

Engelli Bir Çocuğa Sahip Olmanın Getirdiği Yaşam Deneyimleri: Anneler Üzerinden Nitel Araştırma*

Özlem KARAKUŞ**
Mehmet KIRLIOĞLU***

ÖZ

Bu araştırmanın amacı engelli çocuğa sahip annelerin engelli çocukları için ne tür desteklerden faydalandıklarını, sosyal yaşama katılmalarını ve endişelerini ortaya koymaktır. Araştırmada nitel araştırma deseni kullanılmıştır. Araştırmada nitel araştırma deseni kullanılmasının en önemli nedeni nitel araştırma deseninin bireylerin nasıl yaşadıklarını, nasıl davrandıklarını, nasıl konuştuklarını neye nasıl tepki verdiklerini anlamaya çalışan bir yöntem olmasıdır. Araştırma Eylül 2017- Mayıs 2018 tarihleri arasında Konya'da gerçekleştirilmiştir. Araştırma kapsamında kullanılan örneklem; kartopu örneklemdir. Araştırmaya, engelli çocuğa sahip 14 anne katılmıştır. Veriler yarı yapılandırılmış görüşme formu ile bireylerle derinlemesine görüşmeler yapılarak toplanmıştır. Anneler ile yapılan derinlemesine görüşmeler ortalama 45-60 dakika sürmüştür. Görüşmeler esnasında ses kayıt cihazı kullanılmıştır. Araştırma kapsamında elde edilen görüşmeler neticesinde alınan ses kayıtları yazıya aktarılmış ve yaklaşık olarak 60 sayfaya yakın veri seti elde edilmiştir. Araştırmacılar tarafından hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formu ile toplanan veriler betimsel analize tabi tutulmuş olup sonrasında tematik kodlama gerçekleştirilmiştir. Araştırma sonucunda engelli bireye sahip anneler, çocuklarının bakımı konusunda aile büyüklerinden sosyal destek aldıklarını ancak toplumsal destek görmediklerini, bunun sebebi olarak toplumun engellilik konusunda yeterince bilinçli olmadıklarını belirtmişlerdir. Toplumdaki bireylerin rahatsız edici bakışlarının sosyal hayata katılım önündeki en büyük engellerden biri olduğu belirtilmiş ve bunun engellilik konusunda duyarlılık eğitimi ile çözülebileceği önerilmiştir. Anneler, gelecekte çocuklarının başına ne geleceği konusunda kaygı yaşadıklarını ifade etmişler ve söz konusu kaygıyı giderebilmek için devletin bu konuda oluşturacağı politikaların önemli olduğu vurgulanmıştır.

Anahtar Kelimeler: Engelli çocukların anneleri, Destek, Sosyal yaşama katılım, Endişe, Nitel araştırma

Life Experiences of Having A Disabled Child: A Qualitative Research On Mothers

ABSTRACT

The aim of this study is to reveal what kind of support the mothers of disabled children receive for their children, their anxiety and participation in social life. Qualitative research design was used in the research. The most important reason for using qualitative research design in the study is that qualitative research design is a method that tries to understand how individuals live, how they behave, how they talk and how they react. The study was conducted in Konya between September 2017 and May 2018. The snowball sampling was used as a sampling method in the research. 14 mothers with disabled children participated in the study. The data were collected by in-depth interviews with individuals with semi-structured interview form. In-depth interviews with mothers took an average of 45-60 minutes. During the interviews, a voice recorder was used. The tape recordings received as a result of the interviews conducted as part of the study were written out and approximately 60 pages of data set was obtained. The data collected by the semi-structured interview form prepared by the researchers were subjected to descriptive analysis and then thematic coding was applied. As a result of the study, mothers with disabled children stated that they received social support from their family members regarding their children's care, but they did not receive any from the society because they were not conscious enough about disability. They also claimed that the disturbing gaze of individuals in the society is one of the biggest obstacles to their participation in social life and that it can be solved with sensitivity education on disability. Another point they made was that they were worried about what would happen to their children in the future and they emphasized the importance of the policies that the government would create in order to overcome this concern.

Keywords: Mothers of disabled children, Support, Participation in social life, Anxiety, Qualitative research

1. Giriş

Sosyolojik anlamda toplumun temeli olarak kabul edilen aile olgusunun var oluşunda çocuklar en önemli öğeyi oluşturmaktadır (Ataman, 2003). Anne babalık rollerine geçiş dönemi diyebileceğimiz gebelik döneminde çiftler ve diğer aile fertleri de “normal” bir bebeğin hayalini kurarlar (Özgüven, 2000). Farklı özelliklere ve gereksinimlere sahip bir çocuğun anne ya da babası olma rolüne ebeveynlerin kendilerini hazırlamadığı belirtilmektedir (Akkök, 2003). Dolayısıyla özel gereksinimleri olan çocuğun dünyaya gelişi

*Bu çalışma 18-21 Ekim 2017 tarihinde gerçekleştirilen International Academic Research Congress (INES) 2017'de sözlü olarak sunulmuştur.

** Doç. Dr., Selçuk Üniversitesi, orcid no: 0000-0001-9375-559X, ozikarakus@gmail.com

*** Dr. Öğr. Üyesi, Necmettin Erbakan Üniversitesi, orcid no: 0000-0003-0130-0841, kirlioglumehmet@gmail.com

Makalenin Gönderim Tarihi: 31.10.2018; Makalenin Kabul Tarihi: 18.03.2018

ile yoğun bir üzüntü duygusu ve içinden çıkılmayacak bir psikolojik duruma girebilir (Özsoy vd., 1998). Engelli olarak dünyaya gelen çocuğun davranışları, aile içerisindeki rolünü tam olarak karşılayamaz ise aile içinde uyum sorunlarına yol açabilmektedir (Özsoy vd., 1998; Özgüven, 2000). Aile üyelerinden birinin ya da birkaçının geçici ya da sürekli hastalığı, engelliliği tüm aile fertlerinin uyumunu etkilemekte, en sağlam yapıdaki ailelerin bile dengeleri sarsılabilmektedir (Yörüköglü, 1998). Ek olarak engelli çocuğun aile işlevlerini (Özşenol vd., 2003) ve evlilik ilişkilerini (Girli vd., 2000) olumsuz bir şekilde etkilediği belirtilmektedir.

Çocuk, çoğu kişinin aklına neşe, canlılık ve hiç bitmeyecekmiş gibi gelen bir enerji getirir. Ancak çocuk engelli olunca ailelerin çocukları için harcaacakları enerji çok daha fazla olmak zorundadır (Yıldızeli, 2002). Engelli çocuğa başarılı bir şekilde uyum sağlanması isteniyorsa, çocuğun ve ailenin gereksinimlerini karşılamaya yardım edecek ve yetersizlikle ilgili sorunların azaltılmasına ve ailelerin bu sorunlarla başa çıkmasını kolaylaştıracak destek hizmetleri sağlanması gerektiği belirtilmektedir (Kavak, 2007). Ailedeki engelli çocuğun varlığı, engeli ne olursa olsun birtakım özel güçlükleri de beraberinde getirmektedir. Bu güçlüklerin psikolojik, sosyal, fiziksel, ekonomik, eğitimsel olabileceği üzerinde durulmaktadır (Işıkhani, 2005; Kalaycı-Kırlioğlu, 2015; Karakuş vd., 2017; Tekin, 2019). Ancak bu güçlüklerin dışında bir de anne ile ilgili sorunlar da söz konusudur. Engelli çocuğun doğumundan sonra annenin hayalini kurduğu sağlıklı çocuk beklentisi altüst olduğu için bir kriz dönemi yaşanmaktadır (Akkök, 2003). Bu süreçte yaşanan en yoğun yaşanan duygular arasında kaygı ve endişe bulunmaktadır (Gildbride 1993; Krauss, 1994). Özellikle engelli çocuğa sahip annelerin çocuklarının engel durumundan dolayı kendilerini suçladıkları, bu durumun rollerini ve duygusal tepkilerini etkilediği belirtilmektedir (Işıkhani ve Özşenol, 2003). Bunun yanında anneler engelli çocuğunu hayatlarının merkezine koyarak kendi hayatlarını ve çevresini bir kenara attıkları, kendi istek ve ihtiyaçlarını önemsemeyi bıraktıkları, tek mutluluğu çocuğunu mutlu etmek ve onun yaşamını kolaylaştırmak için sürekli çalıştıkları, bu nedenle de yorgunluk, tükenmişlik gibi problemler ortaya çıktığı belirtilmektedir (Özaydın, 2016).

Engelli bireyin, ailesi ve toplum arasındaki ilişkide yaşanan sorunların kaynağı olarak görüldüğü, bunun da genellikle toplumda ayırım yapan, dışlayan, eksik gören, farklılığa farkındalığı olmayan görüşlerden kaynaklandığı vurgulanmaktadır (İkizoğlu, 2005). Sosyal çevrenin olumsuz tepkileri aileyi yalnızlığa itmektir. Bu noktada anneler çocuğunun ihtiyaç ve taleplerini karşılayabilmek için gereğinden fazla yorulurlar ve diğer aile üyeleri ve çevresi ile daha az iletişim kurmaktadır (Öztürk, 2011). Engelli çocuğa sahip ailelerde bu durum aile arasında gerilim ve çatışmanın artmasına sebep olabilir. Böylelikle aile içi ilişkilerde zorluklar yaşanabilir ve bazen bu süreç ebeveynlerin boşanması ile sonuçlanabilir (Sarısoy, 2000).

Engelli çocuğun başkasına bağımlı olarak yaşamını sürdürmek zorunda olması ona bakan aile fertlerini fiziksel şekilde yıpratmaktadır. Hayatının çoğunu engelli bireyin ihtiyaçlarını karşılamaya adanmış aile fertleri kendi ihtiyaçlarını ertelemek zorunda kalmaktadır (Özşenol vd., 2003). Engelli bireye bakım hizmeti sunmak ailelerde fiziksel yüklenmeye neden olmaktadır. Bakım hizmetinin uzun sürmesi özellikle yine anneleri yormaktadır. Engelli çocuğun başlı başına özel bakım gerektirmesi annelerin stresle karşı karşıya bırakan en önemli sebepler arasında sunulmaktadır (Lopez-Wagner vd., 2008).

Ailede engelli bir çocuğun var olması, çocuğun geleceğinin güvence altına alınmaması, eğitim ve bakım gereksiniminin tam olarak karşılanamaması yoğun bir kaygı kaynağına dönüşür ve ailenin ruh sağlığını etkileyebilmektedir (Yavuzer, 1994). Engelli bir çocuğa sahip ailede kaygının yanı sıra dalgınlık, unutkanlık, aşırı hayal görme gibi zihinsel süreçler, öfkeli, ortada sebep yokken ağlama, davranışlar arası tutarsızlık, saldırganlık, depresyon gibi duygusal tepkiler yaşanabilmektedir (Aslan, 2010).

Aile gereksinimleri çocuğun engelinin türüne, şiddetine, yaşına göre değişiklik göstermektedir (Sucuoğlu, 2009). En basitinden engelli çocuğa sahip ailelerin çocukları ile ilgili günlük bakımları engelli çocuğu olmayan ailelere göre daha çok zaman alabilmektedir (King vd., 1999; Raina vd., 2005; Sucuoğlu, 2009). Ancak literatürde incelendiğinde engelli çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin, duygusal, ekonomik, bilgilendirilme, geleceği planlama, eğlence ve bakım gereksinimi olarak sıralanabileceği belirtilmektedir. Engelli bireye sahip aileler engelli bireyin aileye getirdiği duygusal stres ile başa çıkmak zorundadırlar. Birbirini suçlama gibi iletişim sorunları, kardeşlerin engelli bireye yaklaşımı veya engelli bireyden dolayı ihmal edilmişlik duygusu (Çoban, 2002) çalışılması gereken alanlar olarak karışımıza çıkmaktadır. Ek olarak engelli çocuğa sahip ailelerin deneyimlerini birbirlerine aktarabilmelerini ve yalnız

olmadıklarını bilmelerini sağlayacak sistemler (Sucuoğlu, 2009) duygusal gereksinimlerinin karşılanmasına katkı sunabilecektir. Engelli bireyin ihtiyaç duyduğu hizmetler süreklilik arz ettiği için engelli çocuğun eğitimi ve tıbbi ihtiyaçlarına yaptığı harcamalar aileleri maddi sorunlarla karşı karşıya getirmektedir (Sucuoğlu, 1995; Çoban, 2002). Engellilik ve yoksulluk hem birbiri ile ilişkili hem de birbirlerinin gerekçesi ve sonucudur (Fujiura ve Yamaki, 2000; Block vd., 2001; Özgökçeler, 2006; Stapleton vd., 2006; Loeb vd., 2008; Öztürk, 2011; Trani ve Loeb, 2012). Engelli bireyin tedavi, bakım, beslenme, ulaşım ve özel eğitim fizyoterapi gibi ihtiyaçları engelli bireyin ailesinin maddi açıdan zorluklar yaşamasına neden olmaktadır (Erdoğan, 2013). Engelli çocuğun doğumu eşlerden birinin zamansızlık nedeni ile işinden ayrılmasına neden olabilmektedir. Ayrıca aileler, çocuğun engeli ile ilgili olarak tıbbi müdahaleler, hastane, bakım, ilaç ve çeşitli malzemeler gibi ek harcamalarla karşı karşıya kalmaktadır (Öztürk, 2011). Benzer bir şekilde devam eden bu süreçte ebeveynler devamlı bilgilendirilme ve rehberliğe ihtiyaç duymaktadırlar. Ebeveynler sadece tıbbi bilgiye gereksinim duymazlar, aynı zamanda çocuğa nasıl eğitim verileceği, nasıl iletişim kurulacağı, yasal haklar, toplumsal hizmetler ve onlara nasıl erişebilecekleri konusunda bilgiye gereksinimleri vardır (Çoban, 2002; Şanlı, 2012). Engelli çocuğa sahip ailelerin çocuklarıyla ilgili bilgi eksikliği aileyi gerilime iten en önemli nedenlerden olduğu unutulmamalıdır (Sucuoğlu, 1995). Engelli bir çocuğa sahip aileler genellikle bu duruma karşı hazırlıksız oldukları için dünyaya gelen engelli çocuğa alışmaya ve bir yandan da çocuğa nasıl yardım edeceklerini öğrenmek ve bu konuda bilgi sahibi olmak isterler. Ailelerin çocuklarının hastalığı hakkında yeterli bilgisi olmaması sebebiyle bir arayış içine girebilmekte ve çocuk için önemli olan diğer aktiviteleri ihmal edebilmektedirler (Aydoğan, 1999; İçöz, 2001). Bir diğer gereksinim ise engelli çocuğun geleceği ile ilgili husustur. Aileler kendileri öldükten sonra çocuklarının bakımını ve yaşamını garanti altına alma gereksinimine ihtiyaç duymaktadırlar (Çoban, 2002). Son olarak yeterince göz önünde bulundurulmayan önemli bir gereksinim de eğlence gereksinimidir. Nitekim eğlenme gereksiniminin yeterince karşılanamaması aileyi stres yükü ile karşı karşıya bırakabilmektedir (Kurt, 2001).

Literatürde yaşanan sorun ve gereksinimler arasındaki sıkı ilişkiye dikkat çekilmektedir. Örneğin Akçamete ve Kargın (1996: 19) engelli çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin karşılanması ile ailelerin yaşadığı stresin azalabileceği, mevcut durumu daha kolay kabul edebileceklerini ve çocuğun eğitimine daha çok katkıda bulunabileceklerini ifade etmektedirler. Engelli çocuk ailelerinin sağlık güvencesi ve sağlık hizmetlerinden yararlanmada sorun yaşadıkları, anne-babaların tanı anından itibaren psikolojik desteğe ihtiyaç duydukları, çocuklarının gelecekte bedensel, mental ve ruhsal gelişiminin nasıl olacağı ve gelecekte engelli çocuğun bakımını kimin sağlayacağı konusunda endişeli oldukları, çevreden suçlandıkları, sıkıntılarını paylaşmadıkları, engelli çocuktan utandıkları ve çocuklarının çevre tarafından kabul görmediği, toplumun bakış açısından rahatsız oldukları, eşler arasında iletişim sorunu yaşadıkları, diğer çocuklarına yeterli ilgi gösteremedikleri, yaşam doyumlarının olumsuz etkilendiği, ailelerin aktif olarak turizm (tatil) faaliyetlerinde bulunamadıkları, sosyal ilişki ve toplumsal katılımlarının etkilendiği belirtilmektedir (Bodur ve Durduran, 2009; Aktürk, 2012; Ciğerli vd., 2014; Lafçı vd., 2014; Şimşek vd., 2015; Bulgan, 2016; Küçükşen vd., 2017; Avşaroğlu ve Okutan, 2018).

Her ne kadar engelli bir çocuğa sahip olmak aile sistemi içerisindeki dinamikleri değiştirirse de en çok bakım veren konumundaki anneyi etkilediği, babaların anneleri bakım konusunda yalnız bıraktıkları belirtilmektedir (Dönmez vd., 1998; Ryan ve Runswick-Cole, 2008). Engelli çocuğa sahip anneler özelinde yapılan çalışmalar da bu görüşü desteklemektedir. Engelli çocuğu bakımı ile ilgili annelerin ilgilendiği, sosyal ilişkilerinde ise daha temkinli ve sınırlı davrandıkları, daha fazla strese maruz kaldıkları, işgücüne katılamamaları nedeniyle işgücüne katılımın getirdiği ekonomik, psikolojik ve sosyal yararları faydalanamadıkları (Lewis vd., 1999; Remziye ve Aral, 2007; Kaymaz, 2015; Atila-Demir ve Keskin, 2018) belirtilmektedir.

Engelli bir çocuğa sahip aileler ile yapılan çalışmaların daha çok anneler üzerine yoğunlaşması durumun anneler üzerinden değerlendirilmesini zorunlu kılmaktadır. Annelerin çocuklarının engelli oluşunda kendilerini suçlu hissettiği, sürekli kaygı düzeylerinin yüksek olduğu (Işıkhani, 2005; Coşkun ve Akkaş, 2009) çocuğa yeni bir beceri kazandırabilmek, çocuğun beslenmesi, çocukla iletişim kurabilmek, çocuğun engeli ve çocuğun davranışlarını kontrol edebilme ve günlük yaşamda karşılaştıkları problem davranışların

çözümüne yönelik danışmanlık hizmeti alma ile ilgili ihtiyaçları olduğu (Akçamete ve Kargın, 1996; Özen vd., 2002; Turgut vd., 2014) ifade edilmektedir.

Engelli çocuğa sahip annelerin, engelli çocuğa sahip babalara göre sürekli kaygı düzeylerinin, depresyon puanlarının yüksek olduğu, daha az sosyal destek algıladıkları, yaşam kalitelerinin düşük olduğu, daha fazla sayıda önemli ve karşılanmayan destek ihtiyaçlarının olduğu; annelerin, baba ve akrabalarından ailenin işleyişi, maddi gereksinim, açıklama gereksinimi, toplumsal servis gereksinimi ve destek gereksinimleri alt boyutlarında daha fazla gereksinime sahip oldukları (Yıldırım-Doğru ve Arslan, 2008; Deniz vd., 2009; Kaçan-Softa, 2013; Canarlan, 2014; Özcanarlan vd., 2014; Hartley ve Schultz, 2015; Kaytez vd., 2015; Devci ve Ahmetoğlu, 2018) tespit edilmiştir.

Anneler üzerine yoğunlaşan çalışmalar arasında engelli çocuğa sahip olan ve olmayan annelerin karşılaştırıldığı deneysel modeller de yer almaktadır. Yapılan çalışmalarda engelli çocuğa sahip annelerin duygusal tükenmişlik ve çaresiz başa çıkma puanlarının yüksek olduğu (Duygun ve Sezgin, 2003), ruhsal olarak daha çok etkiledikleri (Uğuz vd., 2004), aile ve eş ilişkilerinde daha çok sorun hissettikleri, aileden algıladıkları sosyal desteğin daha düşük olduğu, daha yüksek depresyon skorlarına sahip oldukları, psikososyal desteğe daha fazla ihtiyaç duydukları (Şentürk ve Saraçoğlu, 2013), psikolojik stres düzeylerinin yüksek olduğu (Breslau vd., 1982; Kazak, 1987), daha yüksek düzeyde depresif semptomatoloji bildirdikleri, artan psikolojik stres ile duygu odaklı başa çıkma stratejisi kullandıkları (Miller vd., 1992; Veisson, 1999), yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu (Ahmadizadeh vd., 2015) tespit edilmiştir.

1.1. Araştırmanın Amacı

Bu araştırmanın amacı engelli çocuğa sahip annelerin engelli çocukları için ne tür desteklerden faydalandıklarını, sosyal yaşama katılmalarını ve endişelerini ortaya koymaktır. Bu genel amaç doğrultusunda aşağıdaki üç soruya cevap aranmıştır:

- Ailesinde engelli çocuğu olan anneler ne tür desteklerden faydalanabilmektedir?
- Ailedeki engelli çocuk, annelerin sosyal yaşama katılmaya ilişkin deneyimlerini nasıl etkilemektedir?
- Ailedeki engelli çocuk, annelerin endişelerini nasıl etkilemektedir?

2. Yöntem

2.1. Katılımcılar

Katılımcılar, hali hazırda çocukları rehabilitasyon hizmeti almakta olan annelerden oluşmaktadır. Buna göre katılımcılar, 1 Nisan-31 Mayıs 2018 tarihleri arasında Konya ilinin Meram ilçesindeki özel rehabilitasyon merkezlerine gelen ve 0-12 yaş aralığında engelli bireye sahip anneler arasından seçilmiştir. Veriler doygunluğa ulaşıncaya kadar amaçlı ve kartopu örnekleme yolu ile 14 anneye ulaşılmıştır. Bu nedenle her görüşülen anneye “Bu konuda en çok kim, kimler bilgi sahibi olabilir? Bu konuyla ilgili kim veya kimlerle görüşmemizi önerirsiniz?” gibi kartopu örneklemin karakteristik soruları sorulmuştur (Karataş, 2015). Süreç ilerledikçe elde edilen bilgiler adeta kartopu gibi büyümüş, belirli bir süre sonra belirli isimler öne çıkmaya başlamış, araştırmacının görüşmesi gereken birey sayısı veya ilgilenmesi gereken durum sayısı azalmıştır (Yıldırım ve Şimşek, 2006).

Engelli bireye sahip 14 annenin yaşları 26-42 arasında değişmektedir. Bir anne ilçede olmak üzere diğer annelerin hepsi il merkezinde ikamet etmektedir. Annelerden üçü bekar, diğer anneler evlidir. Aile tiplerinden bir anne geniş aileye sahip iken diğer anneler çekirdek aileye sahiptir. Annelerden biri okur-yazar olmayıp yedi anne ilkököl, üç anne ortaokul, bir anne lise ve iki anne ise üniversite mezunudur. Annelerden ikisi iki engelli çocuğa sahip iken diğerleri bir engelli çocuğa sahiptir. Daha detaylı bilgi için tablo 1'e bakınız.

Tablo 1: Engelli Çocuğa Sahip Annelere Ait Bilgiler.

Anneler	Yaş	İkamet Edilen Yer	Medeni Durum	Aile Tipi	Öğrenim Durumu	Engelli Çocuk Sayısı
A1	34	İl	Boşanmış	Tek Ebeveynli	Ortaokul	1
A2	26	İl	Evlü	Çekirdek	Ortaokul	1
A3	31	İl	Bekar	Tek Ebeveynli	İlkokul	1
A4	42	İl	Evlü	Çekirdek	İlkokul	1
A5	31	İlçe	Evlü	Çekirdek	İlkokul	1
A6	39	İl	Evlü	Çekirdek	Okur-yazar değil	1
A7	34	İl	Boşanmış	Tek Ebeveynli	İlkokul	1
A8	26	İl	Evlü	Geniş	Ortaokul	1
A9	33	İl	Evlü	Çekirdek	İlkokul	2
A10	37	İl	Evlü	Çekirdek	Lise	2
A11	32	İl	Evlü	Çekirdek	İlkokul	1
A12	30	İl	Evlü	Çekirdek	İlkokul	1
A13	37	İl	Evlü	Çekirdek	Üniversite	1
A14	38	İl	Evlü	Çekirdek	Üniversite	1

Annelerin sahip oldukları engelli çocuklarının yaşları 1,5 ile 12 arasında değişmektedir. Engelli çocuklardan ikisinin herhangi bir eğitim almadığı, sekiz engelli çocuğun ise özel eğitim almakta olduğu tespit edilmiştir. Engelli çocukların engel türleri zihinsel, bedensel ve görme olarak belirtilmiş olup kimi çocukların zihinsel engeline bedensel engeli de eşlik edebilmektedir. Daha detaylı bilgi için tablo 2'yi inceleyiniz.

Tablo 2: Engelli çocuğa ilişkin bilgiler.

Anneler	Engelli Çocuğun Cinsiyeti	Engelli Çocuğun Yaşı	Engelli Çocuğun Eğitim Durumu	Çocuğun Engel Türü
A1	Kız	3.5	Özel Eğitim	Zihinsel
A2	Erkek	6	Anaokulu	Zihinsel
A3	Erkek	8	Özel Eğitim	Bedensel
A4	Erkek	2.5	Özel eğitim	Zihinsel
A5	Kız	1.5	-----	Bedensel
A6	Kız	12	Özel Eğitim	Zihinsel
A7	Kız	9	Özel Eğitim	Bedensel
A8	Erkek	5	Özel Eğitim	Bedensel, Zihinsel
A9	Erkek, Erkek	10 ve 6	İlkokul ve Özel Eğitim	Bedensel ve Zihinsel
A10	Kız, Erkek	12 ve 3	Özel Eğitim	Zihinsel ve Zihinsel
A11	Kız	4	Anaokulu	Bedensel, Zihinsel
A12	Erkek	9	İlkokul	Bedensel, Zihinsel
A13	Kız	3	Özel Eğitim	Bedensel, Zihinsel
A14	Kız	6	-----	Bedensel, Zihinsel, Görme

6.2. Süreç

Katılımcılara araştırmanın amacı ve yöntemi ile ilgili temel bilgiler verilmiş olup her bir katılımcıdan yazılı ve sözlü olarak bilgilendirilmiş onam alınmıştır. Kendileri ifşa edici bilgilerin paylaşılması noktasında dikkatli olunacağı, anonimliği sağlamak için her bir katılımcıya bir kod verileceği belirtilmiştir. Çalışmamızda bu A1, A2, A3 vb. şeklinde tercih edilmiştir. Ayrıca araştırmadan istedikleri zaman ayrılacakları da söylenmiştir.

Araştırmada veriler derinlemesine görüşmeler yoluyla toplanmıştır. Ökem (2004) bireylerin kendi hayatları ile ilgili bilgi etmenin en iyi yolunun, onlara kendi ifadelerini kullanarak kendilerini ifade etmelerine izin verecek biçimde soru sormak ile gerçekleşeceğini ve bunun da derinlemesine görüşmeler ile sağlanabileceğini ifade etmektedir. Derinlemesine görüşmelerde, görüşmeciler ile güven ilişkisi kurulabilmesi için öncelikle araştırmacı katılımcılara kendisini tanıtmış, görüşmelerde edinilen bilgilerin araştırmanın amaçları dışında kullanılmayacağı hakkında araştırmacı tarafından bilgi verilmiştir.

Yarı yapılandırılmış görüşme formunda ilk olarak katılımcılardan kendini tanıttıcı bilgiler istenmiştir. Daha sonra engelli bir bireyle yaşamaya ilgili deneyimlere dair (bakım, eğitim, sağlık, psikolojik, sosyal, toplumsal, manevi destek; sosyal yaşama katılım, endişe, aile ilişkileri, aile yaşamına etki) açık uçlu sorular sorulmuştur. Araştırmanın amacına yönelik engelli bireye sahip annelerin sosyal hayatlarına dair sorular sorulmuştur. Engelli bireyin aile ilişkilerine etkisi göz önünde bulundurulurken engelli bireye ilişkin tüm endişeler de sorulan sorularda arasında yer almıştır. Örneğin "Ailesinde engelli çocuğu olan anneler ne tür desteklerden faydalanabilmektedir?, Ailedeki engelli çocuk, annelerin sosyal yaşama katılmaya ilişkin deneyimlerini nasıl etkilemektedir? Ailedeki engelli çocuk, annelerin endişelerini nasıl etkilemektedir?" gibi sorular katılımcılara sorulmuştur. Konu ile ilgili daha detaylı bilgiye sahip olabilmek için katılımcılara verdikleri cevaplara ilişkin "Bununla ne demek istiyorsun" ya da "Detaylı açıklayabilir misin?" gibi keşifsel sorular da sorulmuştur.

Anneler ile yapılan derinlemesine görüşmeler 45-60 dakika arasında sürmüş olup görüşmeler esnasında ses kayıt cihazı kullanılması hususunda katılımcıların onayı alınmıştır. Anneler ile yapılan görüşmelerin tamamı rehabilitasyon merkezlerin toplantı odalarında araştırmacılar tarafından yapılmıştır.

2.3. Veri Analizi

Araştırma kapsamında elde edilen görüşmeler neticesinde alınan ses kayıtları görüşmelerin bitiminde kelimesi kelimesine yazıya aktarılmış ve yaklaşık olarak 60 sayfaya yakın veri seti elde edilmiştir. Araştırmacılar tarafından hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formu ile toplanan veriler birinci araştırmacı tarafından kodlanmıştır. Kodlama ise verilerin kavramlar, başlıklar ve temalara göre sınıflandırılmasıdır (Özdemir, 2010). Nitel araştırmada kodlama üç şekilde meydana gelmektedir. Bunlar; "daha önceden belirlenmiş kavramlara göre yapılan kodlama", "verilerden çıkarılan kavramlara göre yapılan kodlama", "genel bir çerçeve içinde yapılan kodlama"dır. Bu araştırma kapsamında kullanılan kodlama genel bir çerçeve içinde yapılan kodlamadır. Bu tür kodlama birinci ve ikinci kodlamanın bileşenlerinden oluşmaktadır. Bu tür kodlama sürecinde, genel kategoriler ya da temalar önceden belirlenir ve bu temalar altında yer alabilecek olan daha ayrıntılı kodlar verilerin incelenmesi ile ortaya çıkar (Yıldırım ve Şimşek, 2006: 232). Birinci araştırmacı tarafından kodlar belirlendikten sonra ikinci yazar denetçi gibi görev yapmış ve güvenilirliği sağlamak için temaların son listesini ve tüm görüşme verileri gözden geçirmiştir. İkinci yazarın geribildirimi üzerine temalar gözden geçirilmiştir.

Veriler betimsel analize tabi tutulmuştur. Betimsel analiz, çeşitli veri toplama teknikleri ile elde edilmiş verilerin daha önceden belirlenmiş temalara göre özetlenmesi ve yorumlanmasını içeren bir nitel veri analiz türüdür. Bu analiz türünde araştırmacı görüştüğü ya da gözlemiş olduğu bireylerin görüşlerini çarpıcı bir biçimde yansıtabilmek amacıyla doğrudan alıntılara sık sık yer verebilmektedir. Bu analiz türünde temel amaç elde edilmiş olan bulguların okuyucuya özetlenmiş ve yorumlanmış bir biçimde sunulmasıdır (Yıldırım ve Şimşek, 2003). Betimsel analiz dört aşamada gerçekleşmektedir. Birinci aşamada araştırmacı araştırma sorularından, araştırmanın kavramsal çerçevesinden ya da görüşme ve gözlemlerde yer alan boyutlardan hareket ederek veri analizi için bir çerçeve oluşturur. Böylece verilerin hangi temalar altında düzenleneceği ve sunulacağı belirlenmiş olur. Ardından, araştırmacı daha önce oluşturmuş olduğu çerçeveye dayalı olarak verileri okur ve düzenler. Bu süreçte verilerin anlamlı ve mantıklı bir biçimde bir araya getirilmesi önem taşımaktadır. Bu aşamadan sonra araştırmacı düzenlemiş olduğu verileri tanımlar. Bunun için gerekli yerlerde doğrudan alıntılara da başvurmak zorunda kalabilir. Bu sürecin sonunda araştırmacı tanımlamış olduğu bulguları açıklar, ilişkilendirir ve anlamlandırır. Araştırmacı bu aşamada ayrıca yapmış olduğu yorumları daha da güçlendirmek için bulgular arasındaki neden sonuç ilişkilerini açıklar ve ihtiyaç duyulması durumunda farklı olgular arasında karşılaştırma yapar (Yıldırım ve Şimşek, 2003).

3. Bulgular ve Tartışma

Araştırmanın amacına yönelik olarak sorulan "Ailesinde engelli çocuğu olan anneler ne tür desteklerden faydalanabilmektedir?", "Ailedeki engelli çocuk, annelerin sosyal yaşama katılmaya ilişkin deneyimlerini nasıl etkilemektedir?" ve "Ailedeki engelli çocuk, annelerin endişelerini nasıl etkilemektedir?" gibi sorular

çerçevesinde ana ve alt temalar oluşturulmuştur. Bu ana temalar "Destek", "Sosyal Yaşama Katılım" ve "Endişe" olarak kavramsallaştırılmıştır.

3.1. Destek

Engelli çocuğa sahip 73 evli çift ile yapılan çalışmada annelerin babalardan daha fazla sayıda önemli ve karşılanmayan destek ihtiyaçlarının olduğu belirlenmiştir (Hartley ve Schultz, 2015). Yine ülkemizde 270 engelli çocuğun aileleri ile yapılan araştırmada annelerin, baba ve akrabalarından ailenin işleyişi, maddi gereksinim, açıklama gereksinimi, toplumsal servis gereksinimi ve destek gereksinimleri alt boyutlarında daha fazla gereksinime sahip oldukları tespit edilmiştir (Kaytez vd., 2015). Engelli çocuğa sahip olma söz konusu olduğunda annelerin ihtiyaçlarının ön plana çıktığı görülmektedir. Çalışmamızda engelli bireye sahip annelerin destek alma durumlarına ilişkin bilgiler doğrultusunda "Destek" ana teması altında "Bakım", "Eğitim", "Sağlık", "Psikolojik", "Sosyal", "Toplumsal" ve "Manevi" destek alt temaları tespit edilmiştir.

Tablo 3: Engelli Bireye Sahip Annelerin Destek Alma Durumlarına İlişkin Bilgiler.

Ana Tema	Alt Tema	n (ifade)	%
Destek	Bakım	8	10,4
	Eğitim	14	18,2
	Sağlık	12	15,5
	Psikolojik	18	23,4
	Sosyal	10	13,0
	Toplumsal	7	9,1
	Manevi	8	10,4

Kazak (1987) genel olarak engelli ailelerin diğer ailelerden daha fazla izole yaşamadıklarını ancak diğer ailelerden daha farklı yardımlara, sosyal desteğe ve destekleyici ilişki biçimlerine ihtiyaçları olduğunu vurgulamaktadır. Bununla ilgili olarak A10 "*Gerektiği zaman alyorum ailemden doğduğu gündən beri*" ifade etmektedir. Engelli bireyin bakımı konusunda destek almayan annelerden A1, çocuğunun işitme engeli olduğu için kendisine herhangi bir engel teşkil etmediğini ifade etmektedir. A6 ise "*Hiç kimseden destek almıyorum, kendi imkânlarım çerçevesinde bakıyorum*" ifadesiyle çocuğunun bakımı konusunda destek almadığını ifade etmektedir.

Güney Afrika'da 156 engelli çocuk ile yapılan araştırmada engelli çocukların sadece %35'inin okul öncesi eğitime ulaşabildikleri, rehabilitasyon ihtiyacı olan çocukların sadece dörtte biri (%26) bu hizmetleri aldıkları tespit edilmiştir (Saloojee vd., 2007). Çalışmamızda ise engelli bireyin eğitimi konusunda tüm annelerin rehabilitasyon merkezinden destek aldıkları tespit edilmiştir. Bu annelerden A2 ve A6 çocuklarını rehabilitasyon merkezine ek olarak çocuklarına anaokulu eğitimini de aldıklarını ifade etmektedirler. Literatürde çocukların eğitiminden ziyade annelerin de eğitime ihtiyaçları olabilecekleri üzerinde durulmaktadır. Engelli çocuğa sahip 211 annenin katıldığı çalışmada annelerin çocuğa yeni bir beceri kazandırabilmek, çocukla iletişim kurabilmek, çocuğun engeli ve çocuğun davranışlarını kontrol edebilme ile ilgili eğitime ihtiyaçları olduğu belirtilmektedir (Akçamete ve Kargın, 1996). Eğitim ihtiyacının çok çeşitli konuları kapsayabileceği söylenebilir. Bir tarafta engelli çocukların beslenme davranışı ile ilgili eğitime gereksinim duyan anneler bulunurken (Turgut vd., 2014) diğer tarafta annelerin günlük yaşamda karşılaştıkları problem davranışların çözümüne yönelik danışmanlık hizmeti alma gereksinimleri olduğu belirtilmektedir (Özen vd., 2002).

Görüşmelerden elde edilen bilgiler doğrultusunda engelli bireye sahip annelerin çocuklarının sağlığı konusunda destek alanlar ve almayanlar olarak ayrıldığı tespit edilmiştir. Engelli çocuğunun sağlığı konusunda destek almadıklarını ifade eden annelerin sadece engelli çocuklarının hasta olduğu zamanlarda hastaneye gittiklerini, bunun dışında engelli çocuğunun sağlığı konusunda destek almadıklarını ifade etmektedirler. Engelli çocuğunun sağlığı konusunda destek aldıklarını ifade eden annelerin engelli çocuklarının sağlığı konusunda aldıkları desteklerin farklılaştığı tespit edilmiştir. A6 "*Sağlık kuruluşlarına götürüyorum. Kendi imkânlarım çerçevesinde yeşil kARTH olduğumuz için imkânlarımızın yetmediği durumlar olabiliyor. Mesela haftanın bir günü fizik tedaviye geliyoruz ama yeterli değil, imkânım olsa hocayı eve getirip her gün tedavisini*

yaptırırdım” ifadesiyle ekonomik imkânsızlığının çocuğunun sağlığı konusunda daha fazla destek almasına engel teşkil ettiğine vurgu yapmaktadır. Annelerinde ifade ettiği gibi engelli bireyin bakımı ve ihtiyaçlarının karşılanması ebeveynlerin ekonomik olanakları üzerinde zorlayıcı bir etki yaratmaktadır. Engelli bireyin ihtiyaç duyduğu hizmetler süreklilik arz ettiği için ekonomik olarak desteklenme gereksinimleri özellikle düşük gelirli ailelerde daha fazla gerekli olmaktadır (Çoban, 2002). A14 bu konuda diğer annelerden ayrılmaktadır. A14 *“Sağlık sorunları olduğunda özel sağlık sigortası olduğundan özel hastanelerde kaliteli hizmet alma şansımız olduğundan bu konuda da bir sıkıntı yaşamıyoruz ancak her engelli çocuğun bu şansı yok. Dolayısıyla yine devlete bağlı olan ancak yalnızca engelli bireylere sağlık hizmeti veren (özel) poliklinikler hayal etmekteyim”* ifadesiyle tüm engelli çocukların aynı fırsatlara sahip olamadıklarını fakat bunun olması gerektiğini ifade etmektedir. Engelli çocuğa sahip her anne A14 gibi şanslı değildir. Örneğin engelli çocuğa sahip 258 aile ile yapılan çalışmada ailelerinin % 16.7’sinin sağlık güvencesinin dahi olmadığı tespit edilmiştir. Ayrıca % 28.3’ünün en sık hizmet aldıkları sağlık kuruluşlarını fiziksel olarak uygun bulmadıkları, % 31.8’inin sağlık hizmetlerinden şikâyetçi oldukları belirtilmektedir (Bodur ve Durduran, 2009). Benzer olarak Engelli çocuğa sahip 55 aile yapılan çalışmada %45,5’inin çocuğunun tedavi sürecinde sorun yaşadığı saptanmıştır (Lafçı vd., 2014).

Engelli bireye sahip anneler psikolojik destek almadıklarına ilişkin farklı gerekçeler sunmuşlardır. Destek almadığını dile getiren katılımcılar *“fedakârlık, kendini tedavi etme, yaşam standartları”* olarak üç grupta ele alınabilmektedir. Bununla ilgili olarak A1 *“Aslında ihtiyacım vardı ama hiç düşünemedim o dönem çok yoğun yaşadığımız için farkına varamadım. Aslında benim ihtiyacım vardı psikolojik desteğe. Bir yıkım olmuştu ama ben farkında değildim çocukla uğraşmaktan. Onun ilk zamanlarda başka sorunları da vardı. Göz problemi vardı, ciğerleri tam oluşmamıştı”* ifadesiyle psikolojik desteğe ihtiyacı olduğunu ama çocuğunun ihtiyaçlarının kendi ihtiyaçlarından daha önce geldiğini, çocuğuyla ilgilenmekten kendisine yeterli özveriyi gösteremediğine vurgu yapmaktadır. Mobarak ve diğerleri (2000) engelli çocuğa sahip 91 anne ile yaptıkları çalışmada annelerin %41.8’inin psikiyatrik morbidite riski ile karşı karşıya olduğunu, annelerin psikolojik durumunu etkileyen en önemli stres kaynağının bakım yükü ile ilgili olan engelli çocukların davranış problemleri olduğu belirtmişlerdir. A3 *“4 yıldır depresyon ilaçları kullandım. İşe yaramadı. O zamanlar çok sorunum vardı. Eşimle problemlerim vardı, eşimin annesi ile aynı evde kalıyorduk, üç tane çocuğum var, eşimin gece hayatı vardı. Acaba bir nebze rahatlar mıyım diye gittim. Bir dünya ilaç kullandım, uyuyordum. Baktım olmuyor kendi kendimin doktoru olabilirim dedim. Bıraktım, kafaya takmamaya çalıştım. Taktıkça sağlığım bozuluyordu. Bu sefer 3 çocuğum var, onlara kim bakacak? Kendim 3 çocuğumla ayakta kalmaya çalışıyorum, evim kira, eşimden boşandım. Çok şükür de ber şeyin üstesinden geldim. Devletin verdiği maaş var, eşimden nafaka alıyorum, çalışmıyorum da yetiyor”* ifadesiyle zamanında yaşamış olduğu birçok problemten ötürü psikiyatrik yardım aldığını fakat kullanmış olduğu ilaçların yeteri kadar etkisini görmediğini, insanın kendi doktorluğunu yapabilmesinin insana daha büyük bir fayda sağladığını, imkânlar ne olursa olsun mücadelesinden vazgeçmemesi gerektiğini ifade etmektedir. A4 *“Çalışacak kimsemiz yok. 5 tane çocuğum var, 3 tane çocuğumun engelli maaşı ile geçiniyoruz. Üstümüzde de bir şey yok. Ev de kira. İhtiyacım var aslında”* ifadesiyle içinde bulunmuş olduğu durum, imkânlar doğrultusunda psikolojik desteğe ihtiyacı olduğuna vurgu yapmaktadır. Engelli çocuğa sahip 369 annenin, 456 anneden oluşan kontrol grubu ile karşılaştırıldığı çalışmada engelli çocuğa sahip annelerin psikolojik olarak sıkıntı çektikleri, psikolojik olarak daha kötü durumda oldukları belirlenmiştir (Breslau vd., 1982). Katılımcılardan A5, A8, A12 psikolojik destek almadıklarını çünkü psikolojik desteği ihtiyaç olarak görmediklerini ifade etmektedirler. A9 psikolojik destek almadığını, çevresinin psikolog görevini üstlendiğini ifade etmektedir. A14 hiç ihtiyacının olmadığını, kızını çok sevdiğini ve bu sevgiyle güç bulduğunu ancak ihtiyacının olması durumunda destek almaktan çekinmeyeceğini ifade etmektedir. Arada bir psikolojik destek alan A2 de bu desteği sadece rehabilitasyon merkezinden aldığını, destek alacak kadar da sıkıntısının olmadığını ifade etmektedir. Çalışmamızdaki A5, A8 ve A12 psikolojik desteğe ihtiyaç duymadıklarını belirtmiş olmalarına rağmen katılımcıların çoğunun psikolojik destek konusunda ihtiyaç içerisinde olabileceği düşünülmektedir. Literatür incelendiğinde engelli çocuğa sahip annelerin psikolojik desteğe ihtiyaçları olduğu görülmektedir. Cığerli ve diğerleri (2014) yaptıkları çalışmada annelerin engelli çocuğun bakımı ve engelliliğe ailenin uyumu açısından tanı anından itibaren psikolojik desteğe ihtiyaç duyduklarını tespit etmişlerdir. Engelli çocuğa sahip annelerin sağlıklı çocuklara sahip anneler ile karşılaştırıldığı veya engelli çocuğa sahip annelerin engelli çocuğa sahip babalar karşılaştırıldığı ya da sadece anneler üzerine odaklanan birçok

çalışma bulunmaktadır. Bu çalışmalarda engelli çocuğa sahip annelerin psikolojik olarak olumsuz etkilendiği belirtilmektedir. Örneğin engelli çocuğa sahip annelerin aile ve eş ilişkilerinde daha çok sorun hissettikleri, daha yüksek depresyon skorlarına sahip oldukları, psikolojik stres düzeylerinin anlamlı bir şekilde daha yüksek olduğu, daha yüksek düzeyde depresif semptomatoloji bildirdikleri, duygusal tükenmişlik ve çaresiz başa çıkma puanlarının daha yüksek olduğu, ruhsal olarak engelli çocuğa sahip olmayanlardan daha çok etkilendiği, depresif semptomlarının ve olumsuz duygusal ifadelerinin anlamlı bir şekilde daha fazla olduğu, sürekli kaygı düzeylerinin daha yüksek olduğu, orta ve şiddetli düzeyde depresyon tanıları olduğu, daha fazla strese maruz kaldıkları, engelli çocuklarıyla ilgilenirken psikolojik sıkıntıya düştükleri belirlenmiştir (Breslau vd., 1982; Kazak, 1987; Miller vd., 1992; Veisson, 1999; Duygun ve Sezgin, 2003; Uğuz vd., 2004; Işıkhani, 2005; Yıldırım-Doğru ve Arslan, 2008; Coşkun ve Akkaş, 2009; Deniz vd., 2009; Şentürk ve Saraçoğlu, 2013; Kaçan-Softa, 2013; Özcanarlan vd., 2014; Atila-Demir ve Keskin, 2018).

Seybold ve arkadaşlarının (1991) engelli çocuğa sahip 63 anne ile yaptıkları çalışmada engelli çocukların engel derecesi arttıkça annelerin güven duyabilecekleri daha az yakın çevreye sahip oldukları vurgulanmıştır. “Sosyal destek” başlığı ile ilgili olarak sosyal destekten faydalanan annelerden A5 “*Babaannesine, anneannesine bırakıyorum*” ifadesiyle sosyal destek algısını, dışarı çıktığında engelli çocuğunu birisine bırakma olarak ifade etmektedir. A3 de “*Bilirim o müzik dinliyor, şarkı söylüyor rahat ama benim bir an önce dışarı da işi halledip eve dönme şeyim oluyor. Böyle nasıl olsa evde televizyona bakıyor, keyfine bakıyor diyemem yani huzursuz olurum dışarı çıktığım zaman*” diyerek çocuğunu birisine bıraktığında huzursuzluk yaşadığını belirtmektedir. Coşkun ve Akkaş (2009) yaptıkları çalışmada sosyal destek düzeyiyle sürekli kaygı düzeyi arasında ters ilişkinin var olduğunu tespit etmişlerdir. Dışarı çıktıklarında çocuğunu birilerine bırakabilen annelerden A5 ve A10’un çoğunlukla yakın çevrelerine ve güvendikleri insanlara bırakabildikleri tespit edilmiştir. A4 ise kimseye güvenmediği için dışarı çıktığı zamanlarda çocuğunu yanında götürdüğünü ifade etmektedir. A4 “*Güvenmiyorum hiç kimseye. Sonuçta kız çocuğu. Çocuğum yürüyebiliyor, kaçabilir bir yerlere.*” ifadesiyle kimseye güvenmediğini belirtirken; A2 de “*Çocuğum sosyalleşsin diye yanımda gezdiriyorum*” diyerek çocuğunun sosyalleşmesini istediği için her yere yanında götürdüğünü ifade etmektedir. Işıkhani ve İkizoğlu (2004) yaptıkları çalışmada çocuğun bakımı konusunda anne-babaya, kendi ebeveynlerinin ve kardeşlerinin de yardım ettiği oldukça gözlenen bir durum olduğunu; sosyal desteğin olmasının, ailelerin bu zor süreçte kendilerini rahat hissetmeleri bakımından önemli olduğunu ifade etmektedir. Ancak Şentürk ve Saraçoğlu (2013) engelli çocuğa sahip annelerin aileden algıladıkları sosyal desteğin daha düşük olduğunu, sosyal desteğe ek olarak psikososyal desteğe de ihtiyaç duyduklarını belirtmektedirler. Benzer olarak engelli çocuğa sahip 55 aile yapılan çalışmada %49,1’inin sosyal çevresinden destek görmediği saptanmıştır (Lafçı vd., 2014). Diğer taraftan Deveci ve Ahmetoğlu (2018) arkadaşlardan algılanan sosyal destek konusunda babaların, annelere göre daha fazla sosyal destek algıladığını, ek olarak sosyal güvencesi olanların olmayan göre, evli olan ebeveynlerin eşinden ayrılmışlara göre, ekonomik düzeyi orta ve yüksek olanların düşük olanlara göre daha fazla sosyal destek algıladığını belirtmektedirler. Ek olarak başka bir çalışmada anne ve babaların algılamalarına göre bedensel, ruhsal, çevresel ve sosyal alanlarda anlamlı farklılık olduğu tespit edilmiştir. Babaların annelere göre tüm alanlarda yaşam kalitesinin daha yüksek olduğu saptanmıştır (Canarlan, 2014).

“Toplumsal destek” başlığı ile ilgili olarak da A2 ve A11 toplumsal desteksizliğe vurgu yapmaktadırlar. Bununla ilgili olarak A2 “*Genelde sorduklarında rahatsızlık duyuyorum. Özürlü mü diye özellikle özürlü kelimesinden rahatsız oluyorum. O zamanda sadece engelli demeniz yeterli diyorum. Otobüs kullandığımızda oğlum tek başına oturmak ister çevredekilerde çocuğunuzu alın diyor. Down sendromlu olduğunu kimse bilmiyor. Başına gelmedikçe kimse bilmiyor. Ben de bilmiyordum*” ifadesiyle toplumun Down sendromu konusundaki bilgi eksikliğine, bilinçsizliğine ve durumun rahatsız ediciliğine vurgu yapmaktadır. Özşenol ve ark. (2003), toplumun engelli bir çocuğa karşı tepkileri genel olarak acıyan, meraklı, tedirgin edici bazen de hoşnutsuz ve korkulu olabilmektedir. Aile, toplum tarafından damgalanacağı korkusunu yaşayarak bu durumu saklama yoluna gidebilir ve bunun sonucu olarak çocuğunu eve kapatabilir şeklinde ifade etmektedirler.

“Manevi destek” başlığı ile ilgili olarak annelerden A10 “*Çocuklarımdan yana hiç çaresiz kalmadım Allah bir şekilde çıkış yolu veriyor*” ifadesiyle inançlı olmanın hayatları üzerinde etkisinden bahsetmektedir. A4 de A10’a benzer ifadeler kullanırken anneler algıladıkları manevi destekle engelli çocuklarının hayatlarına negatif bir

etkisinin olmadığını belirtmektedirler. Bu durumla ilgili olarak literatürde inançlı olmanın insan hayatı ve geleceğiyle ilgili bilgiler sunduğu, hayatın belirsizliklerini kapsayan bu bilgilerin insanın kendine güvenmesini sağlamakta karşılaşılan problemlerle mücadele azmini artırdığı ve bundan dolayı insanın karşılaştığı sakatlık, hastalık vb. stresli durum ya da olaylar karşısında yaşadığı gerginliklerle baş edebilmek için zaman zaman dini inanç ve değerlere başvurabildiği belirtilmektedir (Kula, 2005; Ercan vd., 2017). Benzer şekilde Akçamete ve Kargın (1996) yapmış oldukları çalışmada annelerin yarısından fazlasının "problemlerime çözüm bulabilmek için dini görevlilerle konuşmaya daha çok gereksinim duyuyorum" maddesini "kesinlikle evet" olarak yanıtladıklarını ifade etmektedirler (Akçamete ve Kargın, 1996).

3.2. Sosyal Yaşama Katılım

Engelli bireye sahip anneler ile yapılan görüşmelerde sosyal yaşama katılım durumlarına ilişkin "Sosyal Yaşama Katılım" ana teması altında "Yüksek", "Orta" ve "Düşük" alt temaları tespit edilmiştir.

Tablo 4: Engelli Bireye Sahip Annelerin Sosyal Yaşama Katılım Durumlarına İlişkin Bilgiler.

Ana Tema	Alt Tema	n (ifade)	%
Sosyal Yaşama Katılım	Düşük	6	43,0
	Orta	4	28,5
	Yüksek	4	28,5

Cavkaytar ve arkadaşlarının (2004) engelli çocuğa sahip olan annelerin yaşadıklarına ilişkin görüşleri ile ilgili yaptıkları araştırmada, ailelerin çocuklarının engelli olduğunu öğrendikten sonra çevreleriyle sınırlı sosyal ilişkiler kurduklarını ifade etmektedir. Ancak çalışmamızda sosyal yaşama katılım noktasında üç farklı görüş ortaya çıkmıştır. Sosyal yaşama katılımı yüksek olan annelerden A6 "Hiçbir şekilde sosyal yaşantımdan geri kalmıyorum. Her yere çıkabiliyorum. Çünkü çocuğum ve ben her zaman bir arada oluyoruz. Beni kabul eden böyle kabul edecek" ifadesiyle engelli çocuklarının sosyal hayatlarına negatif etkisi olmadığına vurgu yapmaktadırlar.

Sosyal yaşama katılımı orta düzeyde olan annelerden A3 "Bir yere gitmek istediğim zaman onu da götürme ihtiyacı hissediyorum. Onu bırakıp da benim gezmeğe gitmem beni açmıyor. Dedim ya hani altımda bir arabam olsa mesela bende gittiğim yere götürebilsem daha bir mutlu olurum. Çünkü hani ben gezmedeyim o evde beni mutsuz eder. İmkânımız olsa sürekli dışarıda vakit geçiririz ama dediğim gibi araç sıkıntısı oluyor" ifadesiyle imkânlarının yetersiz olduğuna, bu yetersizliğin de sosyal yaşamını kısıtladığına vurgu yapmaktadır.

Sosyal yaşama katılımı düşük düzeyde olan annelerden A11 "Bir toplumda olsun o topluma giremiyorsun arka planda kalıyorsun. Yeri geliyor o ortamdaki insanlar buzursuz oluyor, herkes senin çocuğuna bakıyor, senin çocuğun niye böyle, niye yürüyemiyor diye sorup duruyor, insan etkileniyor" ifadesiyle sorulan soruların kendisini rahatsız ettiğini ve sosyal yaşama katılımını negatif yönde etkilediğini ifade etmektedir. Bununla birlikte A2 de "En azından komşuya gittiğimde komşu rahatsız oluyor, ev dağıtma huyu var çocuğumun mesela. İzinsiz oğlum bir şeyler alıyor karşı taraftaki de bunu bilmiyor. Dolayısıyla katılmıyorum öyle ortamlara, ben gezdiriyorum" ifadesiyle toplumun engelliye bakış açısına ve toplumun bilgisizliğine vurgu yaparak sosyal yaşamdan geri kaldığını belirtmektedir. Benzer bir şekilde Green (2003) yüksek düzeyde stigma algılayan engelli çocukların annelerinin, evlerin ve mahallelerin gayri resmi ortamlarında yaş gruplarıyla daha az etkileşim halinde olduklarını tespit etmiştir. Efe (2006)'nın yapmış olduğu çalışmada sosyal yaşama katılım konusunda engelli birey ve ailelerini sıkıntıya sokan, üzen, toplumdan soyutlayan diğer bireylerin olumsuz tutum ve davranışları olduğunu söylemektedir.

Çalışmamıza katılan annelerin çocuğunun sosyal yaşama katılım noktasında sorunlarla karşılaştığı tespit edilmiştir. Literatürde de engelli çocuğa sahip annelerin sosyal ilişkilerinde daha temkinli ve sınırlı davrandıkları belirtilmektedir (Atıla-Demir ve Keskin, 2018). Sosyal ilişkiler niteliği sosyal yaşama katılımı engellediği gibi toplumun bakış açısı bu konuda başat bir rol oynamaktadır. Örneğin engelli çocuğa sahip 55 aile yapılan çalışmada ailelerin %40,0'ünün toplumun bakış açısından rahatsız olduğu belirlenmiştir (Lafçı vd., 2014). Buna ek olarak başka bir çalışmada engelli çocuğa sahip ebeveynlerin çevreden suçlanma, sıkıntılarını paylaşmama, engelli çocuktan utanma ve çocukların çevre tarafından kabul görmemesi durumları ile kaçınma arasında anlamlı ve pozitif yönde bir ilişki saptanmıştır. Ayrıca engellilikten dolayı

çevreden suçlanma, sıkıntıları paylaşma, engelli çocuğa sahip olmaktan dolayı utanma ile problem çözme alt boyutu arasında negatif yönde; engelli çocuğun çevreden kabul görmesi ve psikiyatrik destek alma durumu ile pozitif yönde önemli bir ilişki saptanmıştır (Aktürk, 2012). Diğer taraftan engelli çocuğu olan annelerin sürekli yaşadıkları kaygı düzeyleri ile çocukları ile birlikte sosyal ortamda (alışveriş, lokantada yemek yeme, çocuklarını kuruma götürme gibi) geçirdikleri zamandaki durumluk kaygı düzeylerinin incelendiği araştırmada annelerin çoğunluğunda sürekli kaygı durumuna rastlanmıştır (Yıldırım-Doğru ve Arslan, 2008). Sosyal yaşama katılım noktasında sıkıntı yaşayan engelli çocuğa sahip ailelerin aktif olarak turizm (tatil) faaliyetlerinde dahi bulunamadıkları belirlenmiştir (Bulgan, 2016).

Hastaneler, engelli çocuğa sahip aileler için kimi zaman sosyal yaşama katılım noktasında etkili olabilmektedir. Ancak kimi tutumlar ailelerin hastaneler üzerine sosyal yaşama katılımını engelleyebilmektedir. Örneğin 258 aile ile yapılan çalışmada katılımcıların % 21,3'ünün sağlık personelinin engellilere yaklaşımını olumsuz bulduğu, ailelerin % 50,0'sinin sağlık kuruluşlarının fizik ve sosyal ortamlarının engelliler için uygunluğunun artırılması ve engelli-sağlık personeli iletişiminin empatik yönünün geliştirilmesi gerektiğini vurgulamaktadır (Bodur ve Durduran, 2009).

Anneler için bir işte çalışıyor olmak sosyal yaşama katılım noktasında kolaylaştırıcı rol oynayabilmektedir. Örneğin engelli çocukların annelerinin ücretli çalışmaya katılmalarının ekonomik, psikolojik ve sosyal yararlarının, engelli olmayan çocukların çalışan annelerine kıyasla çarpıcı biçimde benzer olduğu belirtilmiştir. Engelli çocukların annelerinin diğer annelere kıyasla düşük işgücü katılım oranlarının, büyük olasılıkla, niteliksel olarak farklı ihtiyaçları yerine, bu kadınların karşılaştığı doğal ideolojik ve yapısal engellerin bir sonucu tespit edilmiştir (Lewis vd., 1999). Buna ek olarak tam zamanlı bir işe sahip olmak engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesi puanları anlamlı bir şekilde yükseltmektedir. İşsizlik ve engelli bir çocuğa sahip olmak annelerin yaşam kalitesini etkileyen iki temel faktör olarak belirtilmektedir (Ahmadzadeh vd., 2015).

3.3. Endişe

Engelli bireye sahip annelerin, engelli çocuğuna ilişkin birtakım endişelerinin olduğu ve bu endişeler “Gelecek kaygısı”, “Çocuğunu Kaybetme”, “Çocuğundan Önce Ölme” ve “Sağlık Problemleri” olarak alt temalar tespit edilmiştir.

Tablo 5: Engelli Bireye Sahip Annelerin Endişe Durumlarına İlişkin Bilgiler.

Ana Tema	Alt Tema	n (ifade)	%
Endişe	Gelecek Kaygısı	10	31,2
	Kaybetme	7	21,9
	Çocuğundan Önce Ölme	7	21,9
	Sağlık Problemleri	8	25,0

Engelli bir çocuğa sahip olmanın gelecek kaygısını arttıran başlıca etmenlerden biri olduğu söylenebilir. Örneğin 145 engelli çocuk ailesi ile yapılan çalışmada engelli çocuktan sonra ebeveynlerin %35,2'si gelecekle ilgili kaygılarının daha çok arttığını ifade etmişlerdir (Şimşek vd., 2015). Ek olarak engelli çocuğa sahip 55 aile yapılan çalışmada %67,3'ünün çocuğunun geleceği için kaygılı olduğu saptanmıştır (Lafçı vd., 2014). Benzer olarak çalışmamızda da “gelecek kaygısı” başlığı ile ilgili olarak anneler, genel olarak çocuklarının yürüyüp yürüyemeyeceği, konuşup konuşamayacağı ya da iyileşip iyileşemeyeceği ile ilgili endişeler yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Bununla ilgili olarak A5 “Acaba sonu ne olacak? Yürüyebilecek mi? Yürüyemeyecek mi? Konuşması, zekâsı ne olacak” ifadesi ve A13'ün “Anne diyecek mi, yürüyecek mi, ileride kendini ifade edebilecek mi” cümlesi dikkat çekmektedir. Duman (1995) ile Özşenol ve ark. (2002) anne babaların çocuğun geleceği ile ilgili korku ve engellenme yaşayabileceği, ayrıca çocuklarının sağlıklı olan çocuklar gibi gelişip gelişemeyeceklerini, onlar gibi öğrenip öğrenemeyeceklerini ve bağımsız bir yetişkin olarak yaşayıp yaşamayacaklarını merak ettiklerini ifade etmişlerdir. Benzer olarak başka bir çalışmada ebeveynlerin çoğunluğunun, çocuklarının gelecekte bedensel, mental ve ruhsal gelişiminin nasıl olacağı ve gelecekte engelli çocuğun bakımını kimin sağlayacağı konusunda endişeli oldukları belirlenmiştir. (Çiğerci vd., 2014). Bu konuda engelli çocuğa yönelik gelecekte ne olacağı, toplumda engelli çocuğun kabul görüp görmeyeceği

ve çocuğun sorumluluğu konusunda endişe duyulabileceği belirtilmektedir (Ahmetoğlu ve Aral 2004). Diğer taraftan Heiman (2002) 32 anne ile yaptığı görüşmeler sonucunda annelerin engelli çocuklarının geleceğine yönelik bir inanç beslediğini, iyimser bir bakış açısına sahip olduklarını, engelliliği gerçekçi bir şekilde gördüklerini ve kabul ettiklerini ifade etmektedir.

Literatürde engelli çocuğa sahip annelerin çocuklarının durumu ile ilgili kontrollerini ve güçlerini kaybettikleri üzerinde durulmaktadır (Huang vd., 2010). “Kaybetme” ile ilgili olarak A9 “*Uzlaşıyor bastalığı korkuyorum. Hiç hareket etmesin de bir köşede dursun ona razıyım. Onu kaybetmek istemiyorum*” ifadesiyle çocuğunu kaybetmekten korktuğunu belirtirken çocuğunun varlığının da her şeyden önemli olduğuna vurgu yapmaktadır. Ayrıca A3 “*Belki ona bir şey olma korkusunu yaşarken belki diğer sağlıklı olan çocuğuma bir şey olacak*” ifadesiyle engelli çocuğunu kaybetme endişesi yaşarken engelli olmayan çocuklarının da olumsuzluklar yaşayabileceğini düşündüğünü belirtmektedir.

“Çocuğundan önce ölme” başlığı ile ilgili olarak A10, 14 yaşındaki kızının kendisinden önce ölmesi için sürekli dua ettiğini, bunun sonucunda üzülse dahi mutlu olacağını, çünkü ona bakacak kimsenin olmaması sebebiyle çaresizliğini ifade etmektedir. A3 “*Bana bir şey olursa kim ilgilenir kim bakar diye endişelerim oluyor. Ama çok da düşünmek istemiyorum. Evdeki besap çarşıya uymuyor, pazarlık yapmak istemiyorum. Hayat bu ne alıp götürceği belli olmuyor*” ifadesiyle çocuğuna ondan başka kimsenin bakamayacağını, ancak hayatın karmaşası içinde ne olacağını bilemediğini için bu engellilik durumunu çok da düşünmek istemediğini belirtmektedir. A4 kendisinin bir takım sağlık sorunlarının olduğunu, aklının hep bu durumda yani çocuğunun engelli oluşunda kaldığını, düşündüğünü buna ek olarak çocuğundan önce ölme durumunda kızının bakımını üstlenecek kimsenin bulunmadığını ifade etmektedir. Engelli çocuğa sahip annelerin çocukları için kendisi yaşlandıktan sonra veya kendisi vefat ettikten sonra çocuklarının yaşamlarını nasıl sürdüreceğine ilişkin belirsizlikler annelerin gelecek kaygısına neden olabileceği belirtilmektedir (Akkaş ve Coşkun, 2009; Ercan vd., 2017).

“Sağlık problemleri” başlığı ile ilgili olarak A3 “*Elinden gelenin daha fazlasını yapmak istiyorsun ama olmuyor. Çocuğum açısından daha fazla şey sunmak isterdim. Daha fazla fizik tedavi alabilsin onu daha güzel yerlere götüreyim geçdirebileyim*” ifadesiyle sahip olduğu imkânların yeterli olmadığını daha fazla imkâna sahip olmak istediğini ve çocuğunun sağlık problemlerinin kendisinde endişeye yol açtığını ifade etmektedir. Bir bakıma çocuklarının engeli karşısında annelerin kendilerini suçladığı söylenebilir. Benzer olarak literatürde de annelerin kendilerini suçladığı belirtilmektedir (Işıksan, 2005; Özcanarlan vd., 2014). A9 da çocuğunun tedavisinin olmaması sebebiyle sağlığı konusunda endişeye kapıldığını belirtmektedir. Literatürde engelli bir çocuğun ailesinde stres yaratan en önemli etkenler arasında çocuğun gelişim güçlükleri, sağlık sorunları ve anne-babaya bağımlılık düzeyinin geldiği belirtilmektedir (Akkök vd., 1992).

4. Sonuç ve Öneriler

Bu araştırma engelli çocuğa sahip annelerin engelli çocukları için ne tür desteklerden faydalandıklarını, sosyal yaşama katılımlarını ve endişelerini ortaya koymak amacıyla yapılmıştır.

Araştırmanın amacı doğrultusunda öncelikle engelli çocuğa sahip annelerin destek mekanizmaları üzerinde durulmuştur. Engelli çocuğa sahip annelerin ifadeleri doğrultusunda bakım, eğitim, sağlık, psikolojik, sosyal, toplumsal ve manevi destek alt temaları oluşturulmuştur. Tüm temalarda annelerin desteğe ihtiyacı olduğu ya da var olan desteği tam olarak alamadıkları tespit edilmiştir. Her ne kadar destek sorunu ya da gereksinimi temalar altında somutlaştırılmaya çalışılsa da alt temalar arasındaki etkileşim gözden kaçırılmamalıdır. Annelerin ifadelerinden bakım, eğitim, sağlık ve psikolojik destek gereksinimi ile ekonomik yetersizlik arasında sıkı bir ilişkinin olduğu ortaya çıkmaktadır. Yine sosyal destek ile bakım desteği arasında, sosyal destek ve toplumsal destek ile psikolojik destek arasındaki etkileşimi somutlaştıran ifadeler bulunmaktadır. Her ne kadar kimi katılımcılar psikolojik ve sağlık ile ilgili desteğe ihtiyaçlarının olmadığını ve tüm katılımcılar rehabilitasyon merkezden eğitim desteğini aldığını söyleseler de annelerin yoğun olarak ifade ettiği üç konu eğitim (%18,2), psikolojik (%23,4) ve sağlık (%15,5) ile ilgili hususlardır.

Araştırmanın amacı doğrultusunda engelli çocuğa sahip annelerin sosyal yaşama katılımlarını değerlendirmeleri istenmiştir. Annelerin ifadeleri doğrultusunda sosyal yaşam katılım teması üç alt temaya ayrılmış olup sosyal yaşam katılım düzeyleri olarak düşük, orta ve yüksek olarak üç alt tema altında kavramsallaştırılmıştır. Sosyal yaşama katılım noktasında sorun yaşamadığını belirten dört anne dışındaki

tüm anneler sosyal yaşama katılım noktasında sorun yaşamaktadırlar. Sosyal yaşama katılımın önündeki engeller mikrodan makroya kadar değişebilmektedir. Örneğin araç sıkıntısı nedeniyle kısıtlı bir şekilde sosyal yaşama katılan ailelerin yanında toplumun olumsuz bakış açısından ve toplumun engellilik konusunda yeterli bilgi sahibi olmamasından kaynaklı olarak da sosyal yaşama katılım noktasında sorun yaşayabilmektedirler. Bu noktada sosyal yaşama katılım ile destek mekanizmalarından toplumsal destek mekanizması ile sıkı bir ilişki olduğu söylenebilir. Toplumsal destek mekanizmasının, engelli çocuğa sahip annelerin sosyal yaşama katılımlarını kolaylaştıran bir role sahip olabileceği söylenebilir.

Araştırmanın amacı doğrultusunda engelli çocuğa sahip annelerin engelli çocukları ile ilgili endişeleri sorulmuştur. Annelerin ifadeleri doğrultusunda dört alt tema oluşturulmuştur. Bu temalar gelecek kaygısı, kaybetme, çocuğundan önce ölme ve sağlık problemleri olarak kavramsallaştırılmıştır. Özellikle annelerin çocuklarının geleceği ile ilgili endişelerinin fazla olduğu söylenebilir. Anneler, çocuklarının gelecekte var olan durumdan daha ileriye gidip gitmeyeceği hususunda endişeleri bulunmaktadır. Anneler hem kendisi hem de çocukları hayatta iken sağlıklı bir çocuk için çok normal olarak görünen hareketleri, ifadeleri engelli çocuklarından görmek ve duymak istemektedirler. Kaybetme ve çocuğundan önce ölme alt temaları her ne kadar birbirinden farklı olsa da her ikisi de annelerin ölüm ile ilgili endişelerini gözler önüne sermektedir. Anneler bir tarafta çocuğunu kaybetme endişesini taşıırken diğer tarafta çocuğundan önce kendisinin ölümü neticesinde ne olacağı sorusu kafalarında yer etmektedir.

Tüm bu sonuçlar neticesinde aşağıda bir takım öneriler sıralanmıştır:

- Engelli çocuğa sahip annelerin sosyalleşebilmelerine imkan verecek şekilde engelli çocuklara özel gündüzlü bakım hizmeti verecek kuruluşların oluşturulması,
- Yaşamın ilk yıllarındaki eğitimin önemli olduğundan hareketle engelli çocukların küçük yaşlardan itibaren yoğun eğitim almasının önünün açılması, rehabilitasyon merkezlerinden alınan hizmete ilişkin saat kısıtlamasının kaldırılması,
- Anaokulundan başlayarak engellilere yönelik bakış açısını olumlu bir şekilde değiştirecek eğitim müfredatının yerleştirilmesi, ilkökul kitaplarında sıkça engellilere ilişkin konulara yer verilmesi,
- Manevi desteğin sadece din temelli bir destek olmaktan öteye geçirilmesi, maneviyat temelli destek için profesyonel personellerin oluşturulması,
- Sosyal yaşama katılımın önündeki en büyük engelin toplumsal destek sisteminin eksikliği ya da toplumun olumsuz bakış açısı olduğu düşünüldüğünde toplumun bilinçlendirilmesi hususunda üniversitelerin ilgili bölümlerinin etkin rol oynaması,
- Annelerin en büyük endişelerinden olan kendisinden sonra ne olacağı sorusunun çok önceden cevaplayacak sistemli kurumların oluşturulması ve bu tür kurumların engelli ailelerini takip etmesi önerilmektedir.

Son olarak bu çalışmanın engellilik literatürüne katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Çalışma engellilik literatüründen yer alan "anneler" sorunsalı üzerinde düşünmeyi teşvik etmekte, engelli çocuğa sahip annelerin de mikro, mezzo ve makro nedenlerden dolayı kendilerinin de engellileştirildiğine işaret etmektedir. Bu nedenle bu çalışmanın genelde engellilik özelde ise engelli çocuğa sahip anneler ile ilgili yapılacak çalışmalar için kullanılabilmesi, buradan çıkan sonuçlarla daha büyük örneklerle çalışabileceği vurgulanmaktadır.

Kaynakça

Ahmadizadeh, Z., Rassafiani, M., Khalili, M. A., & Mirmohammadkhani, M. (2015). "Factors Associated with Quality of Life in Mothers of Children with Cerebral Palsy in Iran", Hong Kong Journal of Occupational Therapy, no: 25, p. 15-22.

Akçamete, G., ve Kargın, T. (1996). "İşitme Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi", Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 2 (02): 7-24.

Özşenol, F., Akın, R., Aydın, H. İ., Gökçay, E. Işıkhani, V., ve Ünay, B. (2003). "Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi", Gülhane Tıp Dergisi, 45 (2): 156-164.

Akkaş, G., ve Coşkun, Y. (2009). "Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri İle Sosyal Destek Alguları Arasındaki İlişki", Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi, 1 (10): 213-227.

Akkök, Füsün. Farklı Özelliğe Sahip Olan Çocuk ve Ailelerle Yapılan Çalışmalar. A. Ataman içinde, Özel Eğitime Giriş, Ankara, Gündüz Eğitim, 2003.

Aktürk, Ü. (2012). "Engelli Çocuğu Olan Anne-Babaların Kaygı Düzeyi Ve Başa Çıkma Stratejilerinin Değerlendirilmesi?". Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı.

Aslan, Ç. Ç. (2010). "Zibinsel engelli çocuğu olan anne ve babaların psikolojik belirtileri, sosyal destek alguları ve stresle başa çıkma tarzlarını karşılaştırılması". Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimleri Enstitüsü Psikoloji Bölümü Psikoloji Anabilim Dalı.

Ataman, Ayşegül. Özel Eğitime Muhtaç Olmanın Nedenleri. A. Ataman içinde, Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş, Ankara: Gündüz Eğitim, 2003.

Atila-Demir, S., Keskin, G. (2018). "Zibinsel Engelli Çocuğa Sahip Olan Annelerin Karşılaştıkları Güçlükler-Nitel Bir Çalışma", The Journal of Academic Social Science Studies, no: 66, s.357-372

Avşaroğlu, S., & Okutan, H. (2018). "Zihin Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşam Doyumları, İyimserlik ve Psikolojik Belirti Düzeylerinin İncelenmesi", Manas Sosyal Araştırmalar Dergisi, 7 (1): 59-76.

Aydoğan, A. A. (1999). "Özürlü çocuğa sahip anne babaların umutsuzluk düzeylerinin belirlenmesi". Yayınlanmamış doktora tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı.

Block, P., Balcazar, F., & Keys, C. (2001). "From Pathology to Power: Rethinking Race, Poverty, and Disability", Journal of Disability Policy Studies, 12 (1): 18-27.

Bodur, S., ve Durduran, Y. (2009). "Konya'da Engelli Çocukların Sağlık Hizmetlerinden Yararlanma ve Beklenti Durumu", Genel Tıp Dergisi, 19 (4): 169-175.

Breslau, N., Staruch, K. S., & Mortimer, E. A. (1982). "Psychological Distress in Mothers of Disabled Children", American Journal of Diseases of Children, 136 (8): 682-686.

Bulgan, G. (2016). "Zibinsel Engelli Bireylere Sahip Ailelerin Tatil Deneyimleri Üzerine Tanımlayıcı Bir Araştırma: Isparta İli Örneği", İstanbul Sosyal Bilimler Dergisi, sayı: 16, s.35-63

Canarslan, H. (2014). "Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi". Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü İlköğretim Anabilim Dalı.

Ceylan, R., ve Aral, N. (2007). "Ankara ve Kırşehir il merkezindeki engelli çocukların ve ailelerinin genel durumlarının değerlendirilmesi". 38. ICANAS Uluslararası Asya ve Kuzey Afrika Çalışmaları Kongresi, Ankara, Türkiye, 10-15 Eylül 2007.

Ciğerli, Ö., Topsever, P., Alvr, T. M., ve Görpeliöğlu, S. (2014). "Engelli Çocuğu Olan Anne-Babaların Tanı Anından İtibaren Ebeveynlik Deneyimleri: Farklılığı Kabullemek", Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care, 8 (3): 75-81.

Coşkun, Y. ve Akkaş, G. (2009). "Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri İle Sosyal Destek Alguları Arasındaki İlişki", Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi, 10 (1): 213-227.

Çoban, A. İ. (2002). "Özürlü Bir Bireye Sahip Olan Ailelerin İhtiyaçları", Ufku Ötesi Bilim Dergisi, 2 (1): 103-110.

Deniz, M. E., Dilmaç, B., ve Arıca, O. T. (2009). "Engelli Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Durumluk-Sürekli Kaygı ve Yaşam Doyumlarının İncelenmesi", Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi, 6 (1): 953-968.

Deveci, M., ve Ahmetoğlu, E. (2018). "Zihin Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyinin İncelenmesi", Balkan ve Yakın Doğu Sosyal Bilimler Dergisi, 4 (2): 123-131.

Dilmaç, B., Çıkılı, Y., Koçak, F., & Çalığı, M. N. (2009). "Zibinsel Engelli Çocuğa Sahip Olan Annelerin Kaygı Düzeylerini Azaltıcı Eğitim Programının Annelerin Durumluk ve Sürekli Kaygı Düzeyine Etkisi", Dumlupınar Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi, sayı: 24, s. 65-70.

Dönmez B. N., Bayhan P., ve Arthan İ. (1998). "Engelli çocuğu olan ailelerin yaşam döngüsü içinde karşılaştıkları sorunların incelenmesi". 1. Ulusal Evde Bakım Kongresi Kitabı, İstanbul, Türkiye.

Duman, H. (1995). "Zibinsel engelli çocuğa sahip anne babaların kaygı düzeylerinin karşılaştırılarak çocuğa yönelik beklentilerinin belirlenmesi". Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Eğitim ve Öğretim Anabilim Dalı.

Duygun, T., ve Sezgin, N. (2003). "*Zihinsel Engelli Ve Sağlıklı Çocuk Annelerinde Stres Belirtileri, Stresle Başa Çıkma Tarzları ve Algılanan Sosyal Desteğin Tükenmişlik Düzeyine Olan Etkisi*", Türk Psikoloji Dergisi, 18 (52): 37-52.

Ercan, F. Z., Kalaycı-Kırılıoğlu H. İ., & Kırılıoğlu, M. (2017). "*Families' processes of accepting of having a disabled child and their opinions on this issue*". III. International Balkan and Near Eastern Social Sciences Congress Series, Edirne, Turkey, 4-5 March 2017.

Erdoğan, B. (2013). "*Evde bakım hizmeti alan özürli bireye sahip ailelerin sosyo-ekonomik durumlarını incelenerek umutsuzluk ve yaşam doyum düzeylerinin belirlenmesi*". Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı.

Fujiura, G. T., & Yamaki, K. (2000). "*Trends In Demography of Childhood Poverty and Disability*", Exceptional Children, 66 (2): 187-199.

Gildbride, D. D. (1993). "*Parental Attitudes Toward Their Child With A Disability: Implication Rehabilitation Counselors*", Rehabilitation Counseling Bulletin, 36 (3): 139-150

Girli, A., Yurdakul, A., Sarısoy, M., ve Özkes, M. (2000). "*Zihinsel Engelli ve Otistik Çocukların Annebabalarına Yönelik Grup Danışmanlığının Depresyon, Benlik Saygısı ve Tutumları Üzerine Etkisi*", Saray Rehabilitasyon, sayı: 6, s. 2-9.

Green, S. E. (2003). "*What Do You Mean 'What's Wrong With Her?': Stigma and The Lives of Families of Children With Disabilities*", Social Science & Medicine, 57 (8): 1361-1374.

Gürün, O. A. Psikoloji Sözlüğü, İstanbul, İnkılap Yayınevi, 1991.

Hartley, S. L., & Schultz, H. M. (2015). "*Support Needs of Fathers And Mothers of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder*", Journal of autism and developmental disorders, 45 (6): 1636-1648.

Heiman, T. (2002). "*Parents of Children with Disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations*", Journal of developmental and physical disabilities, 14 (2): 159-171.

Huang, Y. P., Kellett, U. M., & St John, W. (2010). "*Cerebral palsy: experiences of mothers after learning their child's diagnosis*", Journal of advanced nursing, 66 (6): 1213-1221.

İşıkhana V., ve Özşenol F. (2003). "*Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi*", Gülhane Tıp Dergisi, 45 (2): 156-164.

İşıkhana, V. (2005). "*Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Psiko-Sosyal ve Sosyoekonomik Sorunları*", Toplum ve Sosyal Hizmet, 16 (2): 35-52.

İşıkhana, V., ve İkizoglu, M. (2004). "*Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Anne Babalarda Depresyon*", Ufku Ötesi Bilim Dergisi: 4 (2), 89-112.

İçöz, A. (2001). "*Zihinsel engelli bir çocuğa sahip aile bireylerinin kaygı düzeylerinin incelenmesi*". Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Anabilim Dalı.

İkizoglu, M. (2005). "*Özürli, Özürli Ailesi ve Toplum İlişkisi*", Ufku Ötesi Bilim Dergisi, 5 (1): 47-60.

Kaçan-Softa, H. (2013). "*Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Depresyon Düzeylerinin İncelenmesi*", Kastamonu Eğitim Dergisi, 21 (2): 589-600.

Kalaycı-Kırılıoğlu, H. İ., Karakuş, Ö. (2015). "*Türkiye'de Zihinsel Engelliler Özelinde Engelli Bireylerin Karşılaştıkları Sorun Alanları*", Selçuk Üniversitesi Akşehir Meslek Yüksekokulu Sosyal Bilimler Dergisi, 2 (6): 77-86.

Karakuş, Ö., Kalaycı-Kırılıoğlu, H. İ., Kırılıoğlu, M., Başer, D. (2017). "*Üniversitelerde Engelli Öğrencilerin Eğitim Alanında Karşılaştıkları Sorunlar: Selçuk Üniversitesi Örneği*", Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi, 14 (3): 2577-2589

Karataş, Z. (2017). "*Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*", Türkiye Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi 1 (1): 1-22.

Kavak, S. (2007). "*Algılanan aile yakınları destek ölçüğünün geliştirilmesi ve 0-8 yaş arası engelli çocuğu olan annelerin yakınlarından aldığı desteği algulamaları*". Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü İlköğretim Anabilim Dalı.

Kaymaz, K. (2015). "*Zihinsel ve bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon düzeylerinin belirlenmesi ve aile işlevlerinin incelenmesi*". Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Beykent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı.

- Kaytez, N., Durualp, E., ve Kadan, G. (2015). "Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Gereksinimlerinin ve Stres Düzeylerinin İncelenmesi", Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi, 4 (1): 197-214.
- Kazak, A. E. (1987). "Families With Disabled Children: Stress And Social Networks In Three Samples", Journal of abnormal child psychology, 15 (1): 137-146.
- King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffin, R. (1999). "Family-Centered Caregiving and Well-Being of Parents of Children with Disabilities: Linking Process with Outcome", Journal of pediatric psychology, 24 (1): 41-53.
- Krauss, M. W. (1994). "Child-Related and Parenting Stress: Similarities and Differences between Mothers and Fathers of Children with Disabilities", American Journal of Mental Retardation, 97 (6): 17-29.
- Kula, M. N. Bedensel Engellilik ve Dini Başa Çıkma, İstanbul, Dem Yayınları, 2005.
- Kurt, O. (2001). "Zihin Özürlü çocuk annelerinin aile özelliklerine ilişkin algulamaları ile çeşitli ailesel değişkenler arasındaki ilişkilerin incelenmesi". Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalı.
- Küçükşen, K., Kaya, Ş. D., Uludağ, A., Yüceler, A., İleri, Y. Y., ve Tekin, H. H. (2017). "Sağlık Çalışanlarının Engellilere Yönelik Tutumlarının Örgüt Kültürü Açısından Değerlendirilmesi", Akademik Sosyal Araştırmalar Dergisi, sayı: 42, s.91-101.
- Lafçı, D., Öztunç, G., & Alparslan, Z. N. (2014). "Zihinsel Engelli Çocukların (Mental Retardasyonlu Çocukların) Anne ve Babalarının Yaşadığı Güçlüklerin Belirlenmesi", Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri, 3 (2): 723-735.
- Lewis, S., Kagan, C., Heaton, P., & Cranshaw, M. (1999). "Economic and Psychological Benefits from Employment: The Experiences and Perspectives of Mothers of Disabled Children", Disability & Society, 14 (4): 561-575.
- Loeb, M., Eide, A. H., Jelsma, J., Toni, M. K., & Maart, S. (2008). "Poverty and Disability in Eastern and Western Cape Provinces", Disability & Society, 23 (4): 311-321.
- Lopez-Wagner, M., Hoffman, C., D., Sweeney, D., P., Hodge, D., Gilliam, J., & E., Sleep. (2008). "Problems of Parents of Typically Developing Children and Parents of Children with Autism", The Journal Of Genetic Psychology, 169 (3): 245-260.
- Miller, A. C., Gordon, R. M., Daniele, R. J., & Diller, L. (1992). "Stress, Appraisal, and Coping in Mothers of Disabled and Nondisabled Children", Journal of Pediatric Psychology, 17 (5): 587-605.
- Mobarak, R., Khan, N. Z., Munir, S., Zaman, S. S., & McConachie, H. (2000). "Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh", Journal of Pediatric Psychology, 25 (6): 427-433.
- Nar, Ercan. Beni Anlayın, İstanbul, Babıalı Kültür Yayınları, 2005.
- Öktem, P. (2004). "Sosyolojide nitel araştırma geleneğinin tarihçesi". Yayınlanmamış doktora tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimleri Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı.
- Öncül, Remzi. Eğitim ve Eğitim Bilimleri Sözlüğü, Ankara, Milli Eğitim Bakanlığı, 2000.
- Özaydın, P. (2016). Engelli Çocuk Annesi Olmanın Zorlukları. Erişim Tarihi: 11 Mart 2017, <http://pisikonet.com/Yazilarimiz-engelli-cocuk-ailesi-olmanin-zorluklari-239.html>.
- Özcanarlan, F., Karataş, H., ve Aydın, D. (2014). "Şanlıurfa İlinde Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Depresyon Durumlarının Belirlenmesi", Journal of Harran University Medical Faculty, 11 (2): 75-82.
- Özdemir, M. (2010). "Nitel veri analizi: Sosyal Bilimlerde yöntemsel sorunsal üzerine bir çalışma", Eskişehir Osman Gazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi, 11 (1): 323-343.
- Özen, A., Çolak, A., ve Acar, Ç. (2002). "Zihin Özürlü Çocuğa Sahip Annelerin Günlük Yaşamda Karşılaştıkları Problem Davranışlarla İlgili Görüşleri", Özel Eğitim Dergisi, 3 (2): 1-13.
- Özgökçeler, S. (2006). "Sosyal dışlanma sorunsal ve engellilerin sosyal politikası bağlamında değerlendirilmesi". Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Uludağ Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyoloji Anabilim Dalı.
- Özgüven, İbrahim Ethem. Evlilik ve Aile Terapisi, Ankara, PDREM Yayınları, 2000.
- Özsoy, Yahya, Özyürek, Mehmet, ve Eripek, Süleyman. Özel Eğitime Muhtaç Çocuklar: Özel Eğitime Giriş, Ankara, Karatepe Yayınları, 1992.
- Özşenol, F., Işıkhana, V., ve Ünay, B. (2003). "Özürlü Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlenlerinin Değerlendirilmesi", Gülhane Tıp Dergisi, 45 (2): 156-164.

- Öztürk, Y. (2011). *"Engelli çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin ve aile yükünün belirlenmesi"*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., & Wood, E. (2005). *"The Health and Well-Being of Caregivers of Children with Cerebral Palsy"*, *Pediatrics*, 115 (6): e626-e636.
- Ryan, S., & Runswick- Cole, K. (2008). *"Repositioning Mothers: Mothers, Disabled Children and Disability Studies"*, *Disability & Society*, 23 (3), 199-210.
- Saloojee, G., Phohole, M., Saloojee, H., & IJsselmuiden, C. (2007). *"Unmet Health, Welfare and Educational Needs of Disabled Children in an Impoverished South African Peri- Urban Township"*, *Child: care, health and development*, 33 (3), 230-235.
- Sarısoy, M. (2000). *"Otistik ve zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin evlilik uyumları"*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı.
- Seybold, J., Fritz, J., & Macphee, D. (1991). *"Relation of Social Support to The Self- Perceptions of Mothers with Delayed Children"*, *Journal of Community Psychology*, 19 (1): 29-36.
- Stapleton, D. C., O'day, B. L., Livermore, G. A., & Imparato, A. J. (2006). *"Dismantling the Poverty Trap: Disability Policy for the Twenty- First Century"*, *The Milbank Quarterly*, 84 (4): 701-732.
- Sucuoğlu B. (1995). *"Özjürlü Çocuğu Olan Anne-Babaların Gereksinimlerinin Belirlenmesi"*, *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 9 (2): 36-43.
- Sucuoğlu, Bülbin. *Zihinsel Engelliler ve Eğitimleri*, Ankara, Kök, 2009.
- Şanlı, E. (2012). *"Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden zihin engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesi"*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı.
- Şentürk, M., ve Saraçoğlu, G. V. (2013). *"Eğitilebilir Zihinsel, Bedensel Engelli Çocuğu Olan Annelerle Sağlıklı Çocuğa Sahip Annelerin Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Depresyon Düzeylerinin Karşılaştırılması"*, *Uluslararası Temel Klinik Tıp Dergisi*, 1 (1): 40-49.
- Şimşek, T. T., Taşçı, M., ve Karabulut, D. (2015). *"Kronik Engelli Çocuğu Olan Ailelerde Başka Çocuk Yapma İsteği ve Anne-Baba Birlikteliğine Etkisi"*, *Türk Pediatri Arşivi*, sayı: 50, s.163-169.
- Tekin, H. H. (2019). *"Engelli Üniversite Öğrencilerinin Eğitim Yaşamındaki Sorunları: Konya Örneği"*, *MANAS Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 8 (2): 1-19.
- Trani, J. F., & Loeb, M. (2012). *"Poverty and Disability: A Vicious Circle ? Evidence from Afghanistan and Zambia"*, *Journal of International Development*, sayı: 24, s.19-52.
- Turgut, M., Bayrak, E., ve Muhammet, B. A. Ş. (2014). *"Engelli Çocukların Ailelerinin Beslenme Bilgi ve Davranışlarının Belirlenmesi"*, *International Journal of Science Culture and Sport*, 2 (2): 126-135.
- Uğuz, Ş., Toros, F., İnanç, B. Y., ve Çolakkadıoğlu, O. (2004). *"Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi"*, *Klinik Psikiyatri*, 7 (1): 42-47.
- Veisson, M. (1999). *"Depression Symptoms and Emotional States in Parents of Disabled and Non-Disabled Children"*, *Social Behavior and Personality: An International Journal*, 27 (1): 87-97.
- Yavuzer, Haluk. *Ana-Baba ve Çocuk*, İstanbul, Remzi Kitabevi, 1994.
- Yıldırım, Ali, ve Şimşek, Hasan. *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*, Ankara, Seçkin Yayınları, 2003.
- Yıldırım, Ali, ve Şimşek, Hasan. *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*, Ankara, Seçkin Yayınevi, 2006.
- Yıldırım-Doğru, S. S. ve Arslan, E. (2008). *"Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyi ile Durumluk Kaygı Düzeylerinin Karşılaştırılması"*, *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, sayı: 19, s.543-553.
- Yıldızeli, A. İ. (2000). *"Öğrenme güçlüğü çeken çocuklara bireyselleştirilmiş öğretim yöntemiyle matematik öğretimi"*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Eğitim ve Öğretim Anabilim Dalı.
- Yörükoğlu, Atalay. *Çocuk Ruh Sağlığı*, İstanbul, Özgür Yayınları, 1998.