasında yer almaktadır (1,8,54). Daha az olmakla birlikte görülen olumsuz yön ise aile büyüklerinin ebeveynleri özellikle anneleri suçlamalarıdır. Bunun nedeni aile büyüklerinin de ideal çocuğu kaybetmiş olmaları, bir kayıp yaşamaları ve kabullenememeleri olabilir. İlginç olan ise ailelerden bir kaçının çocuğunun DS'li olduğunu aile büyüklerine ve akrabalarına söylemedikleri bunun yerine çocuklarının fiziksel bozukluk tanısı (kalbi delik) söyledikleri bulgusudur. Çocuğun DS'den dolayı zihinsel geriliğinin olduğunu söylememeleri ailelerin çocuklarından utanmaları, kabullenmenin gerçekleşmemesi ile ilişkili olabilir. Seideman ve Kleine (1995) de ailelerin tanıyı öğrendikten sonra aile büyüklerine söylemekte güçlük yaşadıklarını, konuşmak istemediklerini, bazı ailelerin aile büyüklerinden destek aldıklarını, kimilerinden

alamadıklarını çalışmalarında belirtmektedirler (49). Ailelerden çevreleriyle ve geniş aile üyeleriyle ilişkilerini yeterli düzeyde tutanların daha fazla destek aldıkları ve daha az güçlüklerle karşılaştıkları görülmektedir. Bu da ailenin çevresindeki sınırın açık olması halinde ailenin çevreyle ilişkisi daha uyumlu ve yeni bilgilere açık, destek sistemlerini kullanmakta, yardım almaktadır görüşünü savunan aile sistem teorisiyle doğrulanmaktadır (1,8,54). Aileler aile büyüklerine çocuklarının durumunu söylemediklerinde şöyle bir riskle karşı karşıya kalmaktadırlar: Geniş aile üyeleri çekirdek aile sistemine destek olabilecek uygun ve en yakındaki yapıdır. Ancak, çocuğun durumundan haberdar olmazlarsa bu destek tam anlamıyla gerçekleşemez. Ailelerin aile büyükleri ile paylaşmada güce / cesarete, aile büyüklerinin ise destek olmaları için bilgilenebilir gereksinimleri vardır. Sağlık profesyonelleri hem DS'li aileye hem de aile büyüklerine yardım etmelidir (55).

Araştırmada yer alan annelerden hiç birisi çalışmamaktadır, çocuğunun DS'li olmasından dolayı işten ayrılan anne ise bir tanedir. Ayrıca ekonomik durumları nedeniyle çalışmak isteyen ancak çocuklarının bakımını sürdürmek için çalışamayan annelerde bulunmaktadır. Görüşme yapılan annelerden ikisinin gönüllü olarak dernek çalışmalarına katıldıkları ve belirli sürelerde burada çalışmanın kendilerine olumlu etkilerinin olduğu bulgularda yer almaktadır. Bu bulguyu destekler nitelikte Cunningham (1996)'da ev dışında çalışmanın anneler üzerinde koruyucu etkisinin bulunduğunu belirtmiştir (43).

Araştırmaya katılan annelerden eşlerinin iş yaşantısının olumsuz etkilenmediğini düşündükleri bulgusu elde edilmiştir. Yine eşlerinin iş yaşantılarının sık izin alma ya da iş veriminin düşmesi gibi nedenlerle etkilenmemesi için annelerin DS'li çocuğun tüm bakım sorumluluğunu üstlendikleri de araştırmanın bulgularındandır. Babalar içerisinde çocuğunun DS'li olduğunu iş çevresinden saklayan ve iş çevresiyle ilişkisi sınırlı olanlar olduğu gibi, bu durumun tam tersi olup, iş çevresinden destek alanlarda bulunmaktadır. Babaların çocuğun özrünü saklamasının kabullenmeme ile ilgili olduğunu düşünülebilir. Bulgulara göre babalardan biri DS'li çocuğunun geleceğini ekonomik olarak güvence altına alabilmek için daha fazla çalıştığı yer almaktadır. Akkök (1989)'te özürlü çocuğa sahip babaların mali kaygılarının varlığına ve çocuğun yaşı büyüdükçe, bu kaygının arttığına dikkat çekmiştir (32).

Fiziksel Durum

Araştırmadan elde edilen bulgulara göre 1-3, 4-6 ve 7-12 yaşlarında çocuğu olan ailelerde annelerin kişisel bakımlarını yerine getiremedikleri, bu konuda güçlük yaşadıkları görülmektedir. Bunun nedeni ise 1-3 yaş grubunda çocuğun bakım gereksinimlerinin fazla oluşu, 4-6 ve 7-12 yaş grubunda çocuğun hareketli oluşu ve annelerin bu nedenlerle kendilerine zaman ayıramamalarıdır. Erikson ve Upshur (1989)'un 2 yaşındaki DS'li çocukları içeren çalışmalarında annenin çocuğun bakımı için harcadığı zamanın çok fazla olduğu ve kendilerine daha az zaman ayırdıkları belirtilmiştir (48). Beckman (1983) annelerin fazladan zaman gereksinimleri olduğuna çalışmasında dikkati çekmiştir (18). Dikkat çeken bir nokta da araştırmaya katılan annelerden ikisinin, çocuklarının şu anki durumu ve geleceğine ilişkin yaşadıkları kaygı nedeniyle kendilerine bakmak istemediklerini belirtmeleridir.

Ailelerden 13-18 yaş grubu çocuğu olanların ise kişisel bakımlarının olumsuz yönde etkilenmediği bulgularda görülmüştür. Bu durum, hem ailenin DS'li çocuğu ile yaşamaya uyum yapması hem de DS'li çocuğun öz bakım becerilerinin artması ve bağımsızlaşması, dolayısıyla da annenin bağımsızlaşması gerekçeleri ile açıklanabilir. Burada dikkat çekilebilecek nokta DS'li çocuğun öz bakımında bağımsızlığının artması halinde annenin çocuğunun bakımı için harcadığı zamanın azalması, dolayısıyla kendine daha fazla zaman ayırabilecek olmasıdır. Çocukluk döneminde sağlıklı çocukların öz bakım becerilerinin tümünü gerçekleştirebilmesi sekizinci yaşlara rastlamaktadır (56,57). Öz bakım becerilerinde bağımsızlığın kazanılmasında ebeveyn tutumlarının rolü de büyüktür. Ebeveyn tutumları çocuğun bağımsızlığını desteklerse süreç daha kısa olabilmekte, aksi halde daha ileri yaşlara kadar uzayabilmektedir (56,57). DS'li çocuklarda ise hem zihinsel gerilikten dolayı hem de ebeveynlerin, özellikle annelerin, aşırı koruyucu tutumları nedeniyle öz bakım becerilerinde bağımsızlaşma adölesan yıllarına kadar uzamaktadır. Çalışmanın bulgularına göre de çocuğun bakım gereksinimlerinin 1-3 yaşlarda fazla olduğu, 4-6 ve 7 yaşında da yoğun olarak devam ettiği, daha sonraki yaşlarda giderek azaldığı görülmektedir. 15 ve 18 yaşlarda ise gençler öz bakımlarını yerine getirebilmekte, fakat ebeveynleri tarafından desteklenmeye ve denetlenmeye gereksinim duymaktadırlar. Çocuğun bakım gereksinimlerinin fazla oluşunun özellikle küçük yaşlarda çocuğu olan annelerin sosyal ilişkilerini, kendilerine bakımlarını, dinlenmelerini olumsuz yönde etkilediği, annelerin çok yoruldukları, günün çoğunu ev işleriyle geçirdikleri bulgularda görülmektedir. Çocuğun bakımı ile ilgili olarak babaların pek sorumluluk üstlenmediği, birden çok çocuğu olan ailelerde çocuk bakım gereksinimlerinin

fazla zaman aldığı da bulgularda yer almaktadır. Çocuk bakımında annelerin primer bakım verici rolünü üstlenmeleri, babaların çocuk bakımında görev almamaları ancak ekonomik sorumlukları yüklenmeleri toplumsal kültürümüze bağlı ebeveyn rolleri ile ilgilidir. Ailelerden çocuk bakımı ile ilgili olarak bir kısmı yakın aile çevresinden destek alabilmekte, bu desteğin dışında başka destek kaynakları bulunmamaktadır. Roach ve ark. (1999)'nın çalışmalarında normal çocuğa oranla DS'li çocuğun bakım güçlüklerinin daha fazla olduğunu, çocuk bakımında annenin babadan daha fazla rol üstlendiğini ve çocuk sayısının arttığı ailelerde güçlüklerin daha da arttığını belirten bulguları araştırmanın bu konudaki bulgusunu desteklemektedir (24). Kornblatt ve Heinrich (1985), Erikson ve Upshur (1989), Abelson (1999)'un çalışmalarında da DS'li çocuğun bakım gereksinimlerinin fazla olduğuna, ebeveynlerin bu konuda güçlük yaşadıklarına dikkat çekilmiştir (23,48,26). Hemşireler DS'li çocukların bakım gereksinimleri ile ilgili gerekli girişimlerde bulunarak aileye yardım edebilirler. Bu girişimler; çocuğun bakım gereksinimlerinde ihtiyaçları olan konularda aileye eğitim vermek, bakımı ile ilgili gerekli fiziksel düzenlemeleri yapmaktan çocuğun öz bakımını zamanında kazanabilmesi için aileyi desteklemeye kadar uzanabilir. Çocuğun öz bakımını zamanında kazanabilmesinin etkileyen çok önemli bir nokta eğitim ve girişimlere erken dönemde başlanmasıdır (19,20).

Yapılan çalışmada 1-3, 4-6 ve 7-12 yaşlarında çocuğu olan annelerin ev bakımını sürdürmede güçlük yaşadıkları, 13-18 yaş grubunda ise annelerin böyle bir güçlük yaşamadıkları görülmektedir. Abelson (1999)'de çalışmasında ailelerin yemek hazırlama gibi ev ile ilgili günlük bakımlar konusunda yardım taleplerinin olduğunu belirtmiştir (26).

Ekonomik Durum

Ailelerin tamamının sosyal güvencelerinin olması, sağlık ve eğitim giderlerinin çoğunun bu güvence tarafından karşılanıyor olması ailelerin olumlu olarak vurguladıkları bir bulgudur. Ailelerin tümü DS'li çocukları nedeniyle harcamalarının diğer sağlıklı çocuklara göre daha fazla olduğunu belirtmişlerdir. Ancak 1-3 yaş grubunda çocuğu olan aileler çocuklarının büyük bir ekonomik yük oluşturmadığını belirtmişlerdir. Bunun nedeni bu yaş grubundaki çocuğun bakım harcamalarının az olması değil, ailelerin bu yaşta sağlıklı bir çocukları da olsa hemen hemen aynı harcamayı yapacak olmalarını düşünmeleri, bu harcamaları fazla olarak görmemeleri, evden çok fazla çıkmadıkları için çocuğu bir yerden bir

yere götürme harcamalarının ve ev dışındaki harcamalarının fazla olmaması, bu yaş grubundaki çocuklarının isteklerinin olmaması olabilir.

Dört-altı, yedi-on iki, on üç-on sekiz yaş grubundaki ailelerin DS'li çocuklarının bir ekonomik yük oluşturduğu bulgular arasında yer almaktadır. Bu yükün nedenleri arasında çocuğun sosyal güvence tarafından karşılanan eğitim ödeneğinin yeterli olmaması ve ailenin çocuğunun daha iyi bir eğitim alması için ek ödemeler yapması gelmektedir. Bir diğer önemli harcama yol giderleridir. Annelerin her gün DS'li çocukla birlikte okula gittiği, çocukların gidebileceği uygun okulların kendilerine yakın yerlerde olmadığı, eğitim için çok uzun mesafeler gidildiği düşünülürse bu giderlerin hiç de az olmadığı görülecektir. Bir diğer harcama ise çocukların istekleridir. Ailelerin çocuklarının daha mutlu olması için ellerinden geleni yapmaya çalışmaları, kendileri öldükten sonra böyle bir fırsatlarının olmayacağını düşünmeleri ve bu nedenle çocuğun isteklerinin çoğuna cevap vermeye çalışmaları buna neden olabilir.

Zihinsel engelli bir çocuğun aileye ekonomik açıdan bir yük oluşturduğu, ailelerin çocuklarının bakım, özel eğitim gibi giderleri karşılamada güçlük yaşadıkları yapılan bir çok araştırma sonuçlarında yer almıştır (18,23,27,42,43,49). Cunningham (1996)'da çalışmasında ailede ekonomik sorunların varlığında aile içi ilişkilerin olumsuz yönde etkilendiğini, stresin daha fazla arttığını belirtmiştir (43).

Ailelerin ekonomik açıdan etkilendikleri diğer yön ise DS'li çocuğa yapılan harcamalar nedeniyle elde edilen gelirin aile üyelerine adil olarak dağıtılmaması, ebeveynler başta olmak üzere diğer sağlıklı çocukların gereksinimlerinin ertelenmesi, önceliklerin DS'li çocuktan yana olması bulgusudur.

Duygusal Durum

Ailelerin tamamında annelerin DS'li çocuklarına büyük sevgilerinin olduğu, aralarında güçlü bağların olduğu, DS'li çocuklarına sağlıklı çocuklarından daha sevecen, hoşgörülü oldukları bulgularda görülmüştür. Bunun nedeni çocuğun yaşamının ilk yıllarında sürekli anneye bağımlı olması ve bağımlılığının sağlıklı çocuklara oranla daha uzun yıllar devam etmesi sonucunda anne-çocuk birlikteliğinin sağlıklı çocuklara oranla daha fazla olması olabilir. Ayrıca bu durum annelerin suçluluk duymaları, çocuklarına acımaları ve onun

yardıma, ilgiye, sevgiye daha muhtaç olduğunu düşünmeleri ile ilişkilendirilebilir (18). Krauss ve Soltier (1995) uzun süredir çocuklarıyla birlikte olan ve onlara bakım veren ailelerle yapmış olduğu çalışmasında annelerin çocuklarına bakma nedenleri ile ilgili bazı görüşlerine yer vermiştir (20). Bunlardan bir kaçı; çocuklarını sevmeleri, onun için sorumluluk hissetmeleri, böyle bir çocuğa bakım vermenin kendilerine onur verdiği (20). Van Riper (1999) çalışmasında bütün ebeveynlerin; DS'li çocuklarının yaşantılarını derinden etkilediğini açıkladıklarını belirtmiştir. Ebeveynler yaşantılarındaki olumlu değişikliklerin olumsuzlardan daha fazla olduğunu belirtirken olumlu sonuçları şu şekilde sıralamışlardır: ailenin daha yakın olması, koşulsuz sevginin anlamını öğrenme, geniş görüş açısı kazanma, farklılığın değerini bilmedir (36).

DS'li bir çocuğa sahip olmanın yukarıda verilen olumlu etkileri olduğu gibi aileler olumsuz bir takım deneyimlerde yaşamaktadırlar. Anneler yaşamlarındaki bir çok güçlük nedeniyle zaman zaman bunaltı yaşamaktadırlar. DS'li ve Zihinsel Engelli çocukların aileleriyle yapılan bir çok stres ve stresle baş etme ile ilgili araştırma bulunmaktadır. Bu araştırmaların çoğunda ebeveynlerin normal çocuğu olan ailelere oranla daha fazla stres yaşadıkları belirtilmiştir (24,38,39,40).

Annelerin kendilerine göre farklı baş etme yöntemleri geliştirdikleri de bulgularda yer almaktadır. Bu yöntemlerin çoğunluğunun duyguya yönelen baş etme yöntemleri (birileriyle konuşma, dertleşme, evden dışarıya çıkma, yürüyüş, müzik dinleme, işe yönelme, sigara içme, çok yemek yeme) olduğu görülmektedir. Cullen ve ark.(1991)'da yaptıkları çalışmalarında annelerin en yaygın baş etme davranışları olarak birileriyle konuşma, dua etme ve kendini meşgul etme yöntemlerini kullandıklarını ayrıca çocuklarının gelişimi için faydalı olacak eğitici yayınlar okuduklarını belirtmektedirler (50). Yine araştırma bulgularında annelerden birinin öfke patlamaları yaşadığı, kendine ve çevreye zarar veren davranışlarda bulunduğu görülmektedir. Annelerden ikisinin ise depresyon tanısı aldıkları ve tedavi oldukları da bulgularda yer almaktadır. Inceer ve Özbey (1990) çalışmalarında zihinsel engelli çocuğu olan annelerin depresyon ve kaygı düzeylerinin sağlıklı çocuğu olan annelerden daha yüksek olduğunu belirtmektedirler (58). Aile Stres Teorisi'ne göre bireylerin baş etme davranışları içinde buldukları durumu nasıl algıladıkları, bireysel kaynakları ve varolan bireysel baş etme yöntemlerinin neler olduğu ile ilgilidir (1). Mallow ve Belchat (1999) çalışmalarında ebeveynlerin pozitif baş etme mekanizmaları geliştirmelerinde hemşire ve diğer sağlık bakım vericilerinin önemli rolü olduğu sonucuna varmışlardır (52).

Elde edilen bir diğer bulgu ise DS'li çocuğa karşı şiddet uygulamayla ilgilidir. Bulgulara göre anneler daha çok bağırarak, dayağı cezalandırma aracı ya da davranışı durdurma olarak kullanmaktadırlar. Bu durumun disiplin etmeye yönelik şiddet davranışları olduğu ve çocuğun gelişim aşamaları ile ilgili olduğu düşünülebilir. Çocuğun gelişimsel geriliğinden dolayı bazı davranışları yerine getirememesi ya da geç yerine getirmesi gibi nedenlerle böyle çocuklara yönelik şiddet daha fazla yaşanabilmektedir. Babaların genelde DS'li çocuğa karşı daha hoşgörülü yaklaştıkları bulgularda yer almaktadır. Babaların annelere oranla daha az şiddet uygulamalarının nedeni; çocuğun tüm gün anneye birlikte olması, babanın sadece işten dönüşte evde olması ve çocukla daha az birlikte olması sonucunda daha hoşgörülü davranması olabilir. Ancak, bir ailede DS'li çocuğa karşı büyük boyutlarda fiziksel şiddet uygulandığı da bulgularda yer almaktadır. Rodriquez ve Murphy (1997) yaptıkları çalışmada ebeveynlerin yaşadıkları stres ile çocuklarına karşı fiziksel ve emosyonel ihmal ve istismar arasında yüksek bir korelasyona işaret etmektedir (39). Bu bulgunun sadece bir ailedeki durumu desteklediğini ancak ailelerin genelinde var olan şiddet durumunu desteklemediği görülmektedir.

Araştırmada her yaş grubundaki ailelerde DS'li çocuklarının kendileri öldükten sonraki geleceklerine ilişkin kaygılarının olduğu bulgusu elde edilmiştir. Ancak 1-3 yaş grubundaki iki anne çocuklarının gelecekteki gelişimsel durumunun hangi düzeyde olacağını bilmediklerini, çocuklarının gelecekte gelişimlerinin tanıdıkları, ileri yaşlardaki DS'lilere göre daha iyi olacağını ümit ettiklerini belirtmektedirler. Ümidin insanlara güç ve huzur sağladığı, gelecek için hedeflerine ulaşmada ve yeni alternatifler aramada onlara enerji verdiği bilgisine dayanarak bu durum olumlu değerlendirilebilir (59). 4-6 yaş grubundaki anneler çocuklarının ileride kendine bakabilecek düzeye gelip gelemeyeceği konusunda kaygı yaşadıklarını belirtirken, bir anne çocuğunun normal okula gidip gidemeyeceği, arkadaşsız kalması, gelecekteki cinsel yaşamı konularında da kaygılarını dile getirmektedir. Tüm yaş gruplarında annelerin kendileri öldükten sonra DS'li çocuklarına kimin bakacağı konusunda kaygı yaşadıklarını ifade edilirken 7-12 ve 13-18 yaş grubundaki anneler bu kaygıyı daha yoğun olarak dile getirmekte ve bir kurumun eksikliğini de vurgulamaktadırlar. 13-18 yaş grubundaki bir anne DS'li çocuğunun bir kurumun varlığında dahi ihmal ya da istismara uğrayacağını düşündüğünü belirtmektedir. Bu bulguyu destekler nitelikte ailelerin çocuklarının geleceklerine ilişkin kaygı yaşadıklarını Pearson ve Sternberg (1986), Metin ve San (1992), Sezgin (1992), Seideman ve Kleine (1995), Ergenekon (1996)'de araştırmalarında belirtmişlerdir (42,35,28,49,46).

Ailelerin çoğunda çocuklarının geleceğini ekonomik yönden güvence altına almayı düşündükleri, ancak ekonomik durumları nedeniyle yatırım yapamadıkları görülmektedir. Aileler tarafından bu sorunun çözümü için bulunan yol ise; gayrimenkullerin DS'li çocuğa bırakılması ve kendileri öldükten sonra bir kurum ya da bir kişinin bu gayrimenkullere sahip olma karşılığında çocuklarına bakmalarıdır. Ülkemizde bu alandaki eksiklikler nedeniyle ailelerin kendilerine göre çözümler bulmaya çalıştıkları görülmektedir.

Araştırma bulgularına göre ailelerin sağlık profesyonelleri ve sosyal görevlilerden destek almadıkları, bir kısım ailenin geniş aile üyelerinden ve yakın arkadaşlarından destek alabildiği görülmektedir. Aileler sadece DS'li çocuklarının eğitim ve sağlık giderleri nedeniyle bir devlet desteği alabilmekte, bunun dışında ekonomik bir destek almamaktadırlar. Bunun nedeni ülkemizde destek verebilecek kurumsallaşmanın olmamasıdır. Evcimen (1996)'de çalışmasında ailelerin toplumsal hizmet gereksinimleri olduğu sonucuna işaret etmiştir (27). Yurt dışında yapılan bir araştırmada ailelerin dinlendirilme, vaka yönetimi, destek grupları, ekonomik yardım gibi destekler alabildikleri ve bu desteklerin ailelerin yaşamlarındaki güçlükleri azalttığı, baş etmelerini kolaylaştırdığı görülmektedir (51). Ancak Seidemann ve Kleine (1995)'de ailelerin toplumsal kaynaklar, ekonomik ve diğer desteğin yetersiz olduğunu (49), Mallow ve Bechtel (1999)'de ailelerin sağlık bakım desteği ve diğer destekleri yetersiz bulduğunu çalışmalarında yer vermişlerdir (52). Destek kaynaklarının ailenin stresle baş etmesini etkileyen dört önemli öğeden biri olduğu aile stres teorisinde yer almaktadır. Bu öğenin yetersizliği ailenin karşılaştığı krizleri çözmesini olumsuz yönde etkileyecektir (1).

Aileler çocuklarının gelecekte kendi gereksinimlerini giderebilmesini, okuma yazma öğrenmesini, alışveriş yapabilmesini, kendi ayakları üzerinde durabilmesini istemektedirler. Bu nedenle çocuklarının eğitimine önem verdikleri ve bir anlamda kendileri öldükten sonraki geleceği için hazırlık yaptıkları şeklinde bir yorum yapılabilir. DS'li Marianna Paez aldığı eğitim, eğitimci desteği ve ailesinin de desteği ile bir aşçı olduğunu ve bir yemek fabrikasında iş bulabildiğini, gelecekte kendi özel besin girişimini kurmak istediğini belirtmiş ayrıca ebeveynleri öldükten sonra da kardeşlerine bağımlı olmak istemediğini, çalışmak ve kendi hayatını başarmak istediğini, erkek arkadaşıyla evlenerek bir yuva kurmak istediğini dile getirmiştir. Paez bunları yaparken yardıma gereksinimi olduğunu ancak mutlaka başarmak istediğini vurgulamıştır. DS'li olupta bir TV dizisinde oynayan Burke, ticaret odasında çalışan Lewitz, bir dergide eleştirmenlik yapan Cecilia'da Paez gibi ailelerinden ve eğitimcilerden,

toplumdan destek aldıklarını ve bu desteğin kendilerinin hayatını olumlu etkilediğini International Down Syndrome Conference(1995)'da yaptıkları konuşmalarında dile getirmişlerdir (20). Ülkemizde de DS'li çocuk ve gençlerin toplumsal yaşamda var olmalarını sağlamada sağlık profesyonellerinin rolü büyüktür. Toplumsal desteğin artırılması ile hem DS'li çocuklar hem de aileleri toplumsal yaşamda daha fazla yer alacaklardır.

Ailelerde DS'li çocuğun yaşam döngüsü içerisinde yaşına uygun gelişimsel davranışı göstermemesi üzüntüye neden olurken bir sonraki gelişim döneminde yaşına uygun davranışı gösterip gösteremeyeceği konusunda da kaygı yaşadıkları bulgularda görülmektedir. Bir-üç ve dört-altı yaş grubunda çocuğu olan aileler çocuklarının konuşmamasından etkilenmekte ve ileride okuma-yazma öğrenip öğrenmeyeceği, okula gidip gidemeyeceği konusunda endişelenmektedirler. Yedi-On iki yaş grubunda çocuğu olan annelerin, çocuklarının okula başlama yaşları geldiğinde başlayamamış olmalarından olumsuz etkilendikleri bulgularda yer almaktadır. Adölesan yaş grubunda ise erkek çocukların askere gidemeyecek olması, evlenip yuva kuramayacak olmasından dolayı anneler olumsuz olarak etkilenmektedirler. Duvall'ın Aile Yaşam Döngüsü Modeli ile bu durum açıklanacak olursa; aileler çocuklarının gelişimsel geriliği nedeniyle yaşam döngüsünün her bir aşamasında bazı özellikleri gerçekleştirememektedir. Örn; Yaşam Döngüsünde okul çağı çocuğu olan ailede çocuğun okula başlaması ve bununla birlikte yaşamlarında bazı değişikliklerin görülmesi gerekmektedir (1,8). Ancak bu durum sağlıklı çocuğu olan ailelerdeki gibi gerçekleşmemektedir. Gelişimsel geriliği olan çocukların ailelerinin bazı gelişimsel krizler yaşadıklarını tanımlayan Wikler ve ark. (1981) bu gelişimsel krizler arasında çocuğun konuşmaya başlaması, okula başlaması ve 21. doğum gününe yer vermektedirler (1). Yabancı kültürlerde 21. doğum gününün evden ayrılma dönemi olduğu ve annelerin çocuklarının evlenip yuva kuramayacağı konusundaki üzüntülerine açıklık getirdiği düşünülebilir. Ülkemizde ise bu durum askere gitme ile ilişkisi olduğu düşünülebilir. Aileyi toplumda izleyen Hemşireler ailenin hangi gelişimsel krizleri yaşayacağını bilmeli ve bu aşamalarda aileye gerekli yardımları planlayarak uygulamalıdır. Hemşire bu türlü gelişimsel krizler sırasında kriz yönetim stratejilerini kullanarak aileyi ve krizi değerlendirmeli ve uygun girişimlerde bulunmalıdır (22).

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1. Sonuçlar

Tablo 1’de görüldüğü gibi annelerin 4’ü 26-30 yaşları, babaların ise 8’i 30-39 yaşları arasındadır. Annelerin 6’sı ve babaların 8’i lise mezunudur. Annelerin 11’i ev hanımı iken babaların 6’sı işçidir. Ailelerin 7’sinin iki çocuğu olup çocukların 8’i erkektir. Ailelerin 10’u ekonomik durumlarını orta olarak değerlendirmiştir. Ailelerin 9’unun sosyal güvencesi SSK’dır ve bir ailenin sosyal güvencesi yoktur.

Gözlem Notları

Tüm ailelerde annelerin çocuklarına karşı ilgili oldukları, çocuklarıyla fiziksel ve duygusal temasta buldukları gözlenmiştir. Bir-üç yaş grubunda çocuğu olan annelerin çocukları ile ilgili konuşmalarında Down Sendromu ya da Zihinsel Engelli kelimelerini kullanmaktan kaçındıkları bunun yerine hasta, rahatsız kelimelerini tercih ettikleri görülmektedir.

Sosyal Yaşam

Elde edilen bulgulara göre DS’li çocuğa sahip ailelerin sosyal yaşamlarında insanlarla doğrudan etkileşimlerinin azaldığı görülmektedir. Bunun nedenleri arasında 1-3 yaş grubunda çocukların bakım gereksinimlerinin fazla oluşu nedeniyle sosyal ilişkilere zaman ayıramamaları yer alırken, 4-6 ve 7-12 yaş gruplarında çocuğu denetim altında tutma zorunluluğunun insanlarla doğrudan ilişkilerde yarattığı güçlük ön plana çıkmaktadır. İnsanlarla doğrudan etkileşimde azalmanın 13-18 yaş grubunda ön planda olmadığı, ancak devam ettiği görülmektedir.

Tüm yaş gruplarındaki ailelerin oturdukları çevrede, misafirliğe gittikleri bazı kişilerden DS’li çocuklarının durumu ile ilgili olarak aldıkları olumsuz tepkilerin de sosyal etkileşimlerini olumsuz yönde etkileyen önemli bir faktör olduğu görülmektedir. Ailelerin bu tepkilerden korunmak, etkilenmemek ya da daha az zarar görmek için sosyal ilişkilerini sınırlama, seçici davranma yoluna gittikleri görülmektedir.

Çalışmada yer alan ebeveynlerden çocuğunun yaşı küçük (1-3, 4-6) olanların birkaçı da çocuklarının DS'li olmasıyla ilgili hem kendilerinin hem de DS'li çocuklarının çevreden olumsuz tepkiler alacağına inanmakta bu nedenle de çocuğunun DS'li olduğunu çevrelerine söylememektedirler. Çocuklarının fiziksel rahatsızlığını çevrelerine bildirmekte ancak çocuklarının durumu hakkında çevreyle konuşmak istememektedirler. Yine ailelerden bir kaçının çocuğunun DS'li olduğunu aile büyüklerine ve akrabalarına söylemedikleri bunun yerine çocuklarının fiziksel bozukluk tanısını (kalbi delik) söyledikleri araştırma sonuçlarında yer almaktadır.

Tüm yaş gruplarındaki ailelerin park, açık hava gezileri gibi sosyal etkinliklere çocuklarının gelişimi, sosyalleşmesi için faydalı olacağını düşündükleri için katılmaktadırlar.

DS'li çocukların toplumsal yaşamda tanımadıkları insanlar ve özellikle tanımadıkları sağlıklı çocuklar tarafından olumsuz tepkiler aldıkları, bu tepkilerin 13-18 yaş grubunda daha fazla olduğu, küçük yaşlarda az olduğu ve 1-3 yaş grubunda hiç görülmediği araştırma sonuçlarındandır. Annelerin bu durum karşısında derin üzüntü yaşadıkları ve çocuklarının kendileri öldükten sonra toplumsal hayattaki yerinin ne olacağına ilişkin yaşadıkları gelecek kaygılarının arttığı görülmektedir. Ancak DS'li çocukların kendi çevrelerinde, onları tanıyan ve sürekli ilişkide buldukları insanlar tarafından olumlu tepkiler aldıkları da araştırma sonuçlarındandır.

Annelere kimi zaman tanımadıkları insanlar tarafından çocuğunun durumu ile ilgili öngörüler ve benzetmeler yöneltildiği ve annelerin bu yaklaşımdan rahatsız oldukları araştırma sonuçlarındandır.

Aile içindeki ilişkilerden anne-baba arasındaki eş ilişkisinde, zamanın çoğunun çocuğa / çocuklara ayrılması, babanın evin geçimini sağlama görevini üstlenmesi nedeniyle çalışması ve işten yorgun olarak gelmesi gibi nedenlerle eşlerin birbirlerine yeterli zaman ayıramadıkları görülmektedir. Ailelerin çoğunluğunda eşler arasında olumlu ilişkiler görülürken sadece bir kaçında görülmemektedir. Eşlerin cinsel yaşamlarında da ailelerin bir kısmında sorun görülürken bir kısmında görülmemektedir.

Sağlıklı çocuğa ebeveynleri tarafından ayrılan zamanın azaldığı, sağlıklı çocukların birkaçında içe kapanma, okul başarısında düşme, DS'li çocuğa karşı olumsuz yaklaşımlar

olduğu görülmektedir. Yaşı yediden küçük olan sağlıklı kardeşlerin DS'li çocukla ilişkisinde herhangi bir sorun görülmezken, yaşı büyük olan sağlıklı çocukların birkaçının okul veya arkadaşlarının bulunduğu alanlarda DS'li kardeşleri ile birlikte olmak istemedikleri de araştırma sonuçlarındandır.

Yapılan araştırmada ailelerin bir kısmının geniş aile üyeleri (aile büyükleri ve akrabalar) ile sık etkileşimde bulunduğu bir kısmının ise etkileşimlerinin yeterli olmadığı görülmektedir. Ailelerin bir kısmında geniş aile üyelerinin aileye gerek ekonomik gerekse sosyal / duygusal yönden destek oldukları, onların başatmalarına yardımcı oldukları, çocuk bakımını üstlenerek ebeveynlerin nefes almalarına olanak sağladıkları görülürken birkaç ailede geniş aile üyelerinin ebeveynleri özellikle anneleri suçlamaları görülmektedir.

Araştırmada çocuğunun DS'li olmasından dolayı işten ayrılan anne sayısı bir olup, ekonomik durumları nedeniyle çalışmak isteyen ancak çocuklarının bakımını sürdürmek için çalışamayan anneler bulunmaktadır. Görüşme yapılan annelerden ikisinin gönüllü olarak dernek çalışmalarına katıldıkları ve çalışmanın anneler üzerinde olumlu etkilerinin olduğu görülmektedir.

Araştırmaya katılan anneler eşlerinin iş yaşantılarının olumsuz etkilenmediğini düşünmektedirler. Ayrıca eşlerinin iş yaşantılarının sık izin alma ya da iş veriminin düşmesi gibi nedenlerle etkilenmemesi için annelerin DS'li çocuğun tüm bakım sorumluluğunu üstlendikleri de araştırmanın sonuçlarındandır. Babalar içerisinde çocuğunun DS'li olduğunu iş çevresinden saklayan ve iş çevresiyle ilişkisi sınırlı olanlar olduğu gibi, bu durumun tam tersi olup, iş çevresinden destek alanlarda bulunmaktadır.

Fiziksel Durum

Araştırmadan elde edilen bulgulara göre 1-3, 4-6 ve 7-12 yaşlarında çocuğu olan ailelerde annelerin kişisel bakımlarını yerine getiremedikleri, bu konuda bir güçlük yaşadıkları görülmektedir. Bunun nedeni ise 1-3 yaş grubunda çocuğun bakım gereksinimlerinin fazla oluşu, 4-6 ve 7-12 yaş grubunda çocuğun hareketli oluşu ve annelerin bu nedenlerle kendilerine zaman ayıramamalarıdır.

Ailelerden 13-18 yaş grubu çocuğu olanların ise kişisel bakımlarının olumsuz yönde etkilenmediği bulgulara görülmektedir.

Araştırmanın bulgularına göre de çocuğun bakım gereksinimlerinin 1-3 yaşlarda fazla olduğu, 4-6 ve 7 yaşında da yoğun olarak devam ettiği, daha sonraki yaşlarda giderek azaldığı görülmektedir. On beş ve On sekiz yaşlarda ise; gençler öz bakımlarını yerine getirebilmekte, fakat ebeveynleri tarafından desteklenmeye ve denetlenmeye gereksinim duymaktadırlar. Çocuğun bakım gereksinimlerinin fazla oluşunun özellikle küçük yaşlarda çocuğu olan annelerin sosyal ilişkilerini, kendilerine bakımlarını, dinlenmelerini olumsuz yönde etkilediği, annelerin çok yoruldukları, günün çoğunu ev işleriyle geçirdikleri görülmektedir. Çocuğun bakımı ile ilgili olarak babalar pek sorumluluk üstlenmemekte, birden çok çocuğu olan ailelerde çocuk bakım gereksinimleri fazla zaman almaktadır. Ailelerden çocuk bakımı ile ilgili olarak bir kısmı yakın aile çevresinden destek alabilmekte, bu desteğin dışında başka destek kaynakları bulunmamaktadır.

Yapılan çalışmada yine 1-3, 4-6 ve 7-12 yaşlarında çocuğu olan annelerin ev bakımını sürdürmede güçlük yaşadıkları, 13-18 yaş grubunda ise annelerin böyle bir güçlük yaşamadıkları görülmektedir.

Ekonomik Durum

Ailelerin tamamının sosyal güvencelerinin olması, sağlık ve eğitim giderlerinin çoğunun bu güvence tarafından karşılanıyor olması ailelerin olumlu olarak vurguladıkları bir bulgudur. Ailelerin tümünde DS'li çocukları nedeniyle harcamalarının diğer sağlıklı çocuklara göre daha fazla olduğu görülmektedir. Ailelerden 1-3 yaş grubunda çocuğu olanlar, çocuklarının büyük bir ekonomik yük oluşturmadığını belirtmekte, 4-6, 7-12, 13-18 yaş grubundaki aileler ise DS'li çocuklarının bir ekonomik yük oluşturduğunu ifade etmektedirler. Bu yükün nedenleri arasında çocuğun sosyal güvence tarafından karşılanan eğitim ödeneğinin yeterli olmaması ve ailenin çocuğunun daha iyi bir eğitim alması için ek ödemeler yapması gelmektedir. Bir diğer önemli harcama yol giderleridir.

Ailelerin ekonomik açıdan etkilendikleri diğer yön ise DS'li çocuğa yapılan harcamalar nedeniyle elde edilen gelirin aile üyelerine adil olarak dağıtılmaması, ebeveynler başta olmak

üzere diğer sağlıklı çocukların gereksinimlerinin ertelenmesi, önceliklerin DS'li çocuktan yana olmasıdır.

Duygusal Durum

Ailelerin tamamında annelerin DS'li çocuklarına büyük sevgilerinin olduğu, aralarında güçlü bağların olduğu, DS'li çocuklarına sağlıklı çocuklarından daha sevecen, hoşgörülü oldukları görülmektedir.

Anneler yaşamlarındaki bir çok güçlük nedeniyle zaman zaman bunaltı yaşamakta ve çoğunlukla duyguya yönelen başetme yöntemleri (birileriyle konuşma, dertleşme, evden dışarıya çıkma, yürüyüş, müzik dinleme, işe yönelme, sigara içme, çok yemek yeme) kullanmaktadırlar. Yine annelerden biri öfke patlamaları yaşamakta, kendine ve çevreye zarar veren davranışlarda bulunmaktadır. Annelerden ikisi ise depresyon tanısı almış ve tedavi olmuştur.

Bulgulara göre anneler DS'li çocuklarına daha çok bağırarak, cezalandırma aracı ya da davranışı durdurma olarak dayak kullanmaktadırlar. Babaların genelde DS'li çocuğa karşı daha hoşgörülü yaklaştıkları görülmektedir. Bir ailede DS'li çocuğa karşı diğer ailelere göre büyük boyutlarda fiziksel şiddet uygulanmaktadır.

Araştırmada her yaş grubundaki ailelerde DS'li çocuklarının kendileri öldükten sonraki geleceğine ilişkin kaygılarının olduğu görülmektedir. Ancak 1-3 yaş grubundaki iki anne çocuklarının gelecekteki gelişimsel durumunun hangi düzeyde olacağını bilmediklerini, çocuklarının gelecekte gelişimlerinin tanıdıkları ileri yaşlardaki DS'lilere göre daha iyi olacağını ümit ettiklerini belirtmektedirler. Dört-altı yaş grubundaki anneler çocuklarının ileride kendine bakabilecek düzeye gelip gelemeyeceği konusunda kaygı yaşadıklarını belirtirken, bir anne çocuğunun normal okula gidip gidemeyeceği, arkadaşsız kalıp kalmayacağı, gelecekteki cinsel yaşamının nasıl olacağı konularında da kaygılarını dile getirmektedir. Tüm yaş gruplarında anneler kendileri öldükten sonra DS'li çocuklarına kimin bakacağı konusunda kaygı yaşadıklarını ifade ederken, 7-12 ve 13-18 yaş grubundaki anneler bu kaygıyı daha yoğun olarak dile getirmekte ve bir kurumun eksikliğini de vurgulamaktadırlar. On üç-On sekiz yaş grubundaki bir anne DS'li çocuğunun bir kurumun varlığında dahi ihmal ya da istismara uğrayacağını düşündüğünü belirtmektedir.

Ailelerin çoğunda çocuklarının geleceğini ekonomik yönden güvence altına almayı düşündükleri, ancak ekonomik durumlarının yetersizliği nedeniyle yatırım yapamadıkları görülmektedir. Aileler tarafından bu sorunun çözümü için bulunan yol ise; gayrimenkullerin DS'li çocuğa bırakılması ve kendileri öldükten sonra bir kurum ya da bir kişinin bu gayrimenkullere sahip olma karşılığında çocuklarına bakmalarıdır.

Araştırma bulgularına göre ailelerin bir kısmının geniş aile üyelerinden ve yakın arkadaşlarından destek alabildiği görülmektedir. Aileler sadece DS'li çocuklarının eğitim ve sağlık giderleri nedeniyle bir devlet desteği alabilmekte, bunun dışında ekonomik bir destek almamaktadırlar.

Aileler çocuklarının gelecekte kendi gereksinimlerini giderebilmesini, okuma yazma öğrenmesini, alışveriş yapabilmesini, kendi ayakları üzerinde durabilmesini istemektedirler.

Ailelerde DS'li çocuğun yaşam döngüsü içerisinde yaşına uygun gelişimsel davranışı göstermemesi üzüntüye neden olurken bir sonraki gelişim döneminde yaşına uygun davranışı gösterip gösteremeyeceği konusunda da kaygı yaşadıkları bulgularda görülmektedir. Bir-üç ve dört-altı yaş grubunda çocuğu olan aileler çocuklarının konuşamamasından etkilenmekte ve ileride okuma-yazma öğrenip öğrenmeyeceği, okula gidip gidemeyeceği konusunda endişelenmektedirler. Yedi-On iki yaş grubunda çocuğu olan anneler, çocuklarının okula başlama yaşları geldiğinde, başlayamamış olmalarından olumsuz etkilenmektedirler. Adölesan yaş grubunda ise erkek çocukların askere gidemeyecek olması, evlenip yuva kuramayacak olmasından dolayı annelerin olumsuz olarak etkilendikleri görülmektedir.

6.2. Öneriler

DS'li çocuęu olan ailelerin yaşamlarına yönelik olarak yapılan bu arařtırmada ailelerin ve DS'li çocukların birtakım güçlükler yaşadıkları, destek sistemlerinin yetersiz olduęu görölmektedir. Bu durumdan yola çıkılarak ařaęıdaki öneriler sunulmaktadır:

1. Ailelere DS'li çocuęun bakımı, özbakımının geliştirilmesi, saęlık sorunlarından korunma veya an aza indirmeye yönelik eęitim çalışmalarının planlanması,
2. DS'li çocuęun ve ailesinin toplumsal yaşamda kabulünün saęlanması için DS'li çocuklar / engelli çocuklar ve ailelerini topluma tanıtmaya çalışmalarının yapılması,
3. DS'li çocuęu olan ailelerin yaşamlarına yönelik olarak yapılan bu nitel çalışmanın örneklem sayısının az olması nedeniyle daha geniş örneklemele araştırma planlanması,
4. Bu çalışmanın nitel olması nedeniyle, sonuçları tüm DS'li çocuk ve ailelerine genellenemeyeceęi için bu araştırmanın verileri temel alınarak uygun araştırma gereçleriyle nicel arařtırmalar planlanması,
5. İzmir ili merkezinde yapılan bu çalışmadaki ailelerin yaşamları ile daha küçük yerleşim birimlerindeki ailelerin yaşamları arasında farklılıklar olabileceęinden küçük yerleşim birimlerinde de benzer çalışmalar planlanması.

7. KAYNAKÇA

1. **Whaley, L.F., Wong, D.L.**, Nursing Care of Infants and Children, Fifth Edition, Mosby Company, Missouri, 1995; pp:66-70, 1017-1022.
2. **Mott, S.R., Fazekas, N.F., James, S.R.**, Nursing Care of Children and Families "A Holistik Approach", Addison-Wesley Company, California, 1985; pp: 94-95, 775-783.
3. **Miola, E.S.**, Down Syndrome Update for Practitioner, Pediatric Nursing, Vol: 13, No: 4, 1987; pp: 233-237.
4. **Tapan, E.**, Ben Mutlu Bir Down Annesiyim, 5. Baskı, Yapı Kredi Yayınları, İstanbul, 1999.
5. **Akkök, F.**, Özürlü Çocukların Aileleriyle Psikolojik Danışma ve Rehberlik Çalışmaları, Psikoloji Dergisi, Sayı. 16, 1982; ss:3-5.
6. **Eripek, S.**, Zihinsel Engelli Çocuklar, 2. Baskı, Anadolu Üniversitesi yayınları, Eskişehir, 1996; ss:137-155.
7. **Akkök, F.**, Bayan Perşembeler, Metu Press, Ankara, 1997.
8. **Scipien, G.M., et.al.**, Comrehensive Pediatric Nursing, Third Edition, McGrew-Hill Book Company, USA, 1986; pp:15-34, 639-666.
9. **Kavaklı, A., Pek, H., Bahçecik N.**, Çocuk Hastalıkları Hemşireliği, 1. Baskı, Alemdar Ofset, İstanbul, 1995; ss: 118-122.
10. **Çavuşoğlu, H.**, Down Sendromu, **Conk, Z. (editör)**, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği El Kitabı, Birlik Ofset Ltd. Şti., İstanbul, 1997; ss:79-81.
11. **Trumble, S.**, How to Treat People with Down Syndrome.
<http://trumble.html>
12. **Cohen, W.**, Health Guidelines for Individuals with Down Syndrome.
<http://home.ican.net/cdss/healthguide.html>
13. **Foster, R.L., Hunsberger, M.M., Anderson, J.S.**, Family Centered Nursing Care of Children, W.B. Saunders Company, Philadelphia, 1989; pp: 49-65, 51-62, 1069-1071.
14. **Pilitteri, A.**, Child Health Nursing Care of the Growing Family, Second Edition, Little Brown Company, Boston, 1981; pp:475-479.
15. **Çavuşoğlu, H.**, Çocuk Sağlığı Hemşireliği, Cilt 2, 4. Baskı, Bizim Büro Basımevi Tesisleri, Ankara, 2000; ss:5-6.
16. **Leshin, L.**, Down Syndrome:Health Issues.
<http://www.ds.health.com/>

17. **Marlow, D.R., Redding, B.A.**, Textbook of Pediatric Nursing, Sixth Edition, W.B. Saunders Company, 1998; pp: 537-543.
18. **Beckman, P.J.**, Influence of Selected Child Characteristics on Stress in Families of Handicapped Infants, American Journal of Mental Deficiency, Vol.88, No.2, 1983; pp: 150-156.
19. **Turan, A.**, Sevgi Dili Konuşan Çocuklar, Sistem Yayıncılık, İstanbul, 2000; ss:33-77.
20. **Nadel, L., Rosenthal, D.**, Down Syndrome Living and Learning in the Community, Wiley-Liss Publication, NewYork, 1995.
21. **Öktem, F.**, Zihinsel Engelli Çocukların Temel Sorunları Paneli, Eğitilebilir Çocuklar İş Okulu Çalışmaları, Yayın No:1, Ankara, 1994; ss:23-26.
22. **Johnson, S.H.(ed.)**, High Risk Parenting: Nursing Assessment and Strategies for the Family at Risk, JB Lippincott Company, Philadelphia, 1979.
23. **Kornbaltt, E. S., Heinrich, J.**, Needs and Coping Abilities in Families of Children With Developmental Disabilities, Mental Retardation, Vol.23, No.1, 1985; pp.13-19,.
24. **Roach, M.A., Orsmand, G. I. B., Marguerite, S.**, Mothers and Fathers of Children With Down Syndrome: Parental Stress and İnvolvement in Childcare, American Journal on Mental Retardation, Vol.104, No.5, 1999; pp.422-436.
25. **Akkök, F.**, Farklı Özelliği Olan Çocuk Anne Babaların Yaşadıkları, **Karancı, N. (editör)**, Farklılıkla Yaşamak "Aile ve Toplumun Farklı Gereksinimleri Olan Bireylerle Birlikteliği, Türk Psikologlar Derneği Yayınları, 1. Basım, Ankara, 1997; ss:9-21.
26. **Abelson, A.G.**, Repite Care Needs of Parents of Children With Developmental Disabilities, Focus on Autism & Other Developmental Disabilities, Vol.14, Issue. 2, 1999; pp. 96-100.
27. **Evcimen, E.**, Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi, Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Anadolu Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Eskişehir, 1996.
28. **Sezgin, A.**, Genetik Problemi Olan Ailelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yayımlanmamış Doktora Tezi, Ankara, 1992.
29. **Ocakeı, A.**, Özürlü Çocukta Sağlık Geliştirme: Bir Hemşirelik Yaklaşımı, Hemşirelik Forumu, Cilt.2, Sayı.6, 1999.
30. **Benke, P.J., Carver, V., Donahue, R.**, Risk and Recurrence Risk of Down Syndrome.
<http://nas.com/downsyn/benke.html>
31. **Servonsky, J., Opas, S.R.**, Nursing Management of Children, Jones and Bartlett Publishers, Boston, 1987; pp:545-550.

32. **Akkök, F.**, Özürlü Bir Çocuğa Sahip Anne Babaların Kaygı ve Endişe Düzeyini Ölçme Aracının Güvenirlik ve Geçerlik Çalışması, Psikoloji Dergisi, Cilt.7, Sayı. 23, 1989; ss:26-38
33. **Hasnat, M.J., Graves, P.**, Disclosure of Developmental Disability: A Study of Parent Satisfaction and the Determinants of Satisfaction, Journal of Paediatric Child Health, Vol.36, 2000; pp:32-35.
34. **Herbert, E.**, Parents Reported Responses To The Disclosure Of Down Syndrome, Down Syndrome Research and Practice Vol.3(2), 1995.
http://www.downsnet.org/library/dsrp/par_disc/default.asp
35. **Metin, N., San, P.**, Zeka Özürlü Çocuğu Olan Annelerin Çocuklarının Özürlü Olduğunu Öğrendikten Sonra Yaşadıkları Duygu, Düşünce ve Tepkilerin Eğitim Düzeylerine Göre İncelenmesi, I. Ulusal Özel Eğitim Kongresi, Ya-pa Yayın, Ankara, 1992; ss:245-254.
36. **Van Riper, M.**, Living with Down Syndrome: The Family Experience, Down Syndrome Quarterly, Vol.4, No.1, 1999.
37. **Brandt, P.**, Clinical Assesment of The Social Support of Families With Handicapped Children, Issues Comprehensive Pediatric Nursing, Vol.7, 1984; pp:187-201.
38. **Fisman, S.**, The Handicapped Child: Psychological Effects of Parental, Marital, and Sibling Relationships, Psychiatric Clinics of North America, Vol.14, No.1, 1991.
39. **Rodriquez, C. M., Murphy, L. E.**, Parenting Stress and Abuse Potential in Mothers of Children with Developmental Disabilities, Child Maltreatment, Vol.2, Issue.3, 1997; pp.245-251.
40. **Pelchat, D., et.al.**, Adaptation of Parents in Relation to Their 6-month-old Infant's Type of Disability, Child: Care, Health and Development, Vol.25, Number.4, 1999; pp:377-397.
41. **Sarisoy, M.**, Otistik ve Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Evlilik Uyumları, Ege Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İzmir, 2000.
42. **Pearson, J.E., Sternberg, A.**, A Mutual-Help Project for Families of Handicapped children, Journal of Counseling and Development, Vol. 65, No.4, 1986; pp: 213-215.
43. **Cunningham, C.C.**, Families of Children with Down Syndrome., Down Syndrome Research and Practice, 4 (3), 1996; pp: 87-95.
<http://www.downsnet.org/library/dsrp/families/default.asp>

44. **Pirimođlu, N.**, Zihinsel Özürlü Kardeşe Sahip Olan ve Olmayan İlkokul Çocuklarının Davranış Problemlerinin Karşılaştırılarak, Annenin Kaygı Düzeyi İle Olan İlişkisinin İncelenmesi, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İzmir, 1996.
45. **Cunningham, C.C., Glenn, S., Fitzpatrick, H.**, Parents Telling Their Offspring About Down Syndrome and Disability, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, Vol.13, 2000; pp.47-61.
46. **Ergenekon, Y.**, Öğretilebilir Zihinsel Engelli Çocukların Ailelerinin Karşılaştıkları Sorunların Değerlendirilmesi, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Gazi Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, 1996.
47., Özürlü Kadınlarımız ve Özürlü Çocuklarımızın Anneleri Paneli, Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Rehberlik ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Ankara, 1997.
48. **Erikson, M., Upshur, C.C.**, Caretaking Burden and Social Support: Comparison of Mothers of Infants With and Without Disabilities, *American Journal on Mental Retardation*, Vol:94, No.3, 1989; pp.250-258.
49. **Seideman, R.Y., Kleme, P.F.**, A Theory of Transformed Parenting: Parenting a Child With Developmental Delay/Mental Retardation, *Nursing Research*, Vol. 44, No. 1, 1995; pp.38-44.
50. **Cullen, J.C., et.al.**, Coping, Satisfaction, and The Life Cycle in Families With Mentally Retarded Persons, *Issues Comprehensive Pediatric Nursing*, Vol.14, 1991; pp.193-207.
51. **Freedman, R.I., Boyer, N.C.**, The Power to Choose: Supports for Families Caring For Individuals With Developmental Disabilities, *Health & Social Work*, Vol. 25, Issue. 1, 2000; pp: 59-68.
52. **Mallow, G.E., Bechtel, G.A.**, Chronic Sprrow: The Experience of Parents With Children Who Are Developmental Disabled, *Journal of Psychosocial Nursing*, Vol.37, no.7, 1999; pp: 31-35.
53. **Yıldırım, A., Şimşek, H.**, Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri, Seçkin Yayınevi, Ankara, 1999; 96, 190-218.
54. **Nazlı, S.**, Aile Danışması, Nobel Yayın Dağıtım, Ankara, 2000; ss: 16-48.
55. **Burns, C.E., Madian, N.**, Experiences With a Support Group for Grandparents of Children With Disabilities, *Pediatric Nursing*, Vol.18, No.1, 1992.
56. **Benett, J.G.**, Symposium on the Self Care Concept of Nursing, *Nursing Clinic of North America*, Vol 15, No. 1, 1980.

57. **Eichelberger, K.M., Kaufman, D.H.**, Self Care Nursing Plan Helping Children to Help Themselves, *Pediatric Nursing*, Vol. 6, No. 3, 1980.
58. **Özbey, F., İnceer, B.**, Zihinsel Engelli Bireylerin Aileleri İle Bir Grup Uygulaması (II), V. Ulusal Psikoloji Kongresi, Psikoloji Seminer Dergisi Özel Sayısı, Sayı:8, Ege Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Yayını, İzmir, 1990.
59. **Arnold, E., Bogg, K.U.**, Interpersonal Relationships Professional Communication Skills for Nurses, Third Edition, W.B. Saunders Company, Pennsylvania, 1999; pp:71.



Yöntem Çalışmasında Okunan Kaynaklar

1. **Morse, J.M., Field, P.A.**, Nursing Research The Application of Qualitative Approaches, Second Edition, Chapman & Hall, California, 1996.
2. **Sim, J.**, Collecting and Analysing Qualitative Data: Issues Raised by the Focus Group, Journal of Advanced Nursing, Vol. 28, No. 2, 1998, pp: 345-352.
3. **Bailey, P.H.**, Finding your Way Araound Qualitative Methods in Nursing Research, Journal of Advanced Nursing, Vol.25, 1997, pp: 18-22.
4. **Morse, J.M. (editör)**, Qualitative Nursing Research A Contemporary Dialogue, Revised Edition, Sage Publications, USA, 1991.
5. **Strauss, A., Carbin J.**, Basics of Qualitative Research Grounded Theory Procedures and Techniques, Sage Publications, USA, 1990.
6. **Wilson, H.S.**, Research in Nursing, Second Edition, Addison-Wesley Publishing Company, California, 1989.
7. **Aksayan, S.**, Kalitatif Araştırmalar ve Hemşirelik, 7. Ulusal Hemşirelik Kongresi Kitabı, Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu, 1999, ss:12-19.
8. **Bilgili, N.**, Yaşlı Bireye Bakım Veren Ailelerin Yaşadıkları Sorunların Belirlenmesi, Yayımlanmamış Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara, 2000.
9. **Cimete, G.**, Öğrenci-Öğretim Elemanı Etkileşimine Yönelik Kalitatif Bir Çalışma, Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, Cilt.2, Sayı.1, 1998.
10. **Kutlutürkan, S.**, Kanserli Hasta ve Yakınlarının Ağrıyla Başetmede Kullandıkları Yöntemler ve Yaşadıkları Güçlükler, Yayımlanmamış Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 2000.
11. XI. Ulusal Psikoloji Kongresi “Psikolojide Kalitatif Yöntemler” Çalışma Grubu.
Çalışma Grubu Başkanı: Ian Hodges, University of Westminster – England.
E.Ü. Psikoloji Bölümü-Türk Psikologlar Derneği, 20 Eylül 2000, İzmir.

Down Sendromu İle İlgili İnternet Adresleri

1. <http://www.ndss.org>
2. <http://www.downsnet/>
3. <http://www.nas.com/downsyn>
4. <http://growcharts.com/charts/DS/charts.htm>
5. <http://epdsc.org/>
6. <http://nads.org/>
7. <http://mosaicdonsynrome.com/>
8. <http://dspn.org/>
9. <http://cdss.ca/>
10. <http://dsamt.org/>
11. <http://www.geocities.com/Heartland/9796/>
12. <http://www.gebelik.org/dosyalar/anomaliler/trizomi21.html>
13. <http://www.beepworld.de/members3/toler>
14. <http://www.rafetim.20m.com>
15. <http://www.kadinlar.com/bebekler/down.htm>

EK 1 EBEVEYN GÖRÜŞME FORMU:

DEMOGRAFİK VERİLER

1. Yaşınız? Eşinizin yaşı?
2. Eğitim durumunuz? Eşinizin eğitim durumu?
3. Çalışıyor musunuz? Eşiniz çalışıyor mu?
4. Kaç çocuğunuz var?
5. ... kaç yaşında?
6. Ekonomik durumunuzu nasıl değerlendiriyorsunuz? Örneğin; iyi, kötü, fena değil.

YASAMIN ETKİLENMESİ

Yaşam

1. ... sizin sosyal yaşamınızı nasıl etkiliyor?
Örneğin; arkadaşlarınızla zaman geçirebiliyor musunuz, gezmeye, misafirlğe gidebiliyor musunuz, evinizde misafir ağırlayabiliyor musunuz?
2. Sinemaya, tiyatroya gidebiliyor musunuz? Üye olduğunuz dernekler var mı, buralara gidebiliyor musunuz?
3. Kişisel yaşamınızı nasıl etkiliyor? Örneğin uykunuz, dinlenmeniz, bakımınız nasıl etkileniyor?
4. Bunları yeterince yapamadığınızda davranışlarınız ...'ya nasıl yansıyor,ona karşı nasıl davranıyorsunuz?
5. ... eşinizin, diğer çocuklarınızın yaşamını da sizinkini olduğu gibi etkiliyor mu, nasıl etkiliyor?

Ev işleri

6. ... sizin ev işlerini yapmanızı nasıl etkiliyor, ne yönde etkiliyor?
Örneğin; temizliğe, yemeğe bulaşığa yetişebiliyor musunuz, yetiştiremediğiniz oluyor mu?

Yetiştiremiyorsa;

7. Peki bu işlerinizi yapamamak sizi nasıl etkiliyor?
8. Eşiniz, çocuklarınız yada aile dışından büyükanneler, yardımcı kadın, bunlar ev işlerine yardım ediyorlar mı? Sizin işlerinizi hafifletebiliyorlar mı?
9. Ev işleri ile ilgili sorunlar yaşadığınızda ... 'ya nasıl davranıyorsunuz?
10. Eşiniz, ... , diğer çocuklarınız ev işlerinden nasıl etkileniyorlar?

Ev içi düzenlemeler

11. ... için evinizde kapıyı kilitli tutmak, balkon parmaklıklarını yükseltmek, mutfak gereçlerini kaldırmak gibi düzenlemeler yaptınız mı, neler yaptınız?
12. ... için evinizde yaptığınız bu düzenlemelerden siz, eşiniz, ... , diğer çocuklar nasıl etkileniyorlar?

İş hayatı:

Çalışıyorsa:

13. ... iş hayatınızı nasıl etkiliyor?
Örneğin; iş yerinde verimli çalışabiliyor musunuz, işe geç kaldığınız oluyor mu, iş yerindeki arkadaşlarınızla ilişkilerinizde pürüzler çıkabiliyor mu?
14. İş hayatınızda sorunlar yaşadığınızda ... 'ya nasıl yansıyor?, neler yaşıyorsunuz?

Eş ve çocukların iş ve okul hayatı:

15. ... dolayı diğer çocuklarınızın okulları nasıl etkileniyor?
16. ... eşinizin iş hayatını nasıl etkiliyor?
17. Eşiniz ve diğer çocuklar iş yerindeki sorunlardan ... 'yı sorumlu tutuyorlar mı?

Aile içi ilişkiler:

18. ... genelde aile içi ilişkilerinizi nasıl etkiliyor? Eşinizle birbirinize yeterince zaman ayırmak, cinsel hayatınız, çocuklarınıza yeterince zaman ayırmak, birlikte gezmeye alışverişe gitmek gibi.
19. ... 'da dahil aile üyeleri hep birlikte neler yaparsınız?
20. Anne, baba, kayınvalide, kayınpeder gibi bunlarla ... doğduktan sonra ilişkilerinizde nasıl bir değişim oldu?
Size destek mi oldular, suçladılar, yargıladılar mı, ... 'yı dışladılar mı, ilişkilerinizde artma ya da azalma gibi şeyler oldu mu?
21. ... 'dan sonra akrabalarınızla ilişkilerinizde neler yaşadınız?
22. Diğer çocuklarınızın ... 'ya karşı ilişkilerini nasıl değerlendiriyorsunuz? Örneğin; içlerine mi alıyorlar, alay mı ediyorlar, kızıyorlar mı?

... 'nın yeri:

23. Tüm bu konuştuklarımız doğrultusunda ... 'nın evdeki yerini nasıl tarif edersiniz?
Örneğin; neşe kaynağı, çok değerli, sıkıntı mı, ayak bağı, ömür boyu üzüntü, sürekli sorun yaratıyor, günah keçisi, şamar oğlanı, başka şeye de kızsak acısını ondan çıkarıyoruz gibi.
24. Peki tüm bu duygular ... 'ya, sizin, eşinizin, çocuklarınızın davranışlarınızı nasıl etkiliyor?
25. ... 'yı bize tarif etseniz ne dersiniz? Fıstık, inatçı, sorun çıkarıcı gibi.
26. ... için özel olarak kullandığınız bir sözcük var mı? Onu en çok hangi sözcükle çağırıyorsunuz?
27. ... 'nın en güzel neresini buluyorsunuz?

Oturulan çevre:

28. Komşularınızın, çevrenizdeki insanların ... 'ya karşı davranışlarını nasıl değerlendiriyorsunuz?
29. Sokakta ya da parkta diğer çocuklar ... 'ya nasıl davranıyorlar, oyuna alıyorlar mı ya da dışlıyorlar mı?
- Kötü davranma halinde;
30. Siz bu durumda neler hissediyorsunuz, neler yapıyorsunuz?
31. ... 'nın davranışları bu durumda nasıl oluyor, hırçınlaşıyor mu, durgunlaşıyor mu ya da üzülüyor mu?

Ekonomik durum:

32. ... nedeniyle ekonomik bir sıkıntı yaşıyor musunuz?

Evet ise:

33. Bu durum sizi, eşinizi, diğer çocuklarınızı nasıl etkiliyor?
34. Bu durum ... 'ya nasıl yansıyor?
35. ... için yakınlarınızdan ekonomik destek (para gibi) alıyor musunuz?

Fiziksel Bakım:

36. ... 'nın yemek yeme, tuvalet, el-yüz yıkaması, banyo, giyinme-soyunma gibi gereksinimlerinin karşılanmasında sıkıntı yaşıyor musunuz?

Evet ise:

37. Bu durumda neler yaşıyorsunuz?, Ne tür duygular hissediyorsunuz?

Örneğin; severek yapıyorum, yorulduğum, bıktım gibi neler söylersiniz?

38. ... 'ya olan davranışlarınızı nasıl etkiliyor?

Örneğin; bir şey demiyorum, kızıyorum, gereksiz yere çocuğu hırpalıyorum, vuruyorum gibi neler söylersiniz?

39. Bu durumdan eşiniz, çocuklarınız nasıl etkileniyor?

Siddet uygulama:

40. Genelde çocuklarımız yaramazlık yaptığında ya da onlara kızdığınızda onları dövme, aç bırakma, çimdikleme, odaya kilitleme, gibi şeyler yapar mısınız, bunlardan hangisini yaparsınız?

41. ... yaptığında ona ne yaparsınız?

42. Eşiniz, çocuklarınız ... 'ya kızdıklarında öfkelendiklerinde onlar ne yapıyorlar? Dövme, bağırma gibi şeyler yaparlar mı?, neler yaparlar?

Bunalıt ve Başetme:

43. Bunaldığınız zamanlarda neler yapıyorsunuz? Arkadaşlarınıza telefon etme, onları ziyaret etme, yürüyüş, sigara içme, ağlama gibi şeyler yapar mısınız, neler yaparsınız?

44. Böyle zamanlarda destek aldığınız kişiler var mı?

... 'nın geleceği:

45. ... 'nın geleceği için kaygılarınız sıkıntılarınız var mı, neler düşünüyorsunuz?,

46. ... 'nın geleceği için herhangi bir hazırlık yapıyor musunuz?

Evet ise:

Neler yaptınız yapıyorsunuz?

Hayır ise:

Neden düşünmediniz?

EK 2 KARDEŞ GÖRÜŞME FORMU

1. ... 'nın kardeşi olmak nasıl bir şey? Güzel mi, eğlencelimi, üzücü mü?

2. ... 'nın hasta olması senin hayatını nasıl etkiliyor ?

Okuldaki arkadaşlarıyla, annen-babanla ilişkilerini nasıl etkiliyor?

Okulunu nasıl etkiliyor?

Annenle ve babanla ilişkilerini nasıl etkiliyor? Değişmiyor mu ya da annenin babanın sana daha az zaman ayırdığı oluyor mu?

Arkadaşlarıyla ilişkilerini nasıl etkiliyor?

3. ... 'nın hasta olmasından dolayı annen, baban hangi işleri senin yapmanı bekliyorlar?

4. ... ile ilişkileriniz nasıl?, neler yaparsınız?, birlikte oynar, parka gider misiniz?

5. ... 'ya kötü davrandığın oluyor mu? Ona bağıyor, itiliyor, oyuncaklarını elinden alıyor musun?

6. ... ne yaptığında ona böyle davranıyorsun?