



# Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi

Yıl: 2019, Cilt: 20, Sayı: 4, Sayfa No: 651-676

DOI: 10.21565/ozelegitimdergisi.492808

ARAŞTIRMA

Gönderim Tarihi: 06.12.18

Kabul Tarihi: 01.07.19

Erken Görünüm: 04.07.19

## Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Aile Gereksinimlerinin Belirlenmesi ve Sosyal Destek Algılarına Yönelik Görüşleri\*

Merih Toker<sup>ID\*\*</sup>  
Hasan Kalyoncu Üniversitesi

Ş. Senem Başgöl<sup>ID\*\*\*</sup>  
Hasan Kalyoncu Üniversitesi

Latife Özaydın<sup>ID\*\*\*\*</sup>  
Hasan Kalyoncu Üniversitesi

### Öz

Bu çalışmada Down Sendromlu çocuğa olan annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi ve sosyal destek algılarına yönelik görüşlerinin incelenmesi amaçlanmıştır. Çalışmanın katılımcıları Gaziantep ilinde yaşayan Down Sendromlu çocuğa sahip 20 annedir. Nitel olarak desenlenen bu çalışmada yarı yapılandırılmış görüşme yoluyla annelerden elde edilen veriler içerik analizi ile değerlendirilmiştir. Çalışmada Down Sendromlu çocukların ve annelerinin toplumsal yaşamlarında sosyal kabul görmek istedikleri tespit edilmiştir. Anneler çocuklarının genel eğitim sürecinden yararlanmalarının düşük olduğunu belirterek özellikle yerel yönetimler, sivil toplum kuruluşlarından destek beklemediklerini vurgulamışlardır. Annelerin çocuklarının yetersizlik alanları ve bu yetersizliklere yönelik neler yapabilecekleri gibi konularda bilgiye gereksinimleri vardır. Down Sendromlu çocuklarının gereksinimlerini karşılamak ve daha iyi eğitim olanaklarından faydalanmak için maddi gereksinimleri olduğunu ifade etmişlerdir. Anneler en çok eğitim ve sosyal beceri alanında çocuklarının desteklenmeye gereksinimleri olduğunu belirtmişlerdir. Anneler, sosyal aktivitelerin düzenlenmesi için yerel yönetimler ve sivil toplum kuruluşlarından destek beklemediklerini dile getirmişlerdir.

*Anahtar sözcükler:* Down Sendromu, aile gereksinimleri, sosyal destek, aile ilişkileri, kardeş ilişkileri.

### Önerilen Atıf Şekli

Toker, M., Başgöl, Ş. S., & Özaydın, L. (2019). Down Sendromlu çocuğa sahip annelerin aile gereksinimlerinin belirlenmesi ve sosyal destek algılarına yönelik görüşleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 20(4), 651-676. doi: 10.21565/ozelegitimdergisi.492808

\*Bu çalışma birinci yazarın Hasan Kalyoncu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü'nde, Doç. Dr. Ş. Senem Başgöl danışmanlığında tamamlamış olduğu yüksek lisans tez çalışmasından üretilmiştir. Araştırmanın bulguları Uluslararası ESCAP 2017 kongresinde poster bildiri olarak sunulmuştur. Araştırma sürecimde Down Sendromlu Çocuğa olan annelere ulaşmam konusundaki yardımlarını esirgemeyen Down Sendromu Derneği'ne teşekkürlerimi sunarım.

\*\**Sorumlu Yazar:* Arş. Gör., E-posta: merih.toker@hku.edu.tr, <https://orcid.org/0000-0002-2794-308X>

\*\*\*Doç. Dr., E-posta: senem.basgul@hku.edu.tr, <https://orcid.org/0000-0002-5205-0275>

\*\*\*\*Doç. Dr., E-posta: latife.ozaydin@hku.edu.tr, <https://orcid.org/0000-0002-2975-1620>

Aile, toplumun temelini oluşturan bir kurumdur. Toplumsal düzenin ve işleyişinin oluşmasında birçok görevi bulunan ailenin görevlerinden biri de aile bireylerine sevmeye-sevilmeye, karar mekanizmalarını kullanma, belirli sorumlulukları üstlenme ve sosyal rolleri yerine getirme niteliklerini kazandırmaktır (Kaytes, Durualp & Kadan, 2015). Ailenin özellikleri, çocuğun yetersizliği veya biyolojik risk faktörleri aile içi örüntüleri etkilemekte, bu özellikler birleşerek çocuğun gelişiminde belirleyici olmaktadır (Özmen & Çetinkaya, 2012).

Anne-babalar evliliklerini tamamlayıcı bir unsur olarak çocuk sahibi olmayı isterler (Varol, 2005). Ailede var olan düzene yeni bir çocuk ekleneceği zaman hazırlıklar yapılmaktadır ve aileye yeni bir üye katılımı ailede değişiklik yaratmaktadır (Özkeleş, Girli, Yurdakul & Sarısoy, 1998). Aileye yeni bir birey katıldığında, ebeveyn rollerinin yeniden düzenlenmesi ve rutinlerin oluşturulması gereklidir (Kaner, 2004). Ailenin bu süreçte beklentisi dünyaya getirilecek çocuğun sağlıklı olmasıdır. Aslında doğal bir süreç olan bebeğin dünyaya gelmesi hayallerle birlikte kaygıları da beraberinde getirebilir. Hiçbir anne baba bu süreçte engelli bir bebeğe sahip olmaya hazırlanmamaktadır, aksine bu düşüncenin varlığı onlara rahatsızlık vermektedir (Arı vd., 2012). Engelli bir bebeğin doğacağını öğrenme ailede karmaşıklık yaratmakta olup bu durum aile üyelerinin beklentilerini değiştirmektedir (Yıldırım-Doğru & Arslan, 2016).

İçinde bulunulan bu olumsuz durumun en asgari düzeye indirilmesi, çocuğun sağlıklı gelişiminin ve ailenin ihtiyaçlarının en yüksek düzeyde desteklenmesi aile gereksinimlerinin belirlenmesinin temel amacı olarak ifade edilmektedir (Durualp, Kocabas, Arslan & Özaydın, 2011; Kaytes vd., 2015). Engeli olan bir bebeğe sahip olan ebeveynlerin kaygılandıkları ve problem yaşadıkları konular, çocuklarının eğitimi, okula ulaşımı, çocuğunun engeli hakkında akrabalarına açıklama yapma, ergenlik döneminin nasıl geçirileceği, iş ve meslek edinme durumu ve ebeveynlerin ölümü sonrasında çocuklarının geleceği olarak belirtilmiştir (Karadağ, 2014). Bu kaygıların, aile gereksinimlerinin belirlenmesi, ailenin gereksinimi olan hizmetlerin içeriği, türü, hizmetin ne şekilde yapılacağı, hangi niteliklere sahip olacağı gibi faktörler açısından önemli olduğu ifade edilmektedir (Kaytes vd., 2015). Ayrıca aileler çocuklarının kendilerine olan bağımlılıklarının ileriki dönemlere nasıl yansıtılacağına dair kaygı içerisindedirler. Bunun sonucunda aileler kendilerini tehdit altında hissetmekte ve bu durum kendilik algılarını etkilemektedir (Arı vd., 2012; Yıldırım-Doğru & Arslan, 2016). Bu kaygılardan yola çıkarak aile gereksinimlerini belirlemek ve bu gereksinimlere yönelik eğitim programları oluşturmak aileleri bu programlara katılma konusunda cesaretlendirmektedir (Bailey & Simensson, 1988).

Engelli çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin, bilgi edinme gereksinimi, sosyal destek ve ekonomik gereksinimleri alanında yoğunlaştığı görülmektedir (Akçamete & Kargın, 1996; Bilal & Dağ, 2005). Ailenin bilgi gereksinimi, aile bireylerinde yaşanan depresyon, ekonomik kaygılar potansiyel stres olarak aile içi örüntüleri etkiler. Bireyler arası uyumsuzluk, çocuğun kendini idare edememesi, çevresindeki desteğin yetersizliği, çocuğun ailenin beklentilerine, isteklerine cevap verememesi, çevre ile olan iletişim ve ailenin problemlere çözüm yolu bulamaması ve sosyal aktivitelere katılmamak aynı zamanda aileyi etkileyen stres kaynakları olarak belirtilmiştir (Dyson, 1993; Arı vd., 2012). Stres kaynaklarına ek olarak, engelli çocuklara bakım ve eğitim veren kurumların azlığı, bu konuda ailenin yakınlarının desteğine gereksinim duyması ve yakınlarının desteğini alamadıklarında kendilerini yalnız hissetmeleri sonucu stres ve kaygı düzeylerinin de arttığı vurgulanmıştır (Arı vd., 2012). Ebeveynlerin yaşadıkları bu durum karşısında gereksinimlerinin belirlenmesi ebeveynlerin endişelerini azaltmakta ve çocuklarının gelişimlerine katkı sağlamaktadır (Dinnebeil, 1999). Ebeveynlere yönelik yapılan danışmanlıkta çocukların eğitim gereksinimlerinin belirlenmesinin ebeveynlerde oluşan stresi ve endişeyi azaltıp, uyum sürecini kolaylaştırdığı görülmüştür (Cavkaytar, Ceyhan, Adıgüzel & Uysal, 2012).

Birincil bakımı üstlenen ebeveynlerin anneler olduğu dikkate alındığında, engelli çocukları olan ailelerde annelerin daha çok stres yaşadığı düşünülmektedir. Bu konuda annelerin ne tür desteklere gereksinimleri olduğunun belirlenmesi ve bu gereksinimler doğrultusunda uygun destek hizmetlerinin sağlanması önemli hale gelmektedir. Kaytes ve diğerlerine (2015) göre annelerin, eşlerinden ve akrabalarından daha fazla gereksinimi olduğu ortaya çıkmıştır (Kaytes vd., 2015). Annelerin olumsuz olayları eleyerek, yaşantılar arasında baş etmekte güçlük çektiği olumsuz olaylarla nasıl baş edebileceği konusunda bireylerin durumlar karşısında daha iyi yönde gelişmesine katkıda bulunmak, dayanma gücünü artırmak ve çevredeki dışsal faktörlere karşı önleyici olarak

bireylerin olumlu duygulara yönlendirilmesinde sosyal desteğin teşvik edici olduğu görülmektedir (House, 1981). Bu doğrultuda ailenin yaşadığı stresi azaltan destek hizmetleri arasında ailenin sosyal destek gereksiniminin bir adım öne çıktığı söylenebilir. Ailedeki ve çevredeki sosyal desteğin; aile uyumunu kolaylaştırıcı, sağlıklı yaşamı teşvik edici, kişilerin moralleri ve olaylar ile başa çıkma becerileri üzerinde olumlu etkileri vardır (Allen, Ciambone & Welch, 2000). Şengül ve Baykan (2013), zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, normal gelişim gösteren çocuklara sahip ebeveynlere göre daha çok psikososyal desteğe gereksinim duyduklarını dile getirmişlerdir.

Ailelerin çocuklarının engelli olduklarını kabul etme sürecinde; engelin türü, şiddeti, çocuğun cinsiyeti, engelli çocuğun fiziksel görünüş özelliklerinin olup olmaması, ailenin tipi, ailedeki çocuk sayısı, problemlerle baş etme stratejisi, eğitim düzeyi, ekonomik gücü, evlilik ilişkileri, sosyal çevreden ve uzmanlardan aldıkları destekler çok önemlidir (Arı vd., 2012). Çocuğun yetersizliğinin tanı alması ile başlayan bu süreçte aileler, engelli çocukla ilgili karmaşık bir psikolojiye sahip olmakla kalmayıp çocukları için kimden yardım alacaklarını, nereye başvuracaklarını ve çocuklarıyla nasıl yaşayacaklarını bilmemektedirler (Arı vd., 2012). Normal gelişim gösteren çocuğun doğumu ile birlikte annenin sorumluluklarında ve iş yükünde artış olduğu bilinmekte, engelli bir çocuğun doğumuyla birlikte ise bu sorumluluk ve iş yükü daha da artmaktadır ve bu durum da annenin yaşamını güçleştirmektedir (Atagün, Devrim-Balaban, Atagün, Elagöz & Yılmaz-Özpolat, 2011; Gören, 2015). Bu bağlamda, çocuğun içinde yaşadığı aile ortamının güçlenmesi ve ailenin çocuğun yaşamında daha etkin rol almasını sağlayan aile çalışmaları ve işbirliği önemli görülmektedir. Bu yüzden annelerin desteklenmeye gereksinimi vardır. Anne çocuk etkileşimi göz önüne alındığında, annelerin çocukla geçirdikleri zamanın önemli ve çocuğun gelişiminde etkili bir değişken olduğu görülmektedir.

Alanyazında; otizm (Das vd., 2017; Lin, Orsmond, Coster & Cohn, 2011; Weiss vd., 2013), zihinsel yetersizliği olan (Duvdevani, 1996), görme engelli (Lupon, Armayones & Cardona, 2018), işitme engelli (Raoelina vd., 2016) ve fiziksel engelli (Akmeşe, Mutlu, & Kayhan 2013; Juhasova, 2015; Vega, Molton, Miro, Smith & Jensen, 2018) çocuğa sahip ailelerin sosyal destek algıları hakkında çalışmalar yapıldığı, fakat yapılan çalışmaların da sınırlı sayıda olduğu görülmüştür. Ayrıca alanyazında engelli kardeşe sahip bireylerin gereksinimlerini ele alan çalışmaların olduğu (Dunn, 1983; Gören, 2015; Pahl & Quine, 1987; Yavuz & Coşkun, 2014) fakat bu çalışmalarda sosyal destek gereksinimlerine değinilmediği görülmektedir. Down Sendromlu bireye annenin yoğun stres ile başa çıkmasında, çevresinden elde ettiği sosyal ve psikolojik destek olarak tanımlanan aile gereksinimleri ve sosyal destek düzeyinin son derece önemli olduğu düşünülmektedir. Buradan hareketle, bu çalışmada yarı yapılandırılmış görüşmeler yoluyla Down Sendromlu çocuğa sahip annelerin aile gereksinimlerinin belirlenmesi ve sosyal destek algılarının derinlemesine incelenmesi amaçlanmıştır. Çalışmamızın, Türkiye'deki annelerin yaşam deneyimlerine ve Down Sendromu algılarına yönelik bilgiler edinilerek bu konudaki alanyazına katkı sunması ve çalışmanın bulgularının uygulama alanında çalışan uzmanlara, ailelere daha etkin hizmet sunmaları açısından yol gösterici olacağı düşünülmektedir.

## Yöntem

### Araştırma Deseni

Nitel araştırma desenlerinden biri olan durum çalışması bu çalışmanın desenini oluşturmaktadır. Durum çalışması; bir veya birden çok durumu ortam, zaman, birey, olay, süreç gibi faktörlerle kendi sınırları içinde bütüncül olarak analiz eder. Durumlar birbirinden farklı olduğu için sonuçların genellenmesi söz konusu değildir. Ancak bir duruma ilişkin olarak elde edilen sonuçların benzer durumların anlaşılmasına yönelik örnekler ve deneyimler oluşturulması beklenir. (Yıldırım & Şimşek, 2018).

### Çalışma Grubu

Çalışmaya Gaziantep ilinden 20 Down Sendromlu bireyin anneleri dâhil edilmiştir. Amaçlı örnekleme yöntemine uygun olarak çalışma grubu oluşturulmuştur. Amaçlı örnekleme çalışmanın amacına bağlı olarak zengin bilgiye sahip durumların seçilerek ayrıntılı değerlendirilmesi sürecidir (Yıldırım & Şimşek, 2018).

Annelerin belirlenmesinde tek kriter Down Sendromlu çocuğa sahip olmaktır. Down Sendromlu bireylerin ve annelerinin yaşları belirlenirken herhangi bir sınırlama koyulmamıştır. Annelerin yaş ortalaması  $\bar{X} = 46$ , çocukların yaş ortalaması ise  $\bar{X} = 13$ 'tür. Kriterleri karşılayan annelere görüşme öncesinde çalışmanın konusu, amacı ve süreç hakkında bilgiler verilmiştir. Bu çalışma görüşmelere katılmayı onaylayan 23 anne ile yürütülmüştür. Çalışmada soruları yanıtlamada güçlük yaşayan üç anneden elde edilen veriler analize dâhil edilmemiştir. Çalışma verilerine 20 annenin görüşleriyle ulaşılmıştır. Çalışma grubuna katılan anne ve Down Sendromlu bireylere ait demografik bilgiler Tablo 1'de verilmiştir.

Çalışmaya katılan annelerin yaş aralığı 35 ile 64 arasında değişirken Down Sendromlu bireylerin yaş aralığı ise 1 ile 27 yaş arasında değişmektedir. Annelerin eğitim durumu dağılımları bir anne ilkököl mezunu, altı anne ortaokul mezunu, dört anne lise mezunu, yedi anne üniversite mezunu, iki anne ise lisansüstü mezundur. Ailelerin gelir durumlarına bakıldığında ise 10 ailenin 1300 Türk Lirası (TL) ve altı, sekiz ailenin 1300-3000 TL ve 3000 TL üzeri olarak belirlenmiştir. Annelere, yapılacak görüşmelerin bu çalışma kapsamında kullanılacağına, anne ve çocuğa dair özel bilgilerin paylaşılacağına, isimlerin gizli tutulup kodların kullanılacağına dair gizlilik onam formu imzalatılmıştır. Görüşmeler annelerin kolayca ulaşabileceği bir rehabilitasyon merkezinde gerçekleştirilmiştir.

Tablo 1

*Çalışma Grubunun Demografik Özellikleri*

Anne no	Anne yaş	Down Sendromlu birey yaşı	Anne eğitim düzeyi	Gelir durumu
A1	55	27	Üniversite	1300 ve altı
A2	45	22	Ortaokul	1300-3000
A3	39	9	Üniversite	1300 ve altı
A4	28	2	Lisansüstü	3000 ve üstü
A5	35	11	Lise	1300-3000
A6	35	7	Lise	1300 ve altı
A7	64	26	Üniversite	1300-3000
A8	56	20	Ortaokul	1300-3000
A9	47	8	İlkokul	3000 ve üstü
A10	46	1	Ortaokul	1300 ve altı
A11	39	13	Üniversite	1300 ve altı
A12	37	9	Lise	1300-3000
A13	48	18	Ortaokul	1300-3000
A14	51	15	Üniversite	1300-3000
A15	59	20	Lisansüstü	1300-3000
A16	45	15	Üniversite	1300 ve altı
A17	47	17	Lise	1300 ve altı
A18	47	14	Ortaokul	1300 ve altı
A19	37	14	Üniversite	1300 ve altı
A20	50	11	Ortaokul	1300 ve altı

### Veri Toplama Araçları

Çalışmada Down Sendromlu çocuğa sahip annelerin aile gereksinimlerinin neler olduğunu ve annelerin sosyal destek algılarına ilişkin görüşlerini belirlemek için yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır. Stewart ve Cash (2014), görüşmeyi, “Önceden belirlenmiş ve ciddi bir amaç için yapılan, soru sorma ve yanıtlama tarzına dayalı karşılıklı ve etkileşimli bir iletişim süreci” olarak tanımlamıştır. Yıldırım ve Şimşek’e (2018) göre, nitel çalışmalarda en çok görüşme tekniğini kullanılmaktadır. Görüşme tekniği bireylerin deneyimlerine, tutumlarına, görüşlerine, şikâyetlerine, duygularına ve inançlarına ilişkin bilgi elde etmede oldukça etkili bir yöntemdir. Çalışmada görüşme tekniklerinden biri olan yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme tekniği, çalışmada toplanılan verilerin hem sabit seçenekli olmasını hem de istediğimiz alanda derinlemesine çalışma yapmayı hedefler (Büyüköztürk, Kılıç-Çakman, Akgün, Karadeniz & Demirel, 2012).

Çalışmada annelerin sosyal destek algılarına ilişkin görüşlerini belirlemek amacıyla birinci araştırmacı tarafından yarı yapılandırılmış sorulardan oluşan görüşme formu alanyazın taraması yapılarak oluşturulmuştur. Bu tarama sonucunda 22 sorudan oluşan havuz oluşturulmuştur. Soruların açıklığı ve netliği, çalışma amacına ve konusuna uygunluğu dört alan uzmanı tarafından kontrol edilmiştir. Uzmanların dönütlerine göre gerekli düzenlemeler yapıldıktan sonra soruların katılımcılar tarafından anlaşılabilirliğini değerlendirmek ve soruların amaca uygunluğunu görmek için üç anne ile görüşme yapılmıştır. Bu görüşme sonucunda amaca uygun olmayan sorular elenerek forma son şekli verilmiştir. Asıl uygulamada kullanılan görüşme formunda yedi soru yer almaktadır. Formda yer alan sorular; annelerin çocuklarının Down Sendromlu olduklarını öğrendikleri andaki süreci (ilk tanıyı kimin söylediği, doktorların annelere nasıl yönlendirmeler yaptıkları, yönlendirme yapmayan doktorlardan kendilerine nasıl davranılsa daha iyi hissedecekleri, annelerin haberi ilk duyduklarında neler hissettikleri), aile yaşantılarını (çocuklarına bu durumu nasıl anlattıkları, Down Sendromlu çocukların kardeşleri tarafından kabul edilip edilmedikleri, Down Sendromlu çocukların kardeşleri ile nasıl paylaşımda buldukları, annelerin kendilerine zaman ayırıp ayıramadıkları, annelerin diğer çocuklarına zaman ayırıp ayıramadıkları, annelerin Down Sendromlu çocukları ile nasıl zaman geçirdikleri), annelerin Down Sendromlu çocukları ile dışarıya çıktıklarında yaşadıkları sıkıntılara yönelik çevresindeki diğer kişilerin kendilerine yönelik bakış, tutum ve davranışlarının nasıl olduğu, annelere yaşantılarında kimlerin destek olduğu, çocuklarının gelişim sürecinde uzmanlardan, yönetimden ve eğitimden beklentilerinin ne yönde olduğu, annelerin yaşantılarında değiştirmek istedikleri bir şey olsa neleri değiştirmek isteyecekleri ve yeni Down Sendromlu bebeğe sahip olan veya olacak olan annelere/ailelere neler tavsiye ettiklerine yöneliktir.

### Verilerin Toplanması

Çalışma verileri katılmaya gönüllü olan 20 anneden elde edilmiştir. Veri toplama sürecinde yarı yapılandırılmış görüşme sorularını uygulamak için anneler ile görüşerek uygun gün ve saat belirlenmiştir. Görüşmeler bir rehabilitasyon merkezinde sessiz bir sınıfta gerçekleştirilmiştir. Sınıfta bir masa, iki sandalye, su ve peçete bulundurulmuştur.

Görüşme sırasında sonuçların ayrıntılı bir şekilde aktarılması için ses kaydı cihazı kullanılmıştır. Annelere ses kaydı cihazı ile ilgili bilgi verilip kendilerinden gerekli izin alınmıştır. Sorular her anneye aynı sıra ile sorulmuştur. Annelerin sorulara verdikleri cevaplar bir başka sorunun cevabını da içerdiğinde aynı soru tekrar sorulmamıştır. Görüşmeler ortalama 8 dakika ile 50 dakika arasında sürmüştür. Görüşmeler annelere teşekkür edilerek sonlandırılmıştır.

### Verilerin Analizi

Anneler ile birebir görüşmeler tamamlandıktan sonra ses kayıtları bilgisayar ortamında Word belgesinde yazıya dökülmüştür. Görüşmecinin ve katılımcının söyledikleri kelimeler imla ve dilbilgisi yönünden hiçbir değişiklik yapılmadan aynen aktarılmıştır. Yazıya aktarılırken herhangi bir değişiklik yapıp yapılmadığını kontrol etmek amacıyla ses kayıtları alanda uzman üç kişi tarafından tekrar dinlenilip kontrol edilmiştir.

Veriler yazıya dönüştürüldükten sonra görüşmeden elde edilen verilerin düzenlenmesi amacıyla annelere A1'den A20'ye kadar kod isim verilmiştir. Verilerin analizinde içerik analizi yöntemi kullanılmıştır. Yıldırım ve Şimşek (2018) içerik analizinin temel amacını, toplanan verileri açıklamaya yardımcı olacak kavramalara ve ilişkilere ulaşmak olarak ifade etmişlerdir. Toplanan veriler kavramsallaştırıldıktan sonra ortaya çıkan kavramların mantık çerçevesinde düzenlenmesi ve veriyi açıklamayı sağlayan temaların belirlenmesi gerekmektedir. Paragraf içerisinde kodlanan sözcükleri seçerken anlamı en iyi betimleyen sözcük bulunmaya çalışılır. Kodlamalar yapılırken verilerden çıkarılan kavramlara göre yapılan kodlama biçimleri tercih edilmiştir (Yıldırım & Şimşek, 2018).

İçerik analizinde birbirine benzeyen tema veya kavramlar bir araya getirilir ve okuyucuya anlaşılır bir şekilde var olan durum ifade etmeye çalışılır. Taslak temalar belirlenirken verilerden çıkarılan kavramlara göre yapılan kodlama biçimi kullanılmıştır. Bu kodlama biçiminde; araştırmacı tarafından elde edilen transkript satır satır okunur ve belirlenen amaç çerçevesinde önemli unsurlar belirlenir (Yıldırım & Şimşek, 2018).

Çalışmanın güvenilirliği belirlemek için yazıya aktarılmış verileri kodlama ve alt temalara ayırmada birden fazla kodlayıcının kararlılığı olarak bilinen kodlayıcılar arası görüş birliği esas alınmıştır (Creswell, 2016). Kodlayıcılar arası görüş birliğinde önemli noktalar; kodların, temaların veya her iki unsurun nasıl kodlanacağıdır (Creswell, 2016). Görüşmeci annelerin söylediklerini bir Word belgesinde üç kodlayıcıya sunmuştur. Kodlayıcılar tarafından soruya ait temalar bağımsız olarak belirlenmiştir. Kodlayıcılar temaları belirledikten sonra kodlar karşılaştırılmıştır ve fikir birliği ile temalar ve alt temalar belirlenmiştir. Analizler devam ettikçe temaların tekrar geliştirilmesi amacı ile ekleme veya çıkarılma yapılmıştır. Temalar arası ilişkilerin saptanılmasından ve verilerin organize edilmesinden sonra kodlamalara yardımcı olması amacıyla MAXQDA programı kullanılmıştır. Yazıya dökülmüş görüşmeler MAXQDA programına aktarılmış ve belirlenen tema-alt temalar programa yazılmıştır. Annelerin görüşlerinden elde edilen alıntılar ilgili tema ile eşleştirilmiştir. Son olarak Maxqda programı yardımıyla betimlenen veriler görselleştirilmiştir.

### Bulgular

Down Sendromlu çocuğu olan annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi ve sosyal destek algıları hakkındaki görüşlerini incelemeyi amaçlayan çalışmada yapılan analizler sonucunda beklentiler, aile gereksinimleri ve ailelerin sosyal destek algıları olmak üzere üç ana temanın oluştuğu görülmüştür. Beklentiler ana temasında eğitimden, uzmandan, yönetimden beklentiler ve eğitim desteği olmak üzere dört alt temanın oluştuğu; aile gereksinimlerinin çevreye açıklama gereksinimi, bilgi gereksinimi ve maddi gereksinim olarak üç alt tema; sosyal destek algıları teması ise bakıcı/komşu desteği, geniş aile desteği ve aile desteği olmak üzere üç alt temadan oluşmuştur. Çalışma bulguları sonucunda üç ana tema ve 10 alt tema elde edilmiştir.

Annelerle yöneltilen; “Çocuğunuzun gelişimi sürecinde fiziksel, zihinsel, sosyal, duygusal, dil, öz bakım yönünden uzmanlardan neler bekliyorsunuz? Ülkenin yönetim birimlerinden (devlet, belediye birimleri) neler bekliyorsunuz?” sorusuna verilen cevaplar sonrası oluşan beklentiler temasında annelerin beklentilerinin en çok eğitim alanında olduğu görülmüştür. Annelerin eğitim beklentileri incelendiğinde, bu konuda görüş belirten annelerin de alınan eğitim sonucunda çocuklarının konuşmasını istediklerini, akranları ve sosyal çevre tarafından daha çok kabul görmelerinin desteklenmesine yönelik beklenti içerisinde oldukları; en az beklentinin ise okuma-yazma ve verimli öğretilen olduğu görülmüştür.

Anneler çocuklarının konuşmasına yönelik beklentilerini;

A17: “Çocuğumun konuşması, kendini ifade etmesi çok önemli.”

A5: “Tek beklentim, çocuğumun konuşması.”

A3: “Gelecekte çocuğumun konuşmasını görmek istiyorum.” şeklinde ifade etmişlerdir.

Annelerin beklentilerinin ikincil olarak yönetimden olduğu görülmüştür. Annelerin yönetim beklentileri incelendiğinde, annelerin yönetimden en çok sosyal etkinlikler sayıca artırılmasıdır; en az ise kendileri ile aynı

durumda olan ailelerle görüşmeler yapma beklentileridir. Anneler sosyal etkinliklerin artırılmasına yönelik beklentilerini;

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

A4: *“Mesela aktiviteler yapmıyor özürülü çocuklar için zaten senede bir anılıyorlar asla diğer zamanlar anılmazlar.”* şeklinde ifade etmişlerdir.

Annelerin uzman beklentilerine yönelik görüşlerine bakıldığında çocuklarının dil gelişimi açısından desteklenmeleri ve sağlık- fiziksel gelişimlerinin takibi öne çıkmaktadır. Anneler tarafından bu durum;

A12: *“Dil becerisinin gelişmesini istiyorum.”*

A15: *“Dil olarak daha iyi eğitilmesini daha iyi konuşmasını istiyorum, her türlü konuda bilgi almak istiyorum. Nasıl gelişecek, ne olacak, ne yapacağız, ne yapmamız gerek.”* şeklinde açıklanmaktadır.

Ayrıca anneler uzmanlardan çocuklarının sağlık-fiziksel gelişimlerini takip etmeleri beklentilerini ifade ederken; çocuklarında görülen davranış problemlerinden ve bu problemler ile başa çıkma konularında çocuklarına nasıl davranacakları, yardım edecekleri konularında da uzmanlardan beklentilerini dile getirmişlerdir:

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

Eğitim desteği olarak belirlenen diğer alt temada ise annelerin en çok beklenti içinde oldukları konu çocuklarının aldıkları eğitimin gün ve saatlerinin yetersiz olmasıdır. Anneler bu beklentilerini;

A15: *“Saatleri eksik geliyor bana az geliyor eğitim zamanı az geliyor.”*

A17: *“Haftada iki gün iki saat 10’da ders başlıyor 12’de bitiyor. Okul gibi beş gün olsa mesela haftanın beş günü.”* şeklinde ifade etmişlerdir.

Görüşmeler sonucu ortaya çıkan bir diğer tema gereksinimlerdir. Annelerin en çok gereksinim duyduğu konu ‘çocuklarının durumunu çevreye açıklama’dır. Anneler bu gereksinimlerini;

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

A10: *“Ya çocuk hasta mı diyorlar hasta değil, değil diyoruz, hani bu hasta değil Down Sendromlu çocuk böyle davranıyor, ediyor dedik.”* şeklinde ifade etmişlerdir.

Annelerin verdikleri cevaplar arasında öne çıkan bir diğer bulgu ise çocuklarının durumunu doktorun anlattığı gibi çevredeki kişilere anlatmalarınıdır.

A16: *“Anlattım işte, doktor bana ne söylediye ben de aynısını anlattım.”*

Annelerden bazıları çocuklarının Down Sendromlu olduğunu ilk başta sakladıklarını ve çevrelerine anlatmadıklarını ifade ederken;

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

Bazı anneler ise çevresindeki kişilerin çocuklarının durumunu sormak için cesaret edemediklerini şu şekilde dile getirmişlerdir:

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

Maddi gereksinimler annelerin görüşlerinden elde edilen bir diğer alt temadır. Annelerin bu gereksinime yönelik görüşleri şöyledir:

Annelerin maddi gereksinimlerine yönelik;

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

Devletin kendilerine maddi destek yardımı yaptıkları takdirde daha iyi eğitim alacaklarına yönelik;

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

Sosyal yaşantıları için ise;

A6: “Havuzla götürüyorum mesela, havuzla gidiyor, mesela haftada bir gün götüreceğime atıyorum iki gün götürürüm. Yemeğe götürüyorum dışarıya haftada bir gün götüreceğime iki gün götürürüm. Seyahat etmeyi çok seviyor, mesela Ankara’ya ayda bir gideceğini iki ayda bir gideceğine ayda bir giderim.” şeklinde.

Bilgi gereksinimi alt boyutunda ise anneler çocuklarına nasıl yemek yedirecekleri konusunda, gelişimlerinin nasıl takip edecekleri, dil gelişimi, çocuklarına nasıl davranacakları, eğitimleri, çocuklarının eğitimi esnasında uzmanların kendilerini de eğitim programına dâhil etmeleri ve diğer aile üyelerinin de bilgilendirilmesi konusunda gereksinimleri olduğu belirtilmiştir.

A13: “Yemek falan yemiyor yani nasıl yedireceğimi bilemiyorum.”

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

A5: “Uzman kişilerin bize nasıl davranabileceğimizi, ne yapabileceğimizi bilgilendirilmesini isterim.”

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

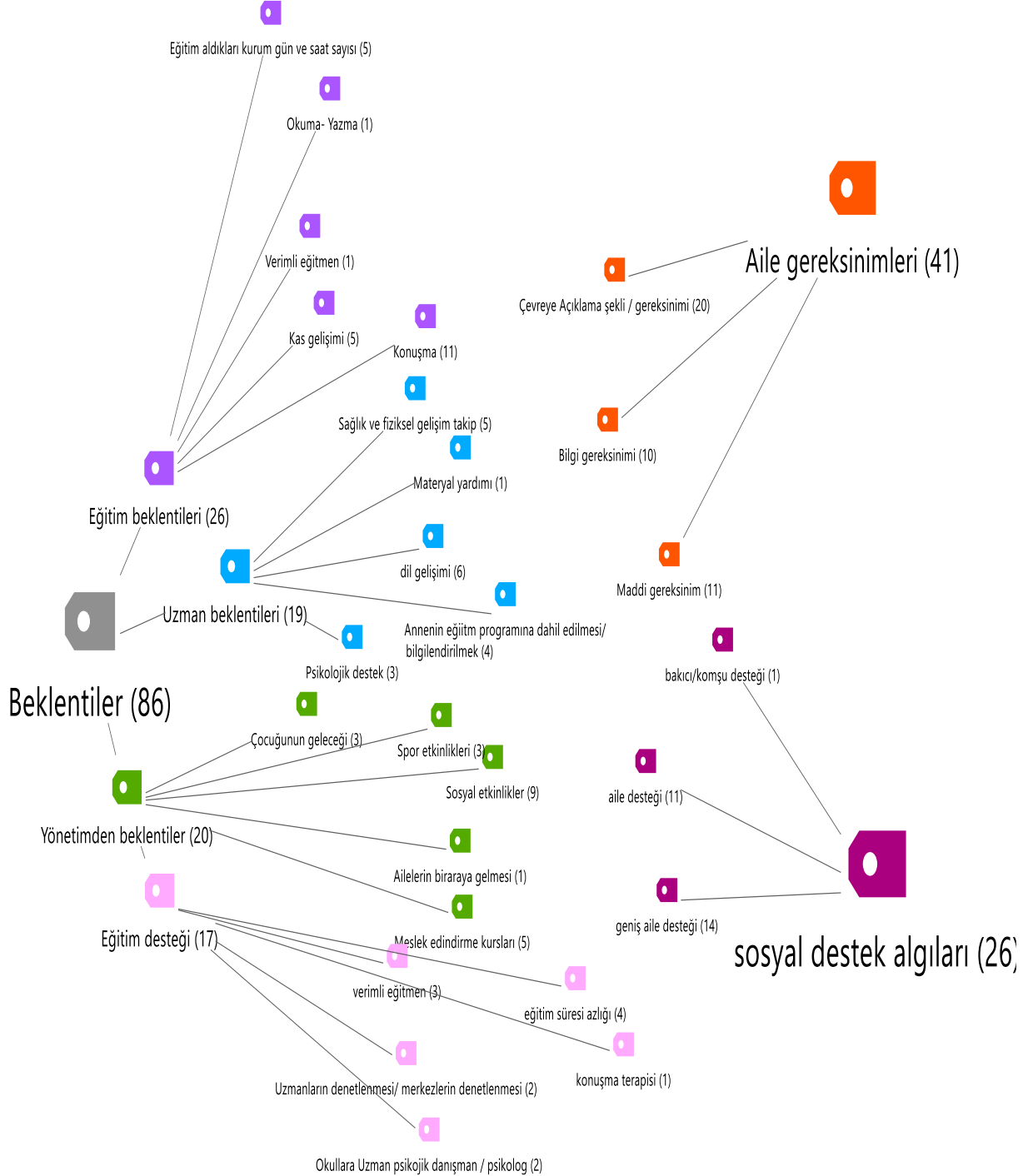
Annelerin sosyal destek algısına yönelik görüşleri incelendiğinde annelerin kendilerine en çok yakın akrabalarının destek olduğunu, sonrasında ise eşlerinin ve çocuklarının destek olduğunu ifade ettikleri görülmüştür.

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

A10: “Kayınvalidem var, istediğim yere gidip gelebiliyorum.”

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





Şekil 1. Down Sendromu tanısı alan çocukların annelerin beklentileri ve sosyal destek algıları arasındaki tema ve alt temalar.

Yapılan görüşmeler sonrasında elde edilen bulgular birlikte düşünüldüğünde Down Sendromu tanısı almış çocuğa sahip annelerin eğitim beklentilerine bakıldığında beklentileri çocuklarının eğitim aldıklarını fakat alınan eğitimin beklentilerini karşılamaya yetmediği ve uzmanlardan destek görmek istedikleri yönündedir. Eğitim aldıkları kurumdaki gün ve saat sayısının yeterli olmadığını ve aldıkları eğitim süresinin artırılmasına yönelik beklentileri olduğu görülmüştür. Annelerin uzmanlardan beklentileri çocuklarının özellikle dil-konuşma alanında desteklenmesi ve fiziksel gelişimlerinin takip edilmesidir. Anneler çocuklarının sosyal etkinliklere katılmaları için yönetimden destek beklediklerini bu konuda belediyelerin sivil toplum kuruluşlarıyla işbirliği içinde olması gerektiğini ifade etmişlerdir. Annelerin çocuklarının Down Sendromlu olmalarını çevreye açıklarken ve çocukları için neler yapabilecekleri konusunda bilgiye gereksinimleri olduğu aynı zamanda çocuklarının gereksinimlerini karşılamak ve daha iyi eğitim olanaklarından faydalanabilmek için maddi gereksinimleri olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Çalışmanın bulgularına göre sosyal destek algıları yüksek olan anneler, kendilerini daha iyi hissettiklerine, bir durumla karşılaştıklarında daha kolay çözüm yolları bulduklarına değinmişlerdir. Çocuklarının hayatlarını bağımsız bir şekilde sürdürebilmesi ve gelecekteki gereksinimlerini bağımsız karşılayabilmeleri amacıyla annelere ne tür destek gereksinimleri olduğu sorulduğunda yoğun olarak aile ve sosyal çevre desteğinin sürekli olması gerektiği yönünde görüş belirtmişlerdir (Şekil 1).

### Tartışma ve Sonuç

Bu çalışmada Down Sendromlu çocuğu olan annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi ve sosyal destek algılarına yönelik görüşlerinin incelenmesi amaçlanmıştır. Bu amaçla araştırma sonucunda elde edilen beklentiler, aile gereksinimleri ve sosyal destek algıları temaları alanyazın kapsamında değerlendirilmiştir.

Aile beklentilerine yönelik bulgulara bakıldığında Down Sendromlu çocuğa sahip olacağını öğrenmekle birlikte ailelerin çocukla ilgili beklentilerinde değişiklik olduğu görülmüştür. Bu durum karşısında annelerin en çok çocuklarının eğitimi ve gelecekleri konusunda kaygılandıkları görülmüş ve bu kaygılar sonucu en çok eğitim konusunda beklenti içinde olduklarını ifade etmişlerdir. Anneler çocuklarının aldıkları eğitimin sınırlı gün ve saatte olduğunu ifade edip alınan eğitim süresinin ve sıklığının artması yönünde beklenti içinde olduklarını belirtmişlerdir.

Çocuklarının dil gelişimi ve sağlık durumlarının belirli aralıklarla takip edilmesi annelerin uzmanlardan beklentileri arasındadır. Alanyazına bakıldığında; Gözün-Kahraman ve Çetin (2015) yaptıkları çalışmada dört annenin doktorların kendilerine iyi davranmasını, annelerden üçünün uzmanların kendilerini ve çocuklarını evde ziyaret etmelerini beklediklerini, iki annenin psikologdan yardım istediklerini ve iki annenin de uzmanlardan bilgilendirilme yapmaları yönünde istekleri olduğunu ifade etmişlerdir. Gören (2015) çalışmasında annelerin, çocuklarının tanısını ilk öğrendiklerinde uzmanlar tarafından sistematik olarak desteklenmeleri konusunda beklenti içerisinde olduklarını belirtmiştir. Ayrıca annelerle yapılan görüşmeler sonucunda, toplumun Down Sendromlu çocuklara karşı tutum ve davranışlardan dolayı çocuklarının genel eğitim kurumlarına kabul edilmediği ve bu durumun çocuklarının sosyalleşmesi ve gerekli eğitimleri almasında bir engel olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Aileler çocuklarının sosyal aktivitelerden yoksun kalmaları sonucunda ev ortamında rutini tekrarladıkları, çocuklarının çok sıkıldığını ve zaman zaman problem davranışlarla karşılaştıklarını belirterek yönetimden sosyal aktivitelerin artırılmasına yönelik beklentileri olduklarını ifade etmişlerdir. Alanyazına bakıldığında Down Sendromlu çocukların sosyal, mesleki ve eğitsel alanlarda yeterli ölçüde desteklenmediğinde ergenlik ve yetişkinlik döneminde sorunlar yaşadıkları ifade edilmiştir (Karadağ, 2014). Bahçivancıoğlu ve Akçin (2014) yaptıkları çalışmada annelerin yönetimden engellilere özgü okulların açılması ve eğitim verecek uzmanın gerekli donanıma sahip olması, annelere maddi ve manevi destek sağlanması, anne babanın ölümü durumunda çocuklara sahip çıkılması ve alanda uzman öğretmenlerin yetiştirilmesi gibi beklentileri olduğunu belirlemişlerdir.

Aile gereksinimlerine yönelik bulgulara bakıldığında annelerin çocuklarına Down Sendromu tanısı konulduğunda çevrelerindeki kişiler tarafından suçlandıkları, geçmiş yaşantılarından dolayı kendilerini cezalandırılmış gibi hissettikleri ve hem çocuklarını hem de kendilerini izole etme eğiliminde olduklarını ifade ettikleri görülmüştür. Down Sendromlu çocuğu olan annelerin çevrelerinden çocuklarına yönelik olumsuzluk

içeren bakış, tutum ve davranışlar karşısında, kendilerini yalnızlaştırmaya yönelik davranışlar gösterdikleri, bu durumla başa çıkma stratejisi olarak içe kapanma ve toplumdaki uzaklaşma eğiliminde oldukları görülmüştür. Aileler, çocuklarıyla bir yere gittiklerinde yaşadıkları sıkıntıları dile getirdiklerinde, normal gelişim gösteren çocukların engelli çocuklarını gruba dâhil etmemelerinden, diğer insanların bakışlarındaki tutum ve algılardan dolayı rahatsızlık duyduklarını ifade etmişlerdir. Çocuklarının Down Sendromlu olduğunu erken kabullenen anneler çevresindeki insanların bu tutumlarını artık umursamadıklarını dile getirmişlerdir. Yıldırım ve Akçamete'nin (2014) çalışmasında annelerin çevrelerindeki insanların kendilerine acıyarak baktıklarını bu durumun çevreden kaynaklı bir sorun olduğunu, bir anne ise yöneltilen soruların fazla olmasından dolayı sıkıldığını, kendisine sürekli tavsiye verilmesinden usandığını ve bu yüzden markete/bakkala bile gitmek istemediğini belirtmiştir. Gözün-Kahraman ve Çetin'in (2015) çalışmasında anneler en çok çocuklarının durumunu başkalarına açıklama konusunda sıkıntılar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Annelerin çevresindeki bireylerin kendilerine olumlu bir tutum sergilediklerinde onlarla birlikte daha rahat hareket edebildiklerini ve çocuklarının durumunu paylaştıktan sonra rahatladıkları sonucuna ulaşılabilir. Annelerin çocuklarının Down Sendromu tanısını kabul ettikleri aşamaya kadar çevresindeki kişilerin annenin tepkilerine karşı sabırlı olup problem çözmeye yönelik davranışlar göstermeleri gerektiği düşünülmektedir. Bu görüşler, annelerin çocukları ile ilgili yakın veya uzak çevrelerine açıklama yapma süreci öncesinde desteklenmeleri gerektiği, bilgi ve sosyal destek gereksinimlerinin karşılanması gerekliliğini ortaya koymaktadır.

Çalışmada aile gereksinimleri temasında öne çıkan bir diğer bulgu ise ailelerin maddi gereksinimleridir. Yapılan çeşitli çalışmalar incelendiğinde Gözün-Kahraman ve Çetin (2015) annelerin çocuklarının sağlık ile ilgili masraflarını karşılayacak maddi gereksinimleri olduğunu belirtmiştir. Bailey ve Simeonsson (1988) ve Mert'in (1997) yapmış olduğu çalışmalarda ise, maddi gereksinimlerinin düzeltilmesi yönünde yönetimden destek bekleyen anneler, yasal haklarının hangi yönde olduğuna dair de bilgi eksiklikleri olduğuna değinmişlerdir.

Ailelerin bilgi gereksinimlerine bakıldığında annelerin çocuklarına nasıl yemek yedirecekleri, gelişimlerini nasıl takip edecekleri, çocuklarına nasıl davranacakları konusunda bilgi gereksinimleri olduğu özellikle de uzmanların kendilerini de eğitim programına dâhil ederek bilgi gereksinimlerini karşılamalarını istedikleri belirlenmiştir. Çocuklarının geleceği için neler yapabilecekleri ve çevresindeki kişilere çocuklarının durumunu nasıl açıklayacakları yönünde bilgi gereksinimleri olması alanyazın ile paralellik göstermektedir (Akçamete & Kargın, 1996; Karadağ, 2009; Mert, 1997; Özen, Çolak & Acar, 2002; Öztürk, 2011; Sola & Diken, 2008; Sucuoğlu, 1995). Gözün-Kahraman ve Çetin'in (2015) çalışmasında küçük çocuğu olan annelerin, çocuklarının ileride hangi kurumlara gidebileceği konusunda bilgiye gereksinimleri olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Çiftçi (2015) zihinsel yetersizlik ile ilgili bilgiler, sahip oldukları yasal haklar, destekleyici çocuk gelişimi, çocuğun eğitimi, iletişimi ve sosyal aktivitelere katılım konularında ailelerin eğitim gereksinimlerini olduğu sonucuna ulaşmıştır. Cavkaytar ve diğerleri (2012) yaptıkları çalışmada aileler, çevresindeki kişiler tarafından sağlanan sosyal destek, çocuğun gelecekteki yaşantısının nasıl olacağı, engelli çocuğun kişisel gelişim alanı, çocukla çalışma becerileri, davranış kontrolü/davranış değiştirme ve sosyal beceri eğitimi, özel gereksinimli çocuğu kabullenme süreci, çocuğun sağlık durumu gibi konularda eğitime gereksinim duyduklarını belirtmişlerdir.

Sosyal destek temasında ise anneler en çok yakın akrabalarının, sonrasında ise kendi eşlerinin ve çocuklarının destek olduğuna değinmişlerdir. Aileler kendilerine bir şey olması durumunda 'Çocuklarının gelecekte neler yapabilecekleri, çocukları ile kim ilgilenecek, çocukları bağımsız işlerini yapabilecek durumda mı?' gibi sorularla yaşantılarındaki desteği sorgulamaya başlarlar (Bilgin & Küçük, 2010; Chang & McConkey, 2008; Koydemir & Tosun, 2009; Üstüner-Top, 2009). Gören'in (2015) çalışmasında annelerin en önemli destek kaynakları eşi, çocukları, arkadaşları ve komşularıdır. Alanyazına bakıldığında geniş aile desteğinin çocuğun bakımında önemli bir destek kaynağı olduğu görülmektedir (Bailey vd., 1999; Duygun & Sezgin, 2003; Gören, 2015; Meşe, 2013). Down Sendromlu çocuğa sahip olan annelerin ilk zamanlarda bu durumun kendilerini çok üzdüğüne ve yıpratığına; ancak zamanla çevredeki insanların veya çocuklarının olumlu tutum geliştirmesine bağlı olarak çocuklarının durumunu kabullendiklerine ve aile içi destek ile eş desteğinin çok önemli olduğuna dikkat çektikleri gözlemlenmiştir. Yapılan görüşmeler sonucunda anneler, kardeş desteği sağlamak amacıyla Down

Sendromlu kardeşe baktıkları takdirde emekli aylıklarını ve sahip oldukları maddi olanakları normal gelişim gösteren çocuğa devredeceklerini ifade etmişlerdir. Bu sonuç annelerin Down Sendromlu çocuklarının geleceğini küçükken planlamaya başladıklarını ve geleceğini garanti altına almak istediklerini göstermiştir.

#### **Sınırlılıklar**

Çalışma Down Sendromu tanısı bulunan çocukların ebeveynlerinden yalnızca anneler ve annelerin kendilerini açma düzeyleri ile sınırlıdır. Bir diğer sınırlılık ise örnekleme oluşturan annelerin ve çocuklarının yaşlarının geniş bir aralıkta olmasıdır. Bu nedenle çocuğun yaşına paralel olarak, annelerin yaşadıklarını hatırlamada güçlük çektikleri görülmüştür.

#### **Öneriler**

1. Doktor ve diğer sağlık personellerinin Down Sendromlu çocuğu olan ailelere yönelik bilgilendirme çalışmaları yapmaları sağlanabilir.
2. Aile danışma merkezlerinde engelli bireylerin ebeveynleri için uygun eğitimler ve bireysel danışma seansları düzenlenebilir.
3. Bilgi verici danışmanlık merkezleri açılıp Down Sendromunun özellikleri, neden olduğu, bu çocukların ne gibi gelişim özelliklerine sahip olduğu, çocuğun geleceği ve çocuğun gereksinimlerine yönelik planlamalar yapılabilir. Benzer durumu yaşayan ailelerle birlikte grup ortamı yaratılabilir ve yaşantılarını birbirleriyle paylaşmaları istenebilir.
4. Erken eğitimin öneminin vurgulanması açısından; ailelere çocuklarının hangi eğitim kurumlarına devam edebileceği, hangi şartlara ve hangi haklara sahip oldukları konusunda bilgiler verilmelidir.
5. Down sendromlu çocukları olan annelerin aile işlevlerini algılamaya yönelik ve ailelerin aldıkları sosyal destek düzeylerine yönelik çalışmaların artırılması gereklidir.

### Kaynaklar

- Akçamete, G., & Kargın, T. (1996). İşitme engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi. [Determination of the mother's needs who have children with hearing impairment]. *Özel Eğitim Dergisi* 2(2), 7-24.
- Akmeşe, P. P., Mutlu, A., & Kayhan, N. (2013). Investigation on perception of mothers about social support who have children with physical disabilities. *Procedia-Social and Behavioral Science*, 106(10), 1629-1631. doi: 0.1016/j.sbspro.2013.12.184
- Allen, S. M., Ciambone, D., & Welch, L. C. (2000). Stage of life course and social support as a mediator of mood state among persons with disability. *Journal of Aging and Health*, 13, 318-342. doi: 10.1177/089826430001200303.
- Arı, M., Bayhan, P., Baykoç-Dönmez, N., Doğan, Ö., Mağden, D., Metin, N., Şahin, S., Turan, F., & Yücel, E. (2012). Özel gereksinimli çocuklar [Children with special needs] (1. baskı) N. Metin (Ed.), *Özel gereksinimli çocuklar [Children with special needs]* içinde (ss. 1-11). Ankara: Maya Akademi.
- Atagün, M. İ., Devrim-Balaban, Ö., Atagün, Z., Elagöz, M., & Yılmaz-Özpolat, A. (2011). Kronik hastalıklarda bakım veren yükü [Caregiver burden in chronic diseases]. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 3(3), 513-552. doi: 10.5455/cap.20110323
- Bahçivanoğlu-Yazıcı, A., & Akçin, N. (2014). Çoklu yetersizliği olan çocukların annelerinin çocuklarının gelişimlerine ilişkin görüşlerinin betimlenmesi [Describing mother's opinions about development process of their children with multiple disability]. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 15(2) 335-356.
- Bailey, D. B., & Simeonson, R. J. (1988). Assessing needs of families handicapped infants. *The Journal of Special Education*, 22(1), 117-127. doi: 10.1177/002246698802200113
- Bailey, D. B., Skinner, D., Correa, V., Arcia, E., Reyes-Blanes, M. E., Rodriguez, P. and Skinner, M. (1999). Needs and supports reported by Latino families of young children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 104(5), 437-451.
- Bilal, E., & Dağ, İ. (2005). Eğitilebilir zihinsel engelli olan ve olmayan çocukların annelerinde stres, stresle başa çıkma ve kontrol odağının karşılaştırılması [A comparison between mothers having healthy children and mothers having physically and mentally handicapped educable children in terms of their perceived familial social support and depression levels]. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 12(2), 56-68.
- Bilgin, H., & Küçük, L. (2010). Raising an autistic child: Perspectives from Turkish Mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23(2), 92-98. doi: 10.14738/assrj.46.2812.
- Büyüköztürk, Ş., Kılıç-Çakman, E., Akgün, Ö. E., Karadeniz, Ş., & Demirel, F. (2012). *Bilimsel araştırma yöntemleri [Scientific research methods]*. Ankara: Pegem Akademi Yayınları.
- Cavkaytar, A., Ceyhan, E., Adıgüzel, C., & Uysal, H. (2012). Investigating education and support needs of families who have children with intellectual disabilities. *Turkish Online Journal of Qualitative Inquiry*, 3(4), 79-99.
- Chang, M. Y., & McConkey, R. (2008). The perceptions and experiences of Taiwanese parents who have children with an intellectual disability. *Journal of Disability, Development and Education*, 55(1), 27-41. doi: 10.1080/10349120701827961

- Creswell, J. W. (2016). *Nitel araştırma yöntemleri [Qualitative inquiry and research design]* (2. baskı) (M. Bütün ve S. B. Demir, Çev.). Ankara: Siyasal Kitabevi. (Orijinal kitabın yayın tarihi 2014)
- Çiftçi, H. (2015). Zihinsel yetersizliği bulunan çocuk sahibi ebeveynleri eğitim gereksinimlerinin belirlenmesi [Determining the educational needs of parents of mentally deficient children]. *International Journal of Human Sciences*, 12(1), 36-54. doi: 10.14687/ijhs.v12i1.2840
- Das, S., Das, B., Nath, K., Dutta, A., Priyanka, B., & Hazarika, M. (2017). Impact of stress, coping, social support, and resilience of families having children with autism: A North East India-based study. *Asian Journal of Psychiatry*, 28, 133-139. doi: 10.1016/j.ajp.2017.03.040
- Dinnebeil, L. A. (1999). Defining parent education in early intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19(3), 161-164. doi: 10.1177/027112149901900307.
- Dunn, J. (1983). Sibling relationships in early childhood. *Child Development*, 54, 787-811.
- Durualp, E., Kocabas, K., Arslan, A., & Özaydm, K. (2011). The examination of the needs and stress levels of the parents of handicapped children in terms of some variables. *US China Education Review B*, 2, 260-272.
- Duvdevani, A. R. (1996). Parents of children and adolescents with severe mental retardation: Stress, family resources, normalization, and their application for out-of-home placement. *Research in Developmental Disabilities*, 17(6), 487-494. doi: 10.1016/S0891-4222(96)00033-9.
- Duygun, T., & Sezgin, N. (2003). Zihinsel engelli ve sağlıklı çocuk annelerinde stres belirtileri, stresle başa çıkma tarzları ve algılanan sosyal desteğin tükenmişlik düzeyine olan etkisi [The effects of stress symptoms, coping styles and perceived social support on burnout level of mentally handicapped and healthy children's mothers]. *Türk Psikoloji Dergisi*, 18(52), 37- 52.
- Dyson, L. L. (1993). Response to the presence of a child with disabilities: Parental stress and family functioning over time. *American Journal on Mental Retardation*, 9(2), 207-218.
- Gören, A. B. (2015). Down Sendromlu çocuğa sahip annelerin destek ihtiyaçlarının ve destek kaynaklarının Belirlenmesi [Assessing the needs and sources of support of mothers with down syndrome child]. *İnsan ve Toplum Bilimleri Çalışmaları Dergisi*, 4(3), 651-673. doi: 10.15869/itobiad.63671
- Gözün-Kahraman, Ö., & Çetin, A. (2015). Gelişimsel geriliği olan bebeğe sahip annelerin tanı sonrası yaşadıkları sürece ilişkin görüşlerinin ve gereksinimlerinin belirlenmesi [Determining the views and needs of mothers having a baby with a developmental disability over the process they experience after diagnosis]. *International Journal of Early Childhood Special Education (INT-JECSE)*, 7(1), 97-128.
- House, J. S. (1981). *Work stress and social support*. Reading, MA: Addison-Wesley.
- Juhasova, A. (2015). Comparison of quality of life of families with children with disability and families with children without disability. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 174(12), 3378-3384. doi: 10.1016/j.sbspro.2015.01.1007
- Kaner, S. (2004). *Engelli çocukları olan ana-babaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarının incelenmesi [Perceived stres, social support and life satisfaction in parents with disabled children]*. Bilimsel Çalışma Projesi Kesin Raporu. (Proje Numarası: 2001-0901-007). Ankara: Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri.
- Karadağ, G. (2009). Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri [Hardships undergone by mothers with handicapped children, hopelessness and social support from family]. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8, 315-322.

- Karadağ, G. (2014). Özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadığı zorluklar ve çözüm önerileri [Challenges and solution of parents have child with special needs]. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 13(6), 491-494.
- Kaytes, N., Durualp, E., & Kadan, G. (2015). Engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi [Evaluation of requirements and stress levels of the families having disabled child]. *Eğitim ve Öğretim Çalışmaları Dergisi*, 4(1), 197-214.
- Koydemir, S., & Tosun, Ü. (2009). Impact of autistic children on the lives of mothers. *Procedia Social and Behavioral Sciences*, 1, 2534-2540. doi: 10.1016/j.sbspro.2009.01.447
- Lin, L., Orsmond, G. I., Coster, W. J., & Cohn, E. S. (2011). Families of adolescents and adults with autism spectrum disorders in Taiwan: The role of social support and coping in family adaptation and maternal well-being. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 144-156. doi: 10.1016/j.rasd.2010.03.004
- Lupon, M., Armayones, M., & Cardona, G. (2018). Quality of life among parents of children with visual impairment: A literature review. *Research in Developmental Disabilities*, 83, 120-131. doi:10.1016/j.ridd.2018.08.013
- Meşe, İ. (2013). Engellenmiş annelik: Zihinsel engelli çocukların anneleri [Disabled motherhood: mothers of children with intellectual disability]. *International Periodical For the Languages, Literature and History of Turkish or Turkic* 8(12), 841-858.
- Mert, E. (1997). *Farklı engel grubunda çocuğu olan anne ve babaların gereksinimlerinin karşılaştırılması [Difficulties encountered by families with individuals with special needs]* (Yüksek lisans tezi). Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Bolu.
- Özekeş, M., Girli, A., Yurdakul, A., & Sarısoy, M. (1988). *Evlilik ilişkisinde engelli çocuğa sahip olmanın rolü [The role of having a disabled child in a marital relationship]*. Paper presented at 10th National Psychology Congress. Ankara, Turkey.
- Özen, A., Çolak, A., & Acar, Ç. (2002). Zihin özürlü çocuğa sahip annelerin günlük yaşamda karşılaştıkları problem davranışlarla ilgili görüşleri. *Özel Eğitim Dergisi*, 3(2), 1-13
- Özmen, D., & Çetinkaya, A. (2012). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı sorunlar [The problems experience by families with disabled children]. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 28(3), 35-49.
- Öztürk, Y. (2011). *Engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve aile yükünün belirlenmesi [The determination of the needs and burdens for the families which has handicapped children]* (Yüksek lisans tezi). Yükseköğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezinden edinilmiştir. (Tez Numarası: 234603)
- Pahl, J., & Quine, L. (1987). Families with mentally handicapped children. In J. Orford (Ed.), *Treating the disorder, treating the family* (pp. 39-61). Baltimore, MD, US: Johns Hopkins University Press.
- Raoelina, T. R., Farinetti, A., Nicollas, R., Triglia J. M., Roman, S., & Anderson, L. (2016). Self-and parental assessment of quality of life in child cochlear implant bearers. *European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck Diseases*, 133(1), 31-35. doi: 10.1016/j.anorl.2015.10.002.
- Sola, C., & Diken, İ. H. (2008). Gelişimsel gerilik riski altındaki prematüre ve düşük doğum ağırlıklı çocuğa sahip annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi [Investigating the needs of mothers who have at-risk premature and low-birth-weight infants and toddlers for development delays]. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 9(2), 21-36. doi: 0.1501/Ozlegt\_0000000124
- Stewart, C. J., & Cash, W. B. (2014). *Interviewing: Principles and practices* (14th ed.). Newyork: NY McGraw-Hill Education.

- Sucuoğlu, B. (1995). Özürlü çocuğu olan anne-babaların gereksinimlerinin belirlenmesi [Assesment of the needs of the parents of exceptional children]. *Çocuk ve Gençlik Dergisi*, 2(1), 10-18.
- Şengül, S., & Baykan, H. (2013). Zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumları [Depression, anxiety, stress coping strategies of the mothers of mentally-disabled children]. *Kocatepe Tıp Dergisi*, 14(1), 30-39.
- Üstüner-Top, F. (2009). Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi [The evaluation of the problems and psychological states of the families who have autistic children: a qualitative research]. *Niteliksel Çalışma*, 9(1), 34-42.
- Varol, N. (2005). *Aile eğitimi (Süreçler-Yöntemler-Programlar) [Family education (Processes-Methods-Programs)]*. Ankara: Kök Yayıncılık.
- Vega, R., Molton, V. I., Miro, J., Smith, A. E., & Jensen, M. P. (2018). Changes in perceived social support predict changes in depressive symptoms in adults with physical disability. *Disability and Health Journal*, 12(2), 214-219. doi: 10.1016/j.dhjo.2018.09.005
- Weiss, J. A., Robinson, S., Fung, S., Tint, A., Chalmers, P., & Lunksy, Y. (2013). Family hardiness, social support, and self-efficacy in mothers of individuals with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(11), 1310-1317. doi: 10.1016/j.rasd.2013.07.016
- Yavuz, M., & Coşkun, İ. (2014). Normal gelişim gösteren bireyin zihinsel engelli kardeşiyle vakit geçirme durumu [Recreation of normal developing children and their mentally disabled siblings]. *Electronic Turkish Studies*, 9(8), 295-313. doi: 10.7827/TurkishStudies.7215
- Yıldırım, E., Akçamete, G. (2014). Çoklu yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin erken çocukluk özel eğitimi hizmetleri sürecinde karşılaştıkları güçlüklerin belirlenmesi [Determination of difficulties encountered by mothers having children with multiple disabilities during early childhood special education services process]. *Cumhuriyet Uluslararası Eğitim Dergisi*, 3(1), 74-89. doi: 10.30703/cije.321336
- Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2018) *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri [Qualitative research methods in the social sciences]*. Ankara: Seçkin Yayınları.
- Yıldırım-Doğru, S., & Arslan, E. (2016). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyi ile durumluk kaygı düzeylerinin karşılaştırılması [Comparison of trait anxiety and state anxiety levels of mothers with disabled children]. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 19, 543-554.





# Ankara University Faculty of Educational Sciences Journal of Special Education

Year: 2019, Volume: 20, No: 4, Page No: 651-676

DOI: 10.21565/ozelegitimdergisi.492808

RESEARCH


Received Date: 06.12.18

Accepted Date: 01.07.19

OnlineFirst: 04.07.19

## Determination of Family Needs of Mothers of Children with Down Syndrome and Their Opinions Regarding Sense of Social Support\*

**Merih Toker** \*\*  
Hasan Kalyoncu University

**Ş. Senem Başgöl** \*\*\*  
Hasan Kalyoncu University

**Latife Özaydın** \*\*\*\*  
Hasan Kalyoncu University

### Abstract

The aim of this study is to determine the family needs of mothers of children with Down-Syndrome and their opinions regarding sense of social support. Research participants are 20 mothers residing in Gaziantep city and having a child with Down-Syndrome. Having employed qualitative model, data for this study were collected from participant mothers via semi-structured interview and collected data were analyzed by content analysis. This study revealed that children with Down-Syndrome and their mothers want to be accepted in their social interactions. Mothers reported that their children are disadvantageous in benefiting from general education process and they emphasized their plea for support, especially from local administrations and nongovernmental organizations. Mothers are in need of education as regards the deficient skills of their children and the coping strategies against such deficiencies. They also reported their request for financial support to meet the needs of their Down-Syndrome children and benefit from better educational opportunities. Mothers added that they need support mostly in domains of education and social skills. Mothers reiterated their expectations from local administrations and nongovernmental organizations to hold social activities.

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

### Recommended Citation

Toker, M., Başgöl, Ş. S., & Özaydın, L. (2019). Determination of family needs of mothers of children with down syndrome and their opinions regarding sense of social support. *Ankara University Faculty of Educational Sciences Journal of Special Education*, 20(4), 651-676. doi: 10.21565/ozelegitimdergisi.492808

\*This study was produced from the first author's master's thesis conducted at Hasan Kalyoncu University Social Sciences Institute under the supervision of Assoc. Prof. Ş. Senem Başgöl. The findings of the study were presented as a poster presentation at the International ESCAP 2017 congress. I would like to express my gratitude to the Down Syndrome Association for their help in reaching mothers with children with Down's syndrome.

\*\***Corresponding Author:** Res. Assist., E-mail: merih.toker@hku.edu.tr, <https://orcid.org/0000-0002-2794-308X>

\*\*\* Assoc. Prof., E-mail: senem.basgul@hku.edu.tr, <https://orcid.org/0000-0002-5205-0275>

\*\*\*\* Assoc. Prof., E-mail: latife.ozaydin@hku.edu.tr, <https://orcid.org/0000-0002-2975-1620>

Family is the institute that lays the basis of society and couples long for a baby to fulfill their marriage (Varol, 2005). Preparations take place when a baby is to come to the existing order in the family and certain changes are experienced after the participation of this new member (Özekeş, Girli, & Yurdakul, 1998). When a new individual participates in the family it is inevitable to reorganize parental roles and establish routines (Kaner, 2004). During this process partners hope the expected baby to be hale and healthy. Giving birth, which is a perfectly natural process, unravels some worries too in addition to dreams. Not any mother or father gets prepared to have a baby with disability, on the contrary, even the very thought of it would annoy the expectant couple (Ari et al., 2012). Finding out the birth of a baby with disability creates chaos in the family setting and alters the expectations of family members (Yıldırım-Doğru & Arslan, 2016).

It has been reported that the primary aim in determining family needs is to minimize the negative aspects of this condition, maximally support healthy development of the child and requests of the family (Durualp, Kocabas, Arslan, & Özaydın, 2011; Kaytes, Durualp, & Kadan, 2015). The issues that trigger anxiety and problems among parents of a baby with disability are reported as education of their children, school transportation, explaining about the child's disability to his/her peers, worries on the adolescence age, having a job and profession and fate of the children when parents meet death (Karadağ, 2014). Such worries indicate that determining the family needs bear significance in terms of factors such as content and type of services that families demand, the way service is provided and the attributes of provided service (Kaytes et al., 2015). Furthermore families worry about the way children's dependency on parents would evolve as they get older in subsequent years. As a result, families feel insecure which eventually impacts their self perceptions (Ari et al., 2012; Yıldırım-Doğru & Arslan, 2016). In light of all these worries, determining the family needs and designing education programs to meet such demands can hearten the families to enlist in designed programs (Bailey & Simensson, 1988).

It has been ascertained that needs of families with a child with disability center around information demand, social support, and financial needs (Akçamete & Kargın, 1996, Bilal & Dağ, 2005). Information demand of families triggers depression among family members and financial worries also impact as potential stress elements of the inner-family pattern. A few of the stress factors are interpersonal conflicts, incompetency of the child for self-sustainment, inadequate social support, failure of the child to meet family expectations and demands, communication with others, incompetency of family to solve problems, and failure to partake in social activities (Dyson, 1993; Ari et al., 2012). In addition to these stress factors, inadequate number of care and education institutes for children with disabilities, dependency on relatives for help and when they are unable to get the expected assistance there is an elevated level of stress and anxiety due to feeling lonesome (Ari et al., 2012). Identifying the needs of parents when facing this dilemma would alleviate their worries and contribute to the development of children (Dinnebeil, 1999). It has been revealed that in parental consultancy, determining the education needs of children could mitigate stress and anxiety on parents while facilitating the adaptation process (Cavkaytar, Ceyhan, Adıgüzel, & Uysal, 2012).

Considering that primary care-giver parent is mostly mothers it can be argued that among families with children with disabilities, mothers are more vulnerable to stress. Determining the type of services needed in this issue and providing applicable support services with identified needs gain more attention. According to Kaytes et al. (2015), compared to fathers and relatives, mothers are in need of higher support (Kaytes et al., 2015). By helping mothers to filter negative events and learn coping strategies against negative experiences could be helpful to motivate their self-development. In addition, it has been revealed that social support plays a stimulator role in enhancing their resistance power and inclination towards positive feelings as a safeguarding mechanism against external factors around (House, 1981). In the same vein it is safe to claim that social support need of the family takes one step ahead within the list of support services that can mitigate stress level of the family. Social support in the family and its circle render positive effects in facilitating adaptation of the family, promoting a healthy lifestyle, good spirits and coping skills of individuals in the face of adverse events (Allen, Ciambone, & Welch, 2000). Şengül & Baykan (2013) highlighted that parents with a child with intellectual disability compared to parents with typically developing children, are in need of greater psychosocial support.

In the process of accepting the disability of their child a number factors play a vital role for the family; type and severity of disability, child's gender, physical outlook of the child with disability, family type, number of siblings, coping strategies in the face of problems, education level, financial power, marriage relationship, supports received from social circle and specialists (Arı et al., 2012). In this process that commences upon the diagnosis of child's disability, families not only experience complicated feelings for the child with disability but also face challenges about whom to ask for support, where to apply for help and how to coexist with their child (Arı et al., 2012). As known, birth of a typically developing child already brings exponential rise in the work load and responsibilities of a woman while birth of a child with disability further increases this responsibility and workload thereby complicating mother's life (Atagün, Devrim-Balaban, Atagün, Elagöz, & Yılmaz-Özpolat, 2011; Gören, 2015). Within that scope it can be stated that empowering family life of the child and family efforts and cooperation among family members could help the child to lead a more active life. That explains the reason to support mothers. Based on the interaction of mother and child, it can be attested that the time mothers spend with their kid is a significant variable holding a critical role in any child's development.

In relevant literature some studies analyzed social support perceptions of families having children with autism (Das et al., 2017; Lin, Orsmond, Coster, & Cohn, 2011; Weiss et al., 2013), intellectual disability (Duvdevani, 1996), visual impairment (Lupon, Armayones, & Cardona, 2018), hearing impairment (Raelina et al., 2016) and physical disability (Akmeşe, Mutlu, & Kayhan, 2013; Juhasova, 2015; Vega, Molton, Miro, Smith, & Jensen, 2018) but their numbers are limited. In literature it can also be seen that certain studies dealt with the needs of people who had a sibling with disability (Dunn, 1983; Gören, 2015; Pahl & Quine, 1987; Yavuz & Coşkun, 2014) yet these studies did not mention social support needs. It has been reported that for a mother of a child with Down Syndrome, family needs that refer to social and psychological support from their circle and the level of provided social support seem to play a salient role in helping the mother to cope with intense stress. From that viewpoint the aim of this study is, via conducting semi-structured interviews, to determine family needs of mothers of children with Down Syndrome and elaborately analyze their sense of social support. It is suggested that by gaining insights on life experiences of mothers in Turkey and perceptions regarding Down Syndrome, this research could contribute to relevant literature and findings of the research could be a compass for field experts while providing more effective services to families.

## Method

### Research Design

Case study, which is one of the qualitative research patterns, forms the pattern of this study. Within its own limits a case study analyzes a single or multiple cases holistically with respect to environment, time, individual, case, process and similar factors (Yıldırım & Şimşek, 2018). Case studies underline that since each case is different, results cannot be generalized; yet findings obtained in regards to a specific case could still offer models and experiences to better comprehend similar cases.

### Study Group

The study group comprised of mothers of 20 people with Down Syndrome in Gaziantep city, Turkey. Study group was formed in accordance with purposeful sampling method. Purposeful sampling is, in line with the aim of this study, a process of in-depth analysis on selected cases by providing a comprehensive background story (Yıldırım & Şimşek, 2018).

The sole criterion in selecting mothers was having a child with Down Syndrome. No limits were put in the age range of individuals with Down Syndrome and their mothers. Mean age of mothers was  $\bar{X} = 46$ , and mean age of children was  $\bar{X} = 13$ . Mothers who met the criteria were briefed before the interview about the scope, objective, and process of the research. The study was conducted among 23 mothers having accepted the interview process. Data collected from three mothers who had difficulty in answering the questions were excluded from the total analysis. Data for this research were then formed on the basis of the opinions of 20 mothers.

Age range of participant mothers varied between 35 and 64, age range of individuals with Down Syndrome varied between 1 and 27. Distribution of education levels of mothers was such; 1 mother elementary-education graduate, 6 mothers secondary education graduate, 4 mothers high-school graduate, 7 mothers college graduate, 2 mothers postgraduate degree holders. Income level of families was such; 10 families earned 1300 Turkish Liras (TL) and below, 8 families 1300-3000 TL and above 3000 TL. Mothers were informed that interviews would only be used for the aims of this research solely, confidential information of the mother and child would not be shared, names would be kept confidential and codes would be used instead of names. Mothers were asked to sign the non-disclosure consent form. Interviews were organized in a rehabilitation center convenient for mothers.

### **Data Collection Tools**

In this study semi-structured interview technique was administered to determine family needs of mothers of children with Down Syndrome and mothers' opinions regarding social-support perception. Stewart and Cash (2014) defined interview such, 'Based on question-asking and answering style, a mutual and interactive communication process conducted for a predetermined and significant objective'. Yıldırım and Şimşek (2018) claim that interview is the most popular technique in qualitative studies. Interview technique is quite an effective method in gaining information about experiences, attitudes, opinions, complaints, feelings, and faiths of individuals. In this study one of the interview techniques, semi-structured interview technique, was utilized. Semi-structured interview technique aims that collected data in the research would not only have fixed alternatives but also enable a comprehensive research in any given domain (Büyüköztürk, Kılıç-Çakman, Akgün, Karadeniz, & Demirel, 2012).

In this study, to determine mothers' opinions regarding sense of social support the first researcher devised an interview form with semi-structured questions after literature review. At the end of this review process a pool was formed with 22 questions. Clarity and legibility of questions, applicability with the scope and objective of the study were examined by four field experts. Upon performing required modifications based on their feedbacks a pilot interview was conducted among three mothers in order to check the comprehensibility of questions for the participants and to check the compliance of questions with the objective. At the end of this interview questions incompliant with the objective were eliminated and the latest version of the form was thus set. In the interview form catered for the actual implementation, seven questions existed. Questions in the form are as seen; the very moment a mother discovers to have a child with Down Syndrome (who told the first diagnosis, how the doctors guided these mothers, how the mother would feel better regarding the presence or absence of doctor guidance, how mothers felt the very moment they heard the news), family lives (how they explained this condition to other kids they have, if or not children with Down Syndrome were accepted by their siblings, how the communication of children with Down Syndrome around their siblings was, if or not mothers could have some personal time, if or not mothers could spend time with other kids they had, how mothers spent time with the Down Syndrome child they had), regarding the problems mothers face when they go out with their Down Syndrome child, the attitudes, opinions and behaviors of nonfamily members, supporting relatives of mothers, their expectations from specialists, authorities and education system while raising the child, if there was one thing that could be changed, what would be the choice of these mothers and what suggestions they could offer to mothers/families expecting a baby with Down Syndrome or recently had a baby.

### **Data Collection**

Research data were collected from 20 mothers who agreeded to participate. During data-collection process mothers were asked about the suitable days and hours to ask questions in semi-structured interview. Interviews took place in a quite classroom inside the rehabilitation center. In this classroom one desk, two chairs, water and paper towel were placed.

While interviewing, a voice recorder was used to save all the results correctly. Mothers were informed about the voice recorder and required permission was taken. Questions were asked to each mother by following

the same order. Regarding the questions on mothers' life, if the answers referred to other questions too, same questions were not asked again. Interviews lasted approximately 8 to 50 minutes. Interviews ended after thanking the respondent mothers.

### **Data Analysis**

Soon after completing one-to-one interviews with mothers, voice recordings were scripted in computer Word document. Words of the interviewer and participant were exactly recorded without changing any grammar and spelling of the sentences. In order to ensure no changes were made during tapescript process, voice recordings were relistened and crosschecked by three field experts.

Upon scripting the data, in order to organize collected data in the interview, mothers were registered with codes from A1 to A20. In data analysis content-analysis method was harnessed. Yıldırım and Şimşek (2018) explained the key mission of content analysis as collecting the concepts and relations that could be useful in interpreting gathered data. After the conceptualization of collected data it is essential to organize emergent concepts in a logical framework and determine the themes that could shed light on data. During the process of selecting coded words within the paragraph, the aim is to pick up the word that can best delineate the meaning. While coding, the coding styles that were performed in line with data-relevant concepts were favored (Yıldırım & Şimşek, 2018).

In content analysis themes or concepts that are identical are united and the aim is to explain to the reader the existing situation the way it is. While choosing draft themes, coding styles that were performed in line with data-relevant concepts were effectuated. In this coding style, transcript formed by the researcher is read line by line and key points are thus determined within the context of a specific objective (Yıldırım & Şimşek, 2018).

Agreement among multiple coders also known as reliability of multiple coders in separating transcript data into coding and subthemes were taken as the ground to measure the reliability of study (Creswell, 2016). In the agreement among coders salient factors are how to code the codes, themes or both codes and themes together (Creswell, 2016). Interviewer presented the sentences of mothers in a Word document to three coders. Coders then independently identified themes relevant of the question. Once the coders identified the themes, obtained codes were contrasted and themes and subthemes were selected coordinately. As the analyses progressed inclusions or exclusions were performed to the end of developing the themes again. Upon determining the relations among themes and organizing the data, MAXQDA program was used to assist the coding lists. Transcript interviews were then transferred to MAXQDA program and detected themes-subthemes were scripted in the program. Quotations taken from mothers' opinions were matched with relevant themes. During the final stage depicted data were visualized via MAXQDA program.

### **Results**

In this study that aimed to determine the needs of mothers having a child with Down Syndrome and unveil their opinions regarding sense of social support, conducted analyses revealed that three main themes were visible; expectations, family needs and families' sense of social support. Expectations main theme consisted of four subthemes; expectations from education, specialists, authorities and education support; Family Needs main theme consisted of three subthemes as the need to explain to others, information need and financial need; Sense of Social Support main theme consisted of three subthemes as caregiver/neighbor support, extended family support and family support. Findings of the research provided three main themes and 10 subthemes in sum.

Mothers were asked; 'During the developmental process of your child (physical, mental, social, emotional, linguistic, self-care) what do you expect from specialists? What do you expect from state authorities (government, municipality offices)?' and in line with their answers it was seen that regarding expectations theme; mothers' expectations were mostly addressed to education.

Mothers' expectations for their children were reported such;

A17: *"It is quite important that my kid can speak and express himself."*

A3: *"I expect my kid to be able to talk in the future."*

In the 2nd place, mothers' expectations were from the authorities. These expectations were;

A5: *"It would be nice for my kid to visit theaters or movie halls or museums and education in these places could be useful."*

A4: *"There are no activities for disabled children, they are remembered only one time during whole year and always forgotten the rest of the year."*

Mothers' opinions on their expectations from specialists are such;

A12: *"I want him to improve his linguistic skills."*

A15: *"I want him to receive a good linguistic education to speak better and I want to be educated in every aspect for his development. How will he grow, what will happen, what will we do, what should we do?"*

A16: *"I can no longer cope with him. I cannot take my son outside alone unless my daughter or husband or his brother come with me. I cannot go outside on my own anymore with him. Whenever I have a visitor he may be a trouble or when we go to a neighbor he may be a nuisance for other people, I mean I have already consulted to a doctor, he is now taking medicine that the psychiatrist prescribed. He is maniac, he is totally crazy."*

In education support subtheme, mothers' expectations mostly indicated that days and time for their children's education were unsatisfactory. Mothers stated their expectations such;

A15: *"I believe education given to my kid is very short in duration. "*

A17: *"Two days in a week and only for two hours. Course starts at 10 and finishes at 12. I wish it was like regular school education, for instance five days a week."*

Another pinpointed theme in these interviews is regarding their needs. Mothers' greatest need for help was about 'explaining their child's condition to others'. Mothers reported such;

A4: *"We explain to other people about the problem and how this problem would progress in later years."*

A10: *"They ask if my kid has a disease and we explain it is not a disease but Down Syndrome. That is why he acts differently."*

Another finding highlighted in mothers' answers is that they explain their child's condition to others exactly the way doctors had informed them earlier.

A16: *"I told them exactly what the doctor had told me earlier."*

Some of the mothers reported that at first, they concealed the child's Down Syndrome and kept it as a secret from others;

A14: *"First we told no one. We did not want them to learn yet. But inevitably they soon discovered how severe his ailment was."*

Some of these mothers reported that other people felt threatened to ask about the condition of their kid;

A10: *"I mean they usually do not ask, they just gaze but feel discouraged to ask and others just express their sympathy."*

Another subtheme unraveled from mothers' opinions is financial needs and mothers' opinions were such stated;

A12: *"We have limited financial means; he consumes diapers quickly and even one full package of diapers can hardly last for a week or ten days maximum."*

They also reported that if government provided financial aid they could receive better education,

A16: *"Government must help us, but they don't. If they helped, we could then send our kids to the best educational institutes."*

Regarding their social lives;

A6: *"For instance I take him to a swimming pool where he has fun. If government funded us I would take him twice a week, not once a week, or I could take him to a restaurant not one time but twice. He adores travelling so if government supported us financially, I could take him to Ankara more often, once a month at least."*

Mothers' opinions on the subdimension of information need were as listed;

A13: *"He eats nothing, and I do not know how to feed him either."*

A15: *"I want to be educated in every aspect for his development. How will he grow, what will happen, what will we do, what should we do?"*

A4: *"Families are not given training about anything. If you yourself search, somehow, you can learn things coincidentally so it is all secondhand information. We do not know our rights, so authorities should train families in conferences."*

As mothers' opinions on sense of social support are examined it is seen that immediate family members offered them the greatest help and their husbands and children followed them.

A18: *"I can take him to his grandmother, my mother in law and his aunts if I go outside the city. Thank God his grandmother, my mother in law and his aunts take good care of him if I am not home. After them, my elder son helps greatly."*

A11: *"They really support me, my primary source of support is my husband. Then we have a caregiver, then my mother in law and my mom help me. Then, I can say, my other son is the last person to help me."*

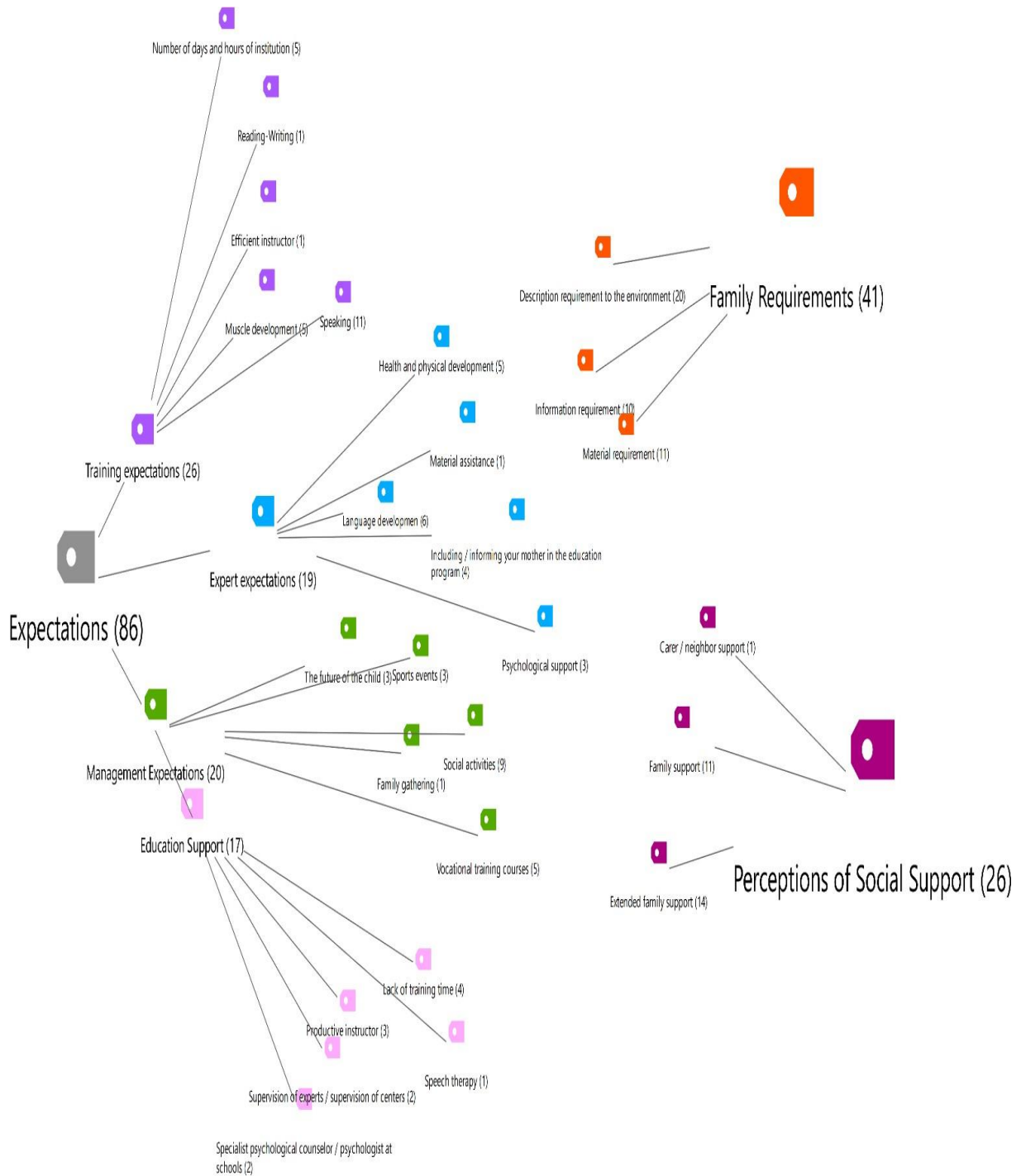


Figure 1. The theme and sub-themes between the expectations and the perception of social support of the mothers with children who are diagnosed with Down Syndrome.



As the findings of in these interviews are evaluated collectively, it is evident that; as for the education expectations of mothers of a child diagnosed with Down Syndrome, although their children received education, that education was below their expectations and they demanded further support from specialists. Mothers' expectations from specialists centered around the need for supporting their children's linguistic-speech skills and monitoring their physical development. Mothers also reported that they wanted authorities to organize social activities for their children and municipalities needed to cooperate with nongovernmental organizations. Mothers also reported that they needed information on how to explain their child's Down Syndrome to others and how to help more to their children and also financial aid to offer them a better education (Figure 1).

### **Conclusion and Discussion**

In this study it was aimed to determine the needs of mothers of children with Down Syndrome and their opinions regarding sense of social support. To achieve that aim; obtained expectations, family needs, and sense of social support themes were analyzed within the scope of relevant literature.

Findings on family expectations demonstrated that upon discovering to have a baby with Down Syndrome certain changes occurred in families' expectations from the child. In that case, mothers reported to worry most about the education and future of their children while these worries led them to cultivate highest expectations on education. Mothers also stated that the time and days allotted for their children's education was limited, hence they demanded to increase the frequency and length of provided formal education.

Among the expectations of mothers from specialists were regular monitoring of their children's linguistic development and health condition. In literature studies it was emphasized in the analysis of Gözün-Kahraman and Çetin (2015) that four mothers requested doctors to treat them well, three mothers demanded specialists to visit them and children in their house, two mothers demanded support from psychologists and two mothers asked for training offered by specialists. Gören (2015) in his study demonstrated that when mothers found out the diagnosis of their children for the very first time, they expected systematic training from specialists. Furthermore, interviews with mothers postulated that due to society's attitude and behaviors towards children with Down Syndrome kids were not accepted to general education institutes and that was a barrier for them to socialize and receive essential education.

Families stated that because their children were distanced from social activities they were forced to repeatedly perform in-house activities which made them feel extremely bored. Since they occasionally faced behavioral problems they expected authorities to multiply social activities. Literature studies manifest that when children with Down Syndrome are not adequately supported in social, professional and educational domains they can face challenges during their adolescence and adulthood age (Karadağ, 2014). Bahçivancıoğlu and Akçin (2014) in their research reported that mothers demanded the authorities to open special schools for children with disabilities and master teachers who had full competence; providing them financial and moral support, taking care of their children when parents died and training master teachers who had full competence in training children with special needs.

Findings about family needs indicated that when mothers discovered Down Syndrome diagnosis of their children, they were blamed by other people around, felt like being punished due to their previous misdeeds and chose to isolate both their children and themselves from the society at large. Mothers of children with Down Syndrome tended to isolate themselves if they experienced negative attitudes, behaviors and views from others and as a coping strategy they tended to withdraw from society and distance from others. Families' problems when they visit a place together with their kids were reported such; exclusion of children with disabilities by typically developing children from the group, feeling uncomfortable due to the judgmental looks and attitudes of other people. Mothers who reported to accept Down Syndrome diagnosis of their children paid no attention to such negative attitudes. Yıldırım and Akçamete (2014) in their study postulated that mothers felt that people looked at them pitifully and that was a problem because of their self conceptions. One mother said she felt tired of questions from people, repetitive advice given by others, so she even felt uncomfortable to visit the market/buffet. In the research of Gözün-Kahraman and Çetin (2015), mothers reported that they experienced the greatest problem in explaining their children's condition. It can thus be suggested that if people around mothers behaved them positively they were more comfortable in cooperating and felt more comfortable after

sharing their children's condition. It is also suggested that until the stage mothers can make peace with their Down Syndrome condition of their child, other people should be patient against mothers' reactions and develop problem-solving behaviors. These ideas reveal that before mothers inform their immediate and distant circle about their child's condition, they should be supported and their knowledge and social support needs should be fully met.

In this study another finding that was pinpointed under family needs theme is families' financial needs. Several studies underline that in the analysis of Gözün-Kahraman and Çetin (2015) mothers reported that they needed financial assistance to reimburse health costs of their child. Analyses of Bailey and Simeonsson (1988) and Mert (1997) show that although mothers demanded the authorities to improve their financial state they lacked information on the specifics of their legal rights.

As for the information needs of families are analyzed it is seen that mothers wanted to be trained about how to feed their children, monitor their progress, behave to their children and they specifically demanded the specialists to design education programs that also included mothers in need of information. Information need of mothers on what to do for the future of their children and how to explain their children's condition to people draw parallelism with relevant literature (Akçamete & Kargin, 1996; Karadağ 2009; Mert, 1997; Özen, Çolak, & Acar, 2002; Öztürk, 2011; Sola & Diken, 2008; Sucuoğlu, 1995). In the study of Gözün-Kahraman and Çetin (2015) it was identified that mothers who had young children demanded information about which schools would be appropriate for their children in future. Çiftçi (2015) listed families' education needs such; mental disability, legal rights to exercise, supportive child development, child's education, communication and participating in social activities. Cavkaytar et al., (2012) in their study revealed that families demanded social support from others, future life experiences of their child, personal development area of the child with disability, skills to study with the child, behavior control/behavior change and social skills training, process of accepting the child with special needs, education on health condition of their child.

Under social support theme, mothers reported that they needed the greatest help from their immediate relatives, then their husbands and other children they had. When families think about their death, they start to question 'What could their kid accomplish in the future, who would take care of their children and if their kids would ever be able to independently perform some tasks?' (Bilgin & Küçük, 2010; Chang & McConkey, 2008; Koydemir & Tosun, 2009; Üstüner-Top, 2009). In Gören's (2015) study it was reported that mothers' greatest support came from their other kids, friends, and neighbors. It has also been manifested in literature that support from extended family members offered a huge aid in childcare (Bailey et al., 1999; Duygun & Sezgin, 2003; Gören, 2015; Meşe, 2013). Mothers of children with Down Syndrome child stated that in the very early stages they felt terribly sad, but as people in their circle or their kids developed positive attitudes, they were more comfortable in accepting their child's condition. Thus they emphasized the tremendous significance of inner family support and spouse support. Interviews unveiled that in order to acquire sibling support mothers would transfer their pension and financial gains to their typically developing child who took care of their brother/sister with Down Syndrome. This finding indicates that mothers start to plan the future of their child with Down Syndrome since their childhood and hope to secure the future of their kids.

### Suggestions

1. Doctors and other health care personnel should be encouraged to organize informative sessions for families of children with Down Syndrome.
2. In Centers for Family Consulting appropriate trainings for the parents of individuals with disabilities and personal consultancy sessions should be held.
3. Informative consultancy centers should be opened, and projects could be devised on the characteristics of Down Syndrome, the underlying causes, developmental features of these children, future and needs of these children. By meeting with families that have similar experiences a group setting can be designed, and they can be asked to share their personal experiences with others.
4. In order to emphasize the gravity of early education families should be trained about which education institutes are available for their children and which terms and rights they should abide by.
5. It is suggested to increase the number of further studies on investigating the perceptions of mothers of children with Down Syndrome regarding the functions of family and the level of social support that families receive.