



**Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi**  
**Ankara University Faculty of Educational Sciences Journal of Special Education**

2023, 24(1), 75-93

**ARAŞTIRMA | RESEARCH**

Gönderim Tarihi | Received Date: 06.05.21  
Kabul Tarihi | Accepted Date: 31.08.22  
Erken Görünüm | Online First: 28.09.22

**Engelli Çocuğa Sahip Annelerin COVID-19 Salgını Sürecindeki  
Deneyimleri**

[Türkçe okumak için tıklayınız](#)

**Experiences of Mothers with Disabled Children During the COVID-19  
Pandemic**

[Click here to read in English](#)

**Emine Özmete**



**Melike Pak**





## Engelli Çocuğa Sahip Annelerin COVID-19 Salgını Sürecindeki Deneyimleri

Emine Özmete<sup>1</sup>

Melike Pak<sup>2</sup>

### Öz

**Giriş:** COVID-19 salgını döneminde, kaynakların sınırlanması ve erişimin güçleşmesi gibi nedenler özel gereksinimli bireyler ve ailelerini salgının oluşturduğu risklere daha açık hale getirmektedir. Özel gereksinimli bireyler ve ailelerinin salgın sürecindeki deneyimlerini, yaşadıkları zorlukları ve ihtiyaçlarını anlamak ve kriz etkilerini değerlendirmek sürece uyum sağlamaları için müdahaleler oluşturmada hayati önem taşımaktadır. Bu çalışmanın amacı özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde bakım yükünü üstlenen annelerin COVID-19 salgını sürecindeki deneyimlerini incelemektir.

**Yöntem:** Çalışmada nitel araştırma yöntemlerinden fenomenolojik yöntem kullanılarak, özel gereksinimli çocukları olan annelerle ( $n = 14$ ) yarı yapılandırılmış görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Veri analizinde Miles ve Huberman modeli takip edilmiş ve sürekli karşılaştırma ve fenomenolojik indirgeme yöntemleri kullanılarak incelenen fenomeni yansıtan kod ve kategoriler ortaya çıkarılmıştır.

**Bulgular:** Çalışmanın sonuçlarına göre, annelerin yaşamlarının zorlukları bu süreçte artmış, salgına dönük önlemler sonucu oluşan kısıtlanma algısı ve hizmetlere erişimin yetersizliği anneler arasında kaygıların yükselmesine neden olmuştur. Özel gereksinimli çocukların ve ailelerinin destek kaynaklarının kısıtlanması ve ihtiyaçlarını kendi kaynakları ile karşılamadaki yetersizlikleri, annelerin kendilerini yorgun ve tükenmiş hissetmelerine yol açmıştır. Yaşadıkları zorlukların yanı sıra anneler bu süreçte aile bireyleriyle verimli vakit geçirebildikleri, dijital kaynakları kullandıkları ve süreç sonunda kendilerini güçlü hissettikleri yönünde görüş bildirmişlerdir.

**Tartışma:** Özel gereksinimli çocuğa sahip anneler arasında görülen kaygı, yetersizlik duygusu, yorgunluk, kısıtlanma gibi zorlayıcı deneyimler, bu annelerin COVID-19 salgınından olumsuz etkilenen kırılabilir bireyler arasında yer aldıklarını göstermektedir. Salgın süreci zorlayıcı olsa da anneler zorluklarla başa çıkabilmede direnç kazanmış ve sürece uyum sağlamışlardır.

**Sonuç ve Öneriler:** Gelecekteki olası salgınlar için özel gereksinimli üyesi olan ailelerin deneyimleri temel alınarak bu bireylere yönelik bilgilendirme, savunuculuk, psikososyal danışmanlık, güçlendirme odaklı çalışmalarla birlikte ailede kriz yönetimini kolaylaştıracak hizmetler sunulmalıdır.

**Anahtar sözcükler:** Özel gereksinimli çocuklar, özel gereksinimli çocukların anneleri, COVID-19 salgını, salgın deneyimleri.

**Atf için:** Özmete, E., & Pak, E. (2023). Engelli çocuğa sahip annelerin COVID-19 salgını sürecindeki deneyimleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 24(1), 75-93. <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.933981>

<sup>1</sup>Prof. Dr., Ankara Üniversitesi, E-posta: eozmete@yahoo.com, <https://orcid.org/0000-0002-9264-5660>

<sup>2</sup>**Sorumlu Yazar:** Arş. Gör., Atatürk Üniversitesi, E-posta: melikepak@atauni.edu.tr, <https://orcid.org/0000-0002-4391-3024>

## Giriş

Özel gereksinim, Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından vücut işlevleri veya yapılarındaki bozuklukları, aktivite sınırlamalarını ve katılımdaki kısıtlamaları yansıtan bir kavram olarak tanımlanmaktadır (DSÖ, 2002). Özel gereksinimli bireyler, farklı düzeylerde sınırlı zihinsel kapasite, davranışsal bozukluklar, ruh sağlığı problemleri, bedensel ve ortopedik sınırlılıklar olmak üzere bir ya da birden fazla kapasite kaybına sahip olabilmektedirler (Gorter vd., 2016). Doğuştan ya da doğumdan sonra herhangi bir nedenle fiziksel, ruhsal ve zihinsel kapasite ve işlev kaybına bağlı olarak ortaya çıkan yetersizlik düzeyine ve türüne bağlı olmak üzere, özel gereksinimli bireyler bakım ya da desteğe ihtiyaç duyabilirler (Mitra vd., 2017). Özel gereksinimli bireylere, başta aile üyeleri olmak üzere yakın çevreleri sosyal destek ya da bakım desteği sağlarlar. Ailenin sunduğu temel bakıma ek olarak, özel gereksinimli bireyler toplumsal yaşama dahil olmak için sağlık hizmetleri, fizyoterapi ve yardımcı teknolojiler, eğitim, rehabilitasyon, istihdam ve barınma destekleri ve ulaşım yardımı, sosyal hizmetler gibi geniş kapsamlı resmi hizmetlerle desteklenme ihtiyacı olan hassas bir nüfus grubunu oluşturmaktadır (DSÖ, 2015).

Dünyada özel gereksinimli nüfus oranı %15 olup; bu kişilerin %80'i gelişmekte olan ülkelerde yaşamaktadırlar (DSÖ, 2020). Ülkemizde sağlık kurulu raporlarını esas alan "Ulusal Engelli Veri Sistemine" kayıtlı ve hayatta olan özel gereksinimli birey sayısı 2.511.950 olarak belirlenmiştir (Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2021). Bu bireylerin aileleri de değerlendirildiğinde özel gereksinim durumunun etkilediği nüfus geniş bir kitle olmaktadır.

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin, bakım sürecinde zaman zaman çocuklarının problem davranışlarıyla başa çıkmada sorunlar yaşadıkları ve çocuklarına bazı beceriler kazandırmada güçlük çektikleri bildirilmektedir (Lafçı vd., 2014). Ailelerin özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmaları nedeniyle yaşadıkları stres ve duygusal kırılmalıklar, sadece aile ilişkilerinde değil sosyal etkileşim alanlarında da sınırlılıklara neden olabilmektedir (Küçük & Alemdar, 2018). Aileler normal zamanlarda da sağlık sorunları, hizmetlere ulaşma, damgalanma, maddi sıkıntılar, sosyal izolasyon gibi zorluklar yaşamaktadırlar (Walker vd., 2016).

Özel gereksinimli bireylerin bulunduğu ailelerde sorumluluklar ve aile içi rol dağılımı farklılaşabilmektedir. Genellikle anne olmak üzere ailedeki kadınların bakım rolünü üstlendiği anlaşılmaktadır (Ziapour & Khosravi, 2020). Bu ailelerde anneler, özel gereksinimleri olan çocuklarının karmaşık ihtiyaçları karşısında sürekli bir mücadele halindedir. Dolayısıyla bakım sürecinde anneler; fiziksel, psikolojik ve sosyal yönden zorlanabilmektedir (Courtney vd., 2018; Inan-Budak vd., 2018). Anneler zaman zaman çocuklarına bakmakta güçlük çekmekte, çocukları için endişelenmekte ve geleceğe dair belirsizliklerle yaşamaktadırlar (Küçük & Alemdar, 2018). Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin diğer annelere göre daha fazla zihinsel sorunlar yaşadıkları ve özellikle kaygı ve depresyon düzeylerinin daha yüksek olduğu ifade edilmektedir (Gilson vd., 2018). Özel gereksinimli çocuklarını yetiştirirken anneler kişiler arası ilişkilerde ve sosyal deneyimlerde sorunlar yaşamakta, annelerde suçluluk duygusu, gelecek kaygısı, anne fedakarlığı ve şefkat yorgunluğu, sosyal izolasyon, sosyoekonomik yetersizlikler, damgalanma gibi zorlayıcı deneyimler yaygın olarak gözlemlenmektedir (Ziapour & Khosravi, 2020).

Özel gereksinimli bireylerin yetersizlikleri yalnızca kişiyi değil aile sistemini de etkilemektedir. Bu aileler, artan bakım talebi, azalan kaynaklar veya diğer sağlık sorunları nedeniyle desteğe ihtiyaç duyabilmektedirler (Lima-Rodríguez vd., 2018). Her yetersizlik durumunun bireyde oluşturduğu sınırlılıklar, ihtiyaçlar ve yaşanılan çevredeki farklılıklar özel gereksinimli bireye sahip olan ailelerin kendine özgü deneyimler yaşamasına neden olmaktadır (McConnell vd., 2014; Tétreault vd., 2014). Özel gereksinimli bireye sahip olan aile sistemi; yetersizliğin türü ve düzeyinden kaynaklanan bakım gereksiniminden, bakım süresinden, diğer aile üyelerinin, akrabaların ve komşuların destek verme durumundan, eğitim ve sağlık hizmetleri ile sosyal hizmetlere erişilebilirlik düzeyi gibi sosyo-politik durumlardan etkilenmektedir (Gilson vd., 2018; Grossman & Magaña, 2016). Çocuğun yaşı, yetersizliğin türü ve düzeyi gibi çocuğa ilişkin değişkenler ile ailenin kendi içindeki özellikleri de aile sistemini etkilemektedir (Cuzzocrea vd., 2013).

Özel gereksinimli bireye bakım süreci, tüm aile bireyleri için ayrı bir stres faktörü olarak değerlendirilmektedir. Zihinsel, bedensel, fiziksel, görme ve işitme zorluklarının yanı sıra süregelen hastalıklar nedeniyle özel gereksinimli olan bireylerin ailelerinin, kaynaklarının ortaya konulması alanda çalışan sosyal hizmetler alanının önemli sorumlulukları arasındadır (Cohen & Mosek, 2019; McConnell vd., 2014). Özel gereksinimli bireylere yönelik refah hizmetleri, bu bireyler ve ailelerinin temel haklarını korumak topluma katılımlarını sağlamak için sunulan hizmetler, yardımcı cihazlar veya destekler sağlamaktadır (DSÖ, 2015). Bu noktada; özel gereksinimli bireye sahip aileler bakım ve hizmetlere ilişkin bilgilendirme, duygusal destek, sosyal destek, ekonomik destek, geleceği planlama gibi konularda bütüncül olarak güçlendirilmeye ihtiyaç

duymaktadırlar (Demirbilek, 2013). Güçlendirme, özel gereksinimli bireylerin yaşamlarının bir trajedi olarak görüldüğü hayırseverlik bakış açısından, bireylerin ve ailelerin kaynaklarla ve sunulan fırsatlarla desteklendiği ve kapasitelerinin arttırıldığı bir perspektife geçişi yansıtmaktadır (Barton, 2017). Bu çalışmada özel gereksinimli çocuklar ve annelerinin salgın sürecindeki deneyimleri incelenerek; hem sorunlara yönelik kaynaklar, hizmetler ve düzenlemeler, hem de güçler vurgulanarak salgın ve acil durumlar için bir bakış açısı sunulmaktadır.

Krizler toplumsal yaşantıda pek çok zorluk ve olumsuz deneyimler yaşayan özel gereksinimli bireyleri ve yakınlarını etkilemektedir (Lee & Kim, 2020). Kriz durumları toplumsal ve kurumsal yapılarda, kültürel ve günlük yaşam pratiğinde köklü değişiklikleri beraberinde getirmektedir (Eskyte vd., 2020). Ulusal veya küresel kriz durumları özel gereksinimli bireylerin ve ailelerinin yaşamları için zorlayıcı deneyimler içermektedir. Bir halk sağlığı sorunu olan COVID-19 salgını, ekonomik krizi beraberinde getirmiş ve toplumsal sistemlerde değişimlere yol açmıştır. Bu değişikliklerden özel gereksinimli bireylerin aileleri yoğun şekilde etkilenmiştir (Jesus vd., 2021).

### **COVID-19 Salgın Döneminde Özel Gereksinimli Bireye Sahip Ailelerin Yaşantıları**

COVID-19 salgını ile olası enfeksiyon, hastalık, ölüm ve yakınların kaybı ile ilgili artan stres, sıkı karantina ve mesafe kuralları ile küresel sosyal görünüm değişmiştir (Ferguson vd., 2020). Tedbirler kapsamında sokakların ve kamusal alanın kullanımının azaltılması ve toplumsal yaşamın yeniden şekillendirilmesi için tasarlanmış önlemler özel gereksinimli bireylerin yaşamlarını da etkilemiştir (Eskyte vd., 2020). Küresel bir halk sağlığı sorunu olan COVID-19 salgını özel gereksinimli bireyler ve aileleri için büyük bir zorluk ve kriz dönemi olarak değerlendirilmektedir (Jalali vd., 2020). COVID-19 salgını, dünya genelinde halk sağlığı alanını derinden etkileyerek; yoksul, yaşlı ve özel gereksinimli bireyler arasında sağlık hizmetleri ve sosyal hizmetlere erişimdeki eşitsizlikleri belirginleştirmiştir. Tedbirler nedeniyle okulların ve işletmelerin kapanması özel gereksinimli bireylerin hizmetlerden mahrum kalmasına ve sosyal izolasyona neden olmuştur (Lee & Kim, 2020). Özel gereksinimli bireylerin diğerlerinden farklı ve çeşitlenen sağlık bakımı ihtiyaçlarına yanıt vermekte geç kalınmıştır (Kavanagh vd., 2020).

COVID-19 sürecinde yaşanan izolasyon nedeniyle çeşitli hizmetlerden yararlanamayan özel gereksinimli bireyler, genel kişisel bakım ihtiyaçlarını bağımsız olarak gerçekleştirmekte zorlanmış ve günlük yaşamlarında yardıma ihtiyaç duymuşlardır (Jalali vd., 2020; Kuper vd., 2020; Lee & Kim, 2020). Salgın döneminde özel gereksinimli bireye sahip ailelerde bakıcıların da hastalanabileceği veya karantinaya alınabileceği endişesi hâkim olmuştur (Jalali vd., 2020). Kısıtlamalar nedeniyle bakıcıların yokluğunda, özel gereksinimli bireyler banyo yapma, giyinme, beslenme ve tuvalet ihtiyaçlarını karşılamada zorluklarla karşılaşmışlardır (Lee & Kim, 2020). Özel gereksinimli bireyin ihtiyaçlarının tamamen farkında olan yedek bir bakıcı sağlayan sistemlerin oluşturulmasına ihtiyaç duyulmuştur. Ayrıca, getirilen şehir içi ve şehirlerarası ulaşım kısıtlamaları nedeniyle pek çok özel gereksinimli bireyin ihtiyaç duydukları müdahalelere doğrudan erişimi kesintiye uğramıştır (Jalali vd., 2020).

COVID-19 bulaşması durumunda, bazı özel gereksinim grupları kendilerini daha yüksek riske sokan birincil ve ikincil sağlık koşullarına sahiptir (Kavanagh vd., 2020; Lund vd., 2020). Bu gereksinim türleri olası COVID-19 bulaşma durumunda hastalığın ağır seyretmesi açısından risk faktörleridir (Sabatello vd., 2020). Özel gereksinimi olan bireyler, yalnızca kendi hayatlarını kaybetmekten değil, aynı zamanda aile üyelerini ve yakınlarını kaybetmekten de endişe duymaktadırlar. Bu bireylere bakım veren anneler, hem çocuklarının hasta olmasından ve onları kaybetmekten hem de kendileri hastalandığında çocuklarına kimin bakacağından endişe etmektedirler (Lund & Ayers, 2020).

COVID-19 salgını döneminde ailedeki bakım verenlerin özel gereksinimli bireylere sağladığı gerekli sağlık bakımının, sosyal bakımın ve günlük hizmetlerin salgına rağmen sürdürülmesi çok önemli olmuştur (Valles vd., 2020). Dünya Sağlık Örgütü'nün, bu aileler için yayınladığı önerilere göre, özel gereksinimli çocukların oyun oynamalarının, kitap okumalarının, yeni bilgi ve beceriler öğrenmelerinin desteklenmesi gerekmektedir. Ayrıca, bu çocukların arkadaşlarıyla telefon, mesaj veya sosyal medya aracılığıyla iletişime geçmeleri için desteklenmeleri tavsiye edilmektedir (DSÖ, 2020).

Dünya genelinde koruyucu ve önleyici hizmetlere erişim, sağlık ve bakım ihtiyaçlarının zamanında karşılanması ve sosyal izolasyon gibi alanlarda toplumun geneline göre daha fazla zorluk yaşayan özel gereksinimli bireylerin ve ailelerinin (Sabatello vd., 2020) salgın döneminde ihtiyaçlarının tam olarak dikkate alınmadığı ve gereksinimlerinin karşılanması noktasında yalnız bırakıldıkları görülmüştür (Goggin & Ellis, 2020; Sakellariou vd., 2020). Örneğin, salgın sürecinde özel gereksinimli bireylerin, sosyal yaşamlarının ve bağımsız hareketlerinin kısıtlandığı, maruz kaldıkları bilinçsiz yardım etme davranışlarının birtakım güçlükler ve riskler

doğurduğu, çevrimiçi platformları kullanımlarının artmasına bağlı olarak yaşanan erişilebilirlik sorunlarının olduğu değerlendirilmiştir (Tek & Yılmaz, 2021).

Salgın sürecinde yaşanan zorlukların yanında özel gereksinimli bireyler ve ailelerinin faydalandığı kaynaklar da olmuştur. Örneğin, Goggin ve Ellis'in (2020) gerçekleştirdikleri çalışmada, dijital sosyal hayata geçişin hızlanmasının, salgın öncesinde de zamanlarının çoğunu evde geçiren bu bireyler arasında ortak dayanışma hissine yol açtığı belirtilmektedir. Ayrıca, COVID-19 salgını döneminde güvenilir kaynaklardan açık ve doğru iletişim, özel gereksinimli bireyler için çok önemli olmuştur. COVID-19 süreci ile ilgili günlük basın toplantıları altyazılı, bazen de işaret diline tercüme edilerek sunulmuştur. Sosyal medya ve diğer medya araçları bu bireyler için bilgi alabilecekleri kolay erişilebilir bir iletişim biçimi olmuştur (Goggin & Ellis, 2020).

Ülkemizde özel gereksinimli bireyler ve ailelerini salgın sürecinde desteklemek amacıyla düzenlemeler yapılmıştır. Türkiye'de kurum bakımı çerçevesinde kritik önlemler alınmış, Millî Eğitim Bakanlığı ve Sağlık Bakanlığı işbirliği ile aileler için rehberler ve videolar hazırlanmıştır. Ayrıca, Vefa Sosyal Destek Grupları özel gereksinimli ve yaşlı bireyler başta olmak üzere ailelerin ihtiyaçlarını karşılama noktasında destek sağlamışlardır. Çalışan özel gereksinimli bireylerin idari izinli sayılması olumlu bir önleyici adım olarak değerlendirilmiştir (Aydın, 2020). Bu hizmetler özel gereksinimli bireylerin ve ailelerinin yaşamını kolaylaştırırsa da salgının getirdiği zorluklar düşünüldüğünde hizmetlerin kapsamının yeniden gözden geçirilmesine ihtiyaç duyulmuştur (Kurt & Erden, 2020).

Özetle, özel gereksinimli çocuğa sahip aileler, genel yaşamlarında zorluklar yaşayan gruplar olarak COVID-19 salgınının getirdiği zorluklarla birlikte bu süreçten en çok etkilenen hassas gruplar arasında yer almaktadırlar. COVID-19 salgınında özel gereksinimli bireylerin zorlukları, yaşadıkları sorunlar ve ihtiyaçları ihmal edilmiş; bu bireyler ve ailelerinin perspektiflerini yansıtan çözüm odaklı bir hizmet sunumu oluşturmada zorluklar yaşanmıştır. Bu noktada, bu çalışmanın özel gereksinimli çocuğu olan annelerinin deneyimleri ve bakış açısıyla bir perspektif sunacağı ve salgın süreciyle başa çıkmada özel gereksinimli bireylere sağlanacak sosyal hizmetlere katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Salgından sonraki döneme ve gelecek krizlere yanıtlar oluşturmak için özel gereksinimli bireylerin ve ailelerinin COVID-19 sürecindeki deneyimlerinin izlenmesi ve araştırılması önemlidir (Sabatello vd., 2020). Salgın sürecinde bu bireylerin ve ailelerinin yaşantılarını değerlendirmek, yaşanan sorunları ve ortaya çıkan ihtiyaçları belirlemek gelecek kriz durumlarında uygun sosyal hizmetlerin planlanması ve sunulması açısından yol gösterici olacaktır. Bu önemden hareketle, bu çalışmanın amacı özel gereksinimli bireye sahip ailelerde birincil bakım veren olan annelerin COVID-19 salgın sürecindeki deneyimlerini incelemektir.

## Yöntem

### Araştırma Yöntemi

Bu çalışmada nitel araştırma yöntemi kullanılmıştır. Nitel araştırmalar nitel veri toplama tekniklerinin kullanıldığı, algıların ve olayların doğal ortamda gerçekçi ve bütüncül bir biçimde değerlendirilmesini amaçlayan araştırmalar olup sosyal olguları buldukları çevre içinde araştırmayı ve anlamayı öncelemektedir (Yıldırım & Şimşek, 2003).

Çalışma kapsamında özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin deneyimlerinin daha gerçekçi ve derinlemesine incelenmesi amacıyla nitel araştırma yöntemlerinden fenomenolojik yaklaşım benimsenmiştir (Khan, 2014). Bir grubun bir fenomen veya kavramla ilgili yaşanmış deneyimlerinin ortak anlamını tanımlamayı amaçlayan fenomenolojik çalışmalar gerçekleştirilirken bazı aşamalar takip edilir (Flood, 2010). Öncelikle çalışma kapsamında incelenecek fenomen seçilir ve ardından fenomeni deneyimleyen kişiler belirlenir ve veriler toplanır. Daha sonra araştırmacı elde ettiği bilgiyi önemli ifadelerle ve alıntılara indirgeyerek bunları kategoriler altında birleştirerek veriyi analiz eder. Araştırmacı kişilerin neyi deneyimlediklerini ve nasıl deneyimlediklerini araştırır ve deneyime ilişkin genel bir öze ulaşmaya çalışır. Fenomenolojik araştırmalar gerçekleştirirken araştırmacıların kendi deneyimleri ile ilgili ön yargılardan sıyrılmaları, tekrarlanan ve belirsizlik içeren ifadelerin temizlenmesi, olgu ile ilgili tüm ifadelerin kayıt altına alınması, verilerin üzerinden zaman geçmeden düzenlenmesi gibi noktalara dikkat edilmesi gerekir (Moustakas, 1994).

### Çalışma Grubu

Bu çalışmada katılımcı grubunu oluştururken, amaçlı örnekleme yöntemi seçilmiştir. Kartopu örnekleme yöntemi tercih edilmiştir (Yıldırım & Şimşek, 2003). Öncelikle, çalışmanın gerçekleştirilmesi için Etik Kurul Raporu araştırmacıların bağlı bulunduğu üniversitenin ilgili birimlerinden alınmıştır. Bu süreç tamamlandıktan sonra, Erzurum ilinde bulunan bir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi personeli ile görüşmeler yapılırak

personeler araştırmanın amacı ve kapsamı anlatılmıştır. Merkez tarafından hizmet sunulan özel gereksinimli bireylerin annelerine ait telefon numaraları araştırmacılara sağlanmıştır. Özel gereksinimli çocukların anneleri ile randevu alınarak gönüllülük esasına dayalı olarak görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler sırasında annelerden rehabilitasyon merkezi dışında Erzurum ilinde tanıdıkları diğer özel gereksinimli bireyler ve annelerine ulaşmak için aracılık etmeleri istenmiş ve böylece katılımcı grubu kartopu yöntemi ile genişletilmiştir. İlk görüşmelerde araştırmacılar kendilerini tanıtmış ve yapacakları araştırmanın içeriği hakkında kısaca bilgi vermişlerdir. Katılımcılardan araştırmaya katılmayı kabul ettiklerine dair gönüllü beyanları alınmış ve kaydedilmiştir. Çalışmaya dahil olma kriteri özel gereksinimli en az bir çocuğa sahip anne olmak şeklinde belirlenmiştir. Bu süreçte çekirdek aile içinde COVID-19 teşhisi alma durumu sorgulanmış ve üyelerinden bir ya da birkaçının COVID-19 tanısı aldığı ailelerin deneyimleri farklılaşabileceği için çalışmanın dışında tutulmuştur.

Çalışma kapsamında temas kurulan ve araştırmaya katılmaları için davet edilen annelerin çoğunluğu ( $n = 24$ ) araştırmaya katılmak için yeterli zamanı ayıramayacaklarını ifade ederek katılım sağlayamayacaklarını belirtmişlerdir. Toplamda 14 anne görüşmelere katılmayı kabul etmiş ve araştırmaya dahil edilmiştir.

**Tablo 1**

*Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerin ve Ailelerinin Özellikleri*

Sıra	Annenin yaşı	Özel gereksinimli bireyin yaşı	Özel gereksinimli bireyin cinsiyeti	Annenin eğitim düzeyi	Annenin medeni durumu	Annenin çalışma durumu	Evde toplam kişi
1	58	23	Kadın	Okuma yazma var	Evli	Çalışmıyor	5
2	26	8	Kadın	Lise mezunu	Evli	Çalışmıyor	3
3	28	10	Kadın	Lise mezunu	Evli	Çalışmıyor	4
4	45	10	Erkek	İlkokul mezunu	Evli	Çiftçi	3
5	27	7	Erkek	Lise mezunu	Evli	Çalışmıyor	3
6	38	11	Kadın	İlkokul mezunu	Eşi vefat etmiş	Çiftçi	4
7	32	8	Erkek	İlkokul mezunu	Evli	Çalışmıyor	5
8	27	3	Kadın	Lise mezunu	Evli	Çalışmıyor	6
9	36	18	Kadın	Ortaokul mezunu	Evli	Çalışmıyor	3
10	56	21	Erkek	Okuma yazma var	Evli	Çalışmıyor	4
11	34	10	Kadın	Lise mezunu	Evli	Esnaf	5
12	27	4	Kadın	Üniversite mezunu	Evli	Çalışmıyor	3
13	43	15	Kadın	İlkokul mezunu	Boşanmış	Çiftçi	4
14	35	12	Erkek	Lise mezunu	Evli	Çalışmıyor	3

Araştırmaya katılan özel gereksinimli çocukların annelerinin yaşları 26-58 arasında değişirken, özel gereksinimli çocukların yaşları ise 3-23 arasındadır. Özel gereksinimli çocukların 5'i erkek, 9'u ise kız çocuğudur. Annelerin 6'sı lise mezunu iken, 4'ünün ilkokul mezunu, 1'inin ortaokul mezunu olduğu; 2'sinin okuma yazması olduğu ancak ilkokulu bitirmedikleri ve 1'inin üniversite mezunu olduğu tespit edilmiştir. Annelerin 12'si evli iken, 1'inin eşi vefat etmiş, 1'i ise eşinden boşanmıştır. Annelerin büyük çoğunluğunun aktif çalışma hayatı yoktur. Yalnızca 2 anne çiftçilikle uğraşmakta ve 1 anne serbest meslek yapmaktadır (Tablo 1).

Ailedeki özel gereksinimli bireyin özel gereksinim durumu; çoğunlukla zihinsel yetersizlik ( $n = 8$ ) olarak belirlenmiştir. Bunu cerebral palsy ( $n = 1$ ), kas hastalığı ( $n = 2$ ), otizm ( $n = 3$ ) gibi özel gereksinim durumları izlemektedir. Özel gereksinimli çocukların faydalandıkları hizmetler özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi (Millî Eğitim Bakanlığı) ( $n = 8$ ), bakım ve rehabilitasyon merkezi (Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı) ( $n = 2$ ), özel



gereksinimli bireyler için aylık ( $n = 3$ ) ve evde bakım aylığı ( $n = 6$ ) olarak belirtilmiştir. Aileler en çok özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetleri ve evde bakım aylığı gibi hizmetlerden faydalanmaktadırlar (Tablo 2).

**Tablo 2**

*Çocukların Özel Gereksinim Durumu ile İlgili Bilgiler*

Sıra	Özel gereksinim durumu	Faydalanılan hizmetler
1	Zihinsel	Özel gereksinimli bireyler için aylık
2	Zihinsel	Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi, evde bakım aylığı
3	Zihinsel	Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi
4	Serebral palsi	Bakım ve rehabilitasyon merkezi
5	Otizm	Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi, evde bakım aylığı
6	Zihinsel	Herhangi bir hizmet almamaktadır
7	Otizm	Herhangi bir hizmet almamaktadır
8	Kas hastası	Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi, evde bakım aylığı
9	Zihinsel	Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi, evde bakım aylığı
10	Zihinsel	Herhangi bir hizmet almamaktadır
11	Kas hastası	Bakım ve rehabilitasyon merkezi, özel gereksinimli bireyler için aylık
12	Zihinsel	Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi, özel gereksinimli bireyler için aylık
13	Zihinsel	Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi, evde bakım aylığı
14	Otizm	Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi

**Veri Toplama Aracı**

Çalışma kapsamında veri toplama tekniği olarak yarı yapılandırılmış görüşme yönteminden faydalanılmıştır. Bu yöntem, az sayıda katılımcıdan derinlemesine bilgi toplanmasını ve belirlenen fenomenin farklı yönlerinin anlaşılmasını sağlamaktadır. Yarı yapılandırılmış görüşme, bireylerin deneyimlerine, tutumlarına, görüşlerine, şikayetlerine, duygularına ve inançlarına ilişkin bilgi elde etmek amacıyla yaygın olarak kullanılmaktadır (Yıldırım & Şimşek, 2003).

Nitel görüşme formu iki yazar tarafından literatür çalışmaları incelenerek hazırlanmıştır. Görüşme formu hazırlanırken, görüşmelerin telefon aracılığıyla yapılacağı göz önünde bulundurularak mümkün olduğunca kısa tutulmaya çalışılmıştır. Görüşme formuna son halini verirken özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde çalışan iki uzmanın ve sosyal hizmet alanından özel gereksinimli bireyler üzerine çalışmaları olan araştırma dışındaki iki öğretim üyesinin görüşleri alınmıştır. Görüşme formu taslağı uzmanlar tarafından değerlendirilerek, uygun görülen değişiklikler yapılmıştır. Görüşme formunun anlaşılabilirliğini test etmek için bir anne ile pilot görüşme yapılmış ve bu görüşme sonunda formun uygulanabilirliğine karar verilmiştir. Literatür çalışmaları ve uzman görüşleri doğrultusunda hazırlanan ve pilot çalışması yapılan görüşme formu; (I) COVID-19 sürecinin nasıl geçtiği, (II) bu süreçte özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmanın getirdiği zorluklar, (III) bu süreçte özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmanın ne hissettirdiği, (IV) özel gereksinimli bir çocukla evde kapalı kalmanın nasıl bir deneyim olduğu, (V) sürecin ailedeki diğer bireyler için nasıl bir deneyim olduğu, (VI) bu süreçte hangi hizmetlerden faydalandıkları, (VII) salgının zorluklarıyla nasıl başa çıktıkları, (VIII) hangi durumların destekleyici olduğu, (IX) nasıl bir destek beledikleri, (X) bu süreçte gelişen ihtiyaçları sorularından oluşmaktadır. Katılımcıları tanıttıcı bilgiler ve açık uçlu sorular başlangıç noktasını oluşturacak şekilde derinlemesine yarı yapılandırılmış görüşmeler gerçekleştirilmiştir.

**Verilerin Analizi**

Veri analizi sürekli (constant) karşılaştırma analizi tekniği kullanılarak gerçekleştirilmiştir. Sürekli karşılaştırma, her bir yorumlama ve bulgunun veri analizinden çıkan mevcut bulgularla karşılaştırıldığı veri analizi yöntemidir (Percy vd., 2015). Verilerin değerlendirme ve analiz aşamasında ilk olarak tüm görüşmeler yazıya aktarılmıştır. İkinci olarak fenomenolojik indirgeme yöntemi ile veriler fenomene (özel gereksinimli çocukların annelerinin COVID-19 salgını sürecindeki deneyimleri) uygunluk durumuna göre azaltılmıştır (Sousa, 2014). Son aşamada katılımcıların benzerlik gösteren görüşleri fenomenin özünü oluşturacak şekilde belirli kategoriler altında bir araya getirilmiştir (Patton, 2002). Miles ve Huberman (1994) modeli nitel veri analizinin veri azaltma, veri görüntüleme ve sonuç çıkarma/doğrulama olmak üzere eş zamanlı üç aktivite akışından oluştuğunu savunan bir veri analizi modelidir. Bu çalışmada Miles ve Huberman (1994) modeli takip edilerek veriler öncelikle kodlara ve sonra kategorilere azaltılmıştır. Not alma ve veri kodlama işlemleri aynı anda gerçekleştirilmiştir. Bu şekilde

verilerde önemli bir kayba uğramadan azaltma ve düzenleme yapılması hedeflenmiştir. Daha sonra iki araştırmacı tarafından ayrı ayrı hazırlanan verilerin liste şeklinde sunumu yapılmış, karşılaştırmaların ardından fikir birliği sağlanan kodlar ve kategoriler belirlenmiştir. Çalışmanın güvenilirliği için Miles & Huberman (1994) modelinde içsel tutarlılık olarak ifade edilen oran formüle göre hesaplanmış ve kodlayıcılar arası görüş birliği %95 oranında yeterli bulunmuştur  $[(\text{Görüş Birliği} / \text{Görüş Birliği} + \text{Görüş Ayrılığı}) \times 100]$  (Miles & Huberman, 1994; Patton, 2002). Ayrıca, görüşmelerin transkriptleri diğer araştırmacıların değerlendirebileceği şekilde raporlanmış ve katılımcılardan doğrudan alıntılar yapılarak aktarılabilirlik artırılmıştır.

### Bulgular

Bu bölümde özel gereksinimli çocukların anneleri ile gerçekleştirilen görüşmeler sonucunda belirginleşen kategoriler ve her kategori altında doğrudan alıntılar yer almaktadır. Ortaya çıkan kategoriler COVID-19 salgını süreci ekseninde yorumlanmıştır.

**Tablo 3**

*Özel Gereksinimli Çocukların Annelerinin COVID-19 Salgını Deneyimlerine İlişkin Kodlar ve Kategoriler*

Kategoriler	Alt kategoriler	Kodlar
Olumsuz deneyimler	Zorlukların katlanması/artması	Hizmetlere ulaşmada yaşanan sorunlar ( $n = 12$ ) Özel gereksinimli çocuğu oyalamayla ilgili sorunlar ( $n = 9$ ) Özel gereksinimli çocuğun gelişimini desteklemeyle ilgili sorunlar ( $n = 7$ )
	Kısıtlanma/soyutlanma	Eve kapanma ( $n = 12$ ) Sosyal temasın kesilmesi ( $n = 13$ ) Sosyal desteğin azalması ( $n = 8$ )
	Hizmetlere ulaşmada sorunlar	Eğitim hizmetlerine ulaşmada sorunlar ( $n = 11$ ) Rehabilitasyon hizmetlerine ulaşmada sorunlar ( $n = 9$ ) Fizik tedavi hizmetlerine ulaşmada sorunlar ( $n = 7$ )
	Kaygıların artışı	Salgınla ilgili kaygılar ( $n = 13$ ) Sevdikleriyle ilgili kaygılar ( $n = 9$ ) Özel gereksinimli çocuklarının durumu ile ilgili kaygılar ( $n = 14$ ) Gelecekle ilgili kaygılar ( $n = 11$ )
	Yorgunluk/tükenmişlik	Sürekli çabalama ( $n = 13$ ) Baş edememe ( $n = 8$ ) Sorumlulukların artması ( $n = 10$ ) Destek hizmetlerinden yoksunluk ( $n = 12$ )
	Yetersizlik duygusu	Sorumluluklara yetişememe ( $n = 11$ ) Baş edememe ( $n = 8$ ) Kontrol kaybı hissi ( $n = 8$ )
	Olumlu deneyimler	Birlikte vakit geçirme
Dijital temas		Çevrimiçi eğitim ( $n = 8$ ) Sosyal ağlar/sosyal destek ( $n = 11$ ) Haber/bilgi kaynağı ( $n = 9$ )
Güçlenme/sabır/tevekkül		Dayanıklılık ( $n = 9$ ) Sabretme ( $n = 10$ ) Şükretme ( $n = 11$ )

Bu çalışmada COVID-19 salgını sürecinde özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin deneyimleri olumsuz deneyimler ve olumlu deneyimler olmak üzere iki kategoride kümelenmektedir. Olumsuz deneyimler; “Zorlukların katlanması/artması”, “Kısıtlanma/soyutlanma”, “Hizmetlere ulaşmada sorunlar”, “Kaygıların artışı”, “Yorgunluk/tükenmişlik”, “Yetersizlik duygusu” alt kategorilerinden oluşmaktadır. Olumlu deneyimler kategorisi; “Birlikte vakit geçirme”, “Dijital temas”, “Güçlenme/sabır/tevekkül” alt kategorilerini içermektedir. Belirlenen kategoriler, alt kategoriler ve kodlar ve frekans değerleri Tablo 3’te görülmektedir.

### Kategori 1. Özel Gereksinimli Çocukların Annelerinin COVID-19 Salgını Dönemindeki Olumsuz Deneyimleri

#### Alt Kategori 1: Zorlukların Katlanması/Artması

Anneler salgın öncesi yaşadıkları zorluklara salgın ile birlikte yeni zorlukların eklendiğini ve katlanarak arttığını vurgulamışlardır. Annelerin artan zorluklarının kaynağı olarak sosyal izolasyon ve evde kalma süreci belirgin olarak ortaya çıkmaktadır. Ayrıca, annelerin zorluklarının artışında salgın sürecinde sağlık, bakım,



rehabilitasyon hizmetleri gibi resmi hizmetler ve geniş aile, komşular, arkadaşlar gibi resmi olmayan sosyal destek ağları ile temasın azalmasının rol oynadığı görülmektedir. Özel gereksinimli çocuğa sahip anneler çocuklarının tüm ihtiyaçlarını aile içinde ev ortamında karşılamak durumunda kalmış ve uzun süre aile dışından bir destek alamamışlardır. Özel gereksinimli bireylerin olduğu ailelerin çoğu zaman deneyimledikleri sosyal izolasyon durumu COVID-19 sürecinde daha belirgin hale gelmiştir. Annelerin yaşamlarına; özel gereksinimi olan çocuklarını sürekli evin içinde oyalamak, bu çocukların problem davranışlarını kısıtlı bir ortamda kontrol etmeye çalışmak, onları hastalıktan korumaya çalışmak, gelişimlerini ve eğitimlerini desteklemek için çabalamak gibi yeni sorumluluklar eklenmiştir. Bu süreçte; anneler psikolojik desteğe ihtiyaç duyduklarını sıklıkla dile getirmişlerdir.

“Diğer insanların bu süreçte yaşadığı sıkıntıları yaşadım tabi. Tanıdıklarımla, komşularımla görüşemedim. Kendi başımızın çaresine bakmaya çalıştık.” (K8, 27 yaşında).

“Salgın zorlayıcı ve engellere daha da engeller eklenerek geçti. Çocuğum rehabilitasyona gidemedi. Orada geçirdiği birkaç saat bile ona çok iyi geliyor. Öğretmenlerini çok seviyor. Eğitimi de yarım kaldı. Evde hep kendimiz ilgilenmeye, oyalamaya çalıştık.” (K9, 36 yaşında).

“Psikolojik olarak çok zordu. Bolca öfke nöbetlerimizin olduğu bir dönem olarak hatırlayacağımız zamanlar geçiriyoruz. Zaman zaman psikolojik desteğe, yönlendirilmeye ihtiyaç duydum.” (K3, 28 yaşında).

### ***Alt Kategori 2: Kısıtlanma/Soyutlanma***

COVID-19 salgını boyunca uzun süreli evde kalma süreci, dışarı çıkamama ve sosyal yaşamla temasın kesilmesi annelerin sosyal çevreleri ile iletişimlerini kısıtlamıştır. Toplum yaşamından kopma özel gereksinimli çocuğu olan anneleri çocuklarının eğitim ihtiyaçlarıyla ilgilenmek ve onları evde oyalamak gibi sorumluluklar arasında tek başına bırakmıştır. Kısıtlamalar nedeniyle dışarı çıkamamak, sevdikleriyle beraber olamamak annelerde soyutlanma hissine yol açmıştır. Ayrıca, ailelerin ve özel gereksinimli çocukların normal yaşantılarındaki rutinleri bozulmuş, hizmet aldıkları kurumlarla temasları sınırlanmıştır. Sosyal soyutlanmanın yaşandığı bu süreçte özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde anneler arasında oluşan karşılıklı destek de ortadan kalkmıştır. Salgın süreci özel gereksinimli üyesi olan ailelerinin zaten az sayıda olan sosyal destek ağlarını ve etkileşim kanallarını daha da kısıtlamıştır. Ayrıca, bu salgın sürecinde özel gereksinimli çocuklar, tanıdık esnaf, komşular gibi kısa süreli de olsa temas kurdukları kişilerle herhangi bir etkileşim kuramamışlardır. Ailelerin sosyal çevre kaynaklarının daralması, ihtiyaçların karşılanması ve sorunların aşılmasında sınırlılıklar; annelerde ulaşabilecekleri ve faydalanabilecekleri tüm kaynaklardan ve sosyal yaşamdan soyutlandıkları algısına neden olmuştur. Sosyal desteklerin ve profesyonel hizmetlerin sınırlı olması tecrit edilme duygusunu artırmıştır. Anneler çocuklarıyla herhangi bir kısıtlama olmaksızın açık havada yürüyüş gibi boş zaman faaliyetlerini yapmaktan mahrum kaldıklarını da belirtmişlerdir. Annelerin kısıtlanma/soyutlanma teması altında değerlendirilen görüşlerine yönelik örnek anlatılar aşağıda yer almaktadır:

“Sevdiklerini görememek, onlara ulaşamamak çok zordu. Onlara sarılamamak çok acıydı. Adeta yaşamdan soyutlanmış gibiydik. Sıkıntım olduğunda yanımda olabilecek ailem ve arkadaşlarım yoktu. Kendimi yalnız hissettiğim çok zaman oldu.” (K9, 36 yaşında).

“Evde vakit geçirmek, çocuğumu oyalamak çok zordu. Hep rehabilitasyona gitmek istedi. Böyle bir imkân yoktu tabi. Özellikle ilk aylarda evde çok sorun yaşadık. Bu çocuklar için vakit geçirecek alanlar oluşturulabilirdi.” (K11, 34 yaşında).

“Normalde olduğu gibi hareket edemedik. İsteddiğimiz zaman istediğimiz yere gidemedik. İsteddiğimizde dışarı çıkamadık. Çıktığımız zaman da kimse olmuyordu. Bütün yaşamımız ev oldu. Eve kapandık. Evde oyalanmaya çalıştık. Kısıtlamalar daha az olabilirdi” (K4, 45 yaşında).

### ***Alt Kategori 3: Hizmetlere Ulaşmada Sorunlar***

Özel gereksinimli çocukların anneleri salgın sürecinde ihtiyaç duydukları temel hizmetlere ulaşmada sorunlar yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Ailelerin kendileri ve özel gereksinimli çocukları için birincil öneme sahip olan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine uzun süre ulaşamadıkları görülmüştür. Söz konusu merkezlerin sağladığı hizmetler faaliyete başladığında dahi salgın koşulları sürdüğü için kısa süreli ve dönüşümlü olarak ilerlemiştir. Anneler, çocuklarının bu hizmetlere ulaşamaması nedeniyle eğitimsel kayıplar ve gelişimsel gerilemeler yaşayabileceğini düşünmüşlerdir. Ayrıca, annelerin çocuklarının ikincil sağlık sorunları ve fizik tedavi gibi düzenli bakım ihtiyaçları için kullandıkları sağlık hizmetlerinden de uzun süre faydalanamadıkları anlaşılmaktadır. Anneler sağlık hizmetlerini kullanma noktasında çocuklarının sağlık durumlarının kötüleşmesi ve

virüs kaparak hastalanma riski arasında ikilem yaşamışlardır. Ayrıca, sağlık sistemlerinin meşgul edilmemesi yönünde medyada yapılan yayınların bazı aileleri yanlış yönlendirdiği ve ailelerin genelinin çocuklarının sağlık hizmetlerinden yararlanma hakları ve öncelikleri noktasında farkındalıklarının olmadığı da görülmüştür. Annelerin hizmetlere ulaşmada yaşadıkları sorunları ifade eden bazı örnek anlatılar aşağıda yer almaktadır:

“Rehabilitasyon merkezi kapandı. Çocuğum rehabilitasyon merkezine gidemediği için huzursuzlandı. Uzun süre çocuğu götüremedik. Şimdi çok kısa süre de olsa gidebiliyorlar. Onu sakinleştirmekte çok zorlandım. Orada rahatlıyor ve iletişimi gelişiyor.” (K6, 38 yaşında).

“Rehabilitasyona gidemedi. Ona üzüldü. Hep dilindeydi. Bu çocuklar için uygun sosyal aktiviteler yapılabildi. Onun dışında hastaneye de uzun süre gidemedik. Fizik tedaviye gidiyordu. Uzun süre erteledik. Hastanelerin, fizik tedavi merkezlerinin, rehabilitasyon merkezlerinin gerekli önlemler alınarak hizmete devam etmesini istedik. Fizik tedavimiz çok yarım kaldı.” (K12, 27 yaşında).

“Hastanelere götürmek oldukça sıkıntılı bir konuydu. Zaman zaman kontrole gitmemiz gerekiyor. Ama hastaneye gidip riske de atmamak istemedik. Arada kaldık. Zaten hastanelere acil bir durum olmadıkça gidilmemesi söyleniyordu.” (K4, 45 yaşında).

#### **Alt Kategori 4: Kaygıların Artışı**

Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin salgın sürecindeki belirgin deneyimlerinden birisinin de yoğun düzeyde yaşadıkları kaygılar olduğu görülmüştür. Annelerin kaygıları salgın süreciyle ilgili ve belirsizlik kaynaklı genel kaygılar, kendileriyle ve sevdikleriyle ilgili kaygılar ve özel gereksinimleri olan çocuklarının geleceği ile ilgili kaygılar gibi alt alanlarda kümelenmektedir. Salgın süreciyle ilgili endişeler, salgın sürecinin uzaması durumunda yaşanacaklar, bu durumla nasıl başa çıkacakları gibi genel kaygılar sürecindeki belirsizliğin ve yeni sosyal yaşam tarzının oluşturduğu stresin bir yansıması olarak ortaya çıkmıştır. Annelerin kaygıları daha çok özel gereksinimli çocuklarını hastalıktan korumak, çocuklarının ek rahatsızlıkları nedeniyle hastalanmaları durumunda ağırlaşılabilecekleri endişesi, kendilerinin hastalanması durumunda çocuklarına ne olacağı, salgın sürecinde çocuklarının problem davranışları, bakımları, gelişimleri ve onlarla yeterli düzeyde ilgilenebilmek gibi konularda yoğunlaşmıştır. Annelerin bildirimlerine göre bu süreçte özel eğitim hizmetlerinden uzak kaldıkları için özel gereksinimli çocuk ve gençlerin elde ettiği ilerlemelerin ve kazanılan becerilerin kaybolacağı endişesi hakimdir. Diğer taraftan görüşmelerde annelerin kaygılarının salgının ilk evrelerinde daha yüksek olmakla birlikte sonraki evrelerde kontrol duygusunun daha çok hissedildiği görülmüştür. Annelerin salgın sürecindeki kaygılarını yansıtan örnek anlatılar aşağıda yer almaktadır:

“Hayatın yarınları hep iyi ya da kötü sürprizlerle doluymuş. Güvenebileceğimiz hiçbir şey yok. Bana bir şey olursa ona kim bakar? Ne hale düşer? İlerisini düşünmek beni kaygılandırıyor.” (K3, 28 yaşında).

“Böyle giderse ne yapacağım? Kızımın kronik hastalıkları da var. Virüs kaparsa ciddi olabilir. Onu mümkün olduğunca korumaya çalışıyorum. Sonra bana bir şey olursa babası bakamaz tek başına. Keşke devlet çocuklarımızın geleceği için bir güvence sağlasa.” (K8, 27 yaşında).

“Sosyalleşmesi gereken bir dönemde onu asosyalleştirmek zorunda kaldık. Bu psikolojik olarak hepimizi olumsuz yönde etkiledi. Durumu daha kötüleşecek diye endişelendik hep. Sağlık hizmetleri dışında psikolojik ve sosyal destek de sağlanabilirdi.” (K5, 27 yaşında).

#### **Alt Kategori 5: Yorgunluk/Tükenmişlik**

COVID-19 salgınının gerektirdiği yeni sosyal koşullarda yaşamak özel gereksinimli çocuğa sahip annelerde yorgunluğa ve tükenmişlik algısına yol açmıştır. Özel gereksinimli bir çocuk ile birlikte evde kapalı kalmak, sosyal yaşamdan kopmak ve hizmetlerden uzak kalmak bu uzun süren süreçte zaman zaman annelerin gücünü yitirmesine neden olmuştur. Özel gereksinimli üyesi olan ailelerin farklı ihtiyaçlarını karşılamak için aldıkları hizmetler onlar için hayati öneme sahiptir. Bu çocukların eğitim, rehabilitasyon, sağlık ve bakım ihtiyaçlarını karşılayan kurumların tedbirler nedeniyle kapanması ve ailelerin gerekli desteği alamaması bu ailelerde ve özellikle bakım sorumluluğunu üstlenen annelerde aşırı bakım yüküne yol açmıştır. Anneler özel gereksinimli çocuklarını hastalıktan korumak için davranışlarını sürekli kontrol altında tutmaya ve hijyeni arttırmaya çalışmışlardır. Ayrıca, anneler ailede salgın süreciyle birlikte katlanan ev işleri, diğer çocuklarının eğitimleri ve sorumlulukları, diğer tüm aile bireylerinin uyum süreçleri gibi duygusal ve fiziksel daha pek çok yükü üstlenmişlerdir. Tüm gün özel gereksinimli çocuklarının bakımı ve eğitimiyle ilgilenmenin zihinsel yükü uzun zamana yayıldığında anneleri zaman zaman tükenme noktasına getirmiştir.

“Evde kapalı kalmak normalden daha zordu. Çocuğumla daha yoğun olarak ilgilenmem gerekti. Onu kontrol edemedikçe, o öfkelendikçe telaşa kapıldım. Bir yandan onu hastalıktan korumak için çabaladım durdum. Sürekli endişelenmek ve çabalamak beni çok yordu.” (K6, 38 yaşında).

“Hepimiz nasıl davranacağımız konusunda sıkıntılar yaşadık. Hep çözüm bulmaya çalıştık. Sürekli düşünmek çare aramak bizi çok yordu. Beklemek çok yordu.” (K1, 58 yaşında).

“Kötü bir seneydi. Çok uzun sürdü. Hele ki yasakların olduğu aylar evde kapalı kalmak çok yorucuydu. Hep günlük çözümler bulmaya çalıştık. Okulda yaptığı aktiviteleri uygulamaya çalıştık. Sürekli onun için uğraştık, kafa yorduk. Çok yorucu bir seneydi.” (K3, 28 yaşında).

#### **Alt Kategori 6: Yetersizlik Duygusu**

Sosyal izolasyon ve evde kalma süreçlerinde öne çıkan bir diğer alt kategori ise annelerin yaşadığı yetersizlik duygusu olmuştur. Hizmetlere ulaşamamak, sosyal destek ağlarıyla temas edememek, çocuklarını oyalama konusunda sıkıntılar yaşamak ve çocukların tepkilerini kontrol altına alamamak, gelişimlerini destekleyememek gibi deneyimler anneler arasında çocuklarının yaşamını kontrol etmek, ihtiyaçlarını karşılamak ve onları desteklemek noktasında yetersiz kaldıkları yönünde bir algıya neden olmuştur. Anneler özellikle çocuklarını evde oyalamak, tepkilerini kontrol edebilmek noktasında kendilerini yetersiz hissettiklerini ifade etmişlerdir. Özel gereksinimli bireye sahip aileler, çocukları için aile dışından ve özellikle eğitim, sağlık, bakım ve rehabilitasyon gibi profesyonel desteğe ve psikolojik, sosyal ve araçsal yönden yakın sosyal destek ağlarının desteğine ihtiyaç duymuşlardır. Zorlukların ve kaygıların arttığı ve diğer yandan hizmetlerin ve kaynakların azaldığı bu dönemde özel gereksinimli üyesi olan ailelerin ihtiyaçları sorumluluğun çoğunu üstlenen annelerin başa çıkma kapasitesini zorlamıştır. Annelerin yetersizlik duygusunu yansıtan örnek anlatılara aşağıda yer verilmiştir:

“Ben değil ama o hep kapalıydı. Bu içimi daha çok acıttı. Sıkılmasın diye elimizden geleni yaptık. Fakat bazen yetersiz kaldık. Çok yetersiz hissettik.” (K5, 27 yaşında).

“Tek başımıza kaldık. Baş etmekte çok zorlandım. Huzursuzdu. Evde çok bunaldı. Gürültü yaptı. Bunalttı bizi. Okuldaki aktivitelerini yaptırmaya çalıştık. Ama yeterli olmadı.” (K2, 26 yaşında).

“Herkes evindeydi tabi. Evde vakit geçirmek çok zorladı. Onu kontrol altına alamadım. Kendimi yetersiz hissettim” (K3, 28 yaşında).

### **Kategori 2. Özel Gereksinimli Çocukların Annelerinin COVID-19 Salgını Dönemindeki Olumlu Deneyimleri**

#### **Alt Kategori 7: Birlikte Vakit Geçirme**

Salgın sürecinde evde kalma gibi tedbirler nedeniyle özel gereksinimli çocukların ve diğer aile bireylerinin evde uzun süre vakit geçirdikleri belirlenmiştir. Bu ailelerde çalışan bireylerin çoğunun çalışmaya ara verdiği, bir kısmının ise esnek çalışma saatlerini kullandığı ya da evden çalışma sistemine geçtiği görülmüştür. Çocuklar ise eğitimlerini uzun süre evde çevrimiçi eğitim sistemi üzerinden sürdürmüştür. Tüm aile bireylerinin uzun süre evde kalması özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde birlikte vakit geçirme ve ortak paylaşımları artırmıştır. Bu süreçte, aile bireyleri arasındaki ilişkilerin pekiştiği, diğer aile bireylerinin annelerin bakım yükünü belirli düzeylerde paylaştığı ve bu deneyimlerin annelerin başa çıkma durumlarını kolaylaştırdığı görülmektedir. Annelerin bir kısmı genelde dışarıda olan aile bireylerinin ve özellikle eşlerinin kendilerine daha empatik yaklaşım sergilediklerini; annelerin sorumluluklarını ve yüklerini daha iyi anladıklarını belirtmişlerdir. Bazı ailelerde diğer aile bireyleri ile özel gereksinimli çocuk arasındaki etkileşimin arttığı ve olumlu paylaşımların olduğu ifade edilmiştir. Ayrıca, özel gereksinimli çocukla ilgilenme çabası ailelerin bu noktaya odaklanmasını ve salgının genel stresinden uzaklaşmalarını sağlamıştır. Özetle, özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin birlikte verimli vakit geçirmesi bu aileler için salgın sürecinin kazanımları arasında değerlendirilmiştir.

“Yalnız değildim. Eşim ve çocuklarım da kızımın birle bir ilgilendiler. Her şeyin online sisteme dönmesi ona daha çok vakit ayırmamıza yardımcı oldu. Güzel vakit geçirdik. İyi ki böyle bir ailem var.” (K8, 27 yaşında).

“Birbirini çok seviyor olmak, ailemizin bir arada olması beni çok destekledi. Onlar için de keyifli ve güzeldi. Birbirimize vakit ayırdık. Bu kadar uzun süre vakit geçiremiyorduk. Özellikle kızımın hepimiz ilgilendik.” (K3, 28 yaşında).

“Çocuğumla daha fazla ilgilenme fırsatı buldum. Ben ve diğer aile üyeleri için zaman zaman bir neşe kaynağı oldu bu süreçte. Biraz da onunla ilgilenmek bizi oyaladı.” (K9, 36 yaşında).

#### **Alt Kategori 8: Dijital Temas**

Pek çok ailede olduğu gibi özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde de salgın döneminde yaşam dijital platforma taşınmış ve teknoloji temel iletişim kaynağı haline gelmiştir. Bu aileler için çevrimiçi sosyal ağlar yakınlarıyla uzun sürelerle temas edebildikleri tek kaynak olmuştur. Annelerin geniş aileleri, akrabaları ve tanıdıklarıyla sık sık görüntülü görüşmeler yaptıkları, bu görüşmelerde çocuklarının da mutlu oldukları ve yakınlarından manevi destek aldıkları görülmüştür. Bu şekilde özel gereksinimli çocuklar aile dışından bireylerle etkileşim kurabildiği ve iletişim becerilerinde önemli bir gerileme yaşanmamıştır. Dijital sosyal ağlar ve özellikle sosyal medya ailelerin salgın sürecinde kesilen sosyal desteğini telafi eden ve olumlu sosyal destek algısını geliştiren, duruma başa çıkmalarını ve uyumlarını kolaylaştıran, yüz yüze iletişimin yerini alan ikame bir platform olarak değerlendirilmiştir. Ayrıca, internet ve telefon yakınlarla haberleşme, bilgi alma için de işlev görmektedir. Diğer taraftan sosyoekonomik düzeyi düşük olan aileler zaman zaman teknoloji desteğinden mahrum kalmışlardır.

“Sanal alem bu süreçte elimiz ayağımız oldu. Görüntülü görüşme olmasa ailemizle, akrabalarımızla hiç görüşemeyecektik. Oğlumu da akrabalarla, kuzenleriyle görüştük. Onları görmek biraz olsun konuşmak iyi geldi. Yoksa iyice içine kapanacaktı.” (K14, 35 yaşında).

“Hepimiz yakınlarımızla görüşmeyi, kucaklaşmayı özledik. Bunu yapamadık ama teknolojiyi kullandık. Görüntülü görüşme hayatımızı kolaylaştırdı. Yalnızlığımızı biraz dindirdi. Instagramda akrabalarımı, arkadaşlarımı görmek, diğer insanların paylaşımları hepimize destek oldu bence.” (K12, 27 yaşında).

“Teknoloji olmasa kimseden haber alamayacaktık. Telefon elimiz ayağımız oldu. Ama hep kullanamadık. Paketlerimiz yettiği kadar kullandık.” (K11, 34 yaşında).

#### **Alt Kategori 9: Güçlenme/Sabır/Tevekkül**

COVID-19 salgınının zorlayıcı ve kısıtlı şartlarında aileler kendileri için günlük çözümler üretmeye çalışmış, kontrolü bırakmamışlar ve ayakta kalabilmişlerdir. Salgın süreci anneler tarafından kendi başlarına kaldıkları, sabır ve güçlerini sınanan bir deneyim olarak değerlendirilmiştir. Sonuç olarak bu aileler yaşamlarında karşılaşılabilecekleri ve onları zorlayabilecek en kötü senaryolardan birisinde zorlukların üstesinden gelebildiklerini dile getirmişlerdir. Bu süreçte anneler için destek kaynağı olan noktalar çekirdek ailenin bir arada ve sağlıklı olması, dijital platformlar aracılığıyla diğer yakınardan alınan manevi destek, tevekkül içeren güçlü bir inanç yapısı, pozitif olma, dayanıklılık gibi bireysel özellikler, evde bakım aylığı gibi nakdi yardımlar, hizmet veren profesyonellerle iletişim kurma olarak sıralanmıştır. Aileler salgın sürecinde geline noktada bütün zorlayıcı koşullar karşısında ve düşük düzeyde destekle şartlara uyum sağlayabildiklerini ve gelecekte olabileceklerle ilgili de kendilerini güçlü hissettiklerini ifade etmişlerdir. Ayrıca, annelerin çoğu, normal yaşantılarında dahi şükredilecek ve değerini bilmedikleri pek çok olumlu nokta olduğunu kavradıklarını, bu sürecin tevekkül ve sabır düzeylerini artırdığını belirtmişlerdir.

“Değerini bileceğimiz ne çok şey varmış. Hep eksiklerden şikâyet ederdik. Yok derdik. Bir virüs elimizi ayağımızı bağladı. Meğer şükretmek gerekiyormuş.” (K9, 36 yaşında).

“Daha kötüsü ne olabilir bilmiyorum. Aklımıza gelmeyecek bir şey gerçek oldu. Hayal gibi, film gibi. Bu günümüze şükür. Ama insan her koşulda yaşamak için çabalıyor. Aileme bir zarar gelmedi ya, benim için en önemlisi bu. Bir arada sağlıklı olalım her şeyin üstesinden geliriz.” (K12, 27 yaşında).

“Bu dünyada her şey bizim için. Bu çocuklar da bizim için imtihan. Sabretmek gerekiyor, çabalamak gerekiyor. Çocuğumun durumu olmasa belki daha çok kurardım, tasalanırdım. Ona odaklandım hep, onu korumaya. Maddi sıkıntılar oldu tabi. Ama sağ olsunlar aldığımız yardımlar bizi ayakta tuttu.” (K1, 58 yaşında).

Çalışmanın tüm bulguları birlikte değerlendirildiğinde, özel gereksinimli çocuğu olan anneler için COVID-19 salgın sürecinin oldukça zorlayıcı bir deneyim olduğu görülmektedir. Çocuklarının özel gereksinimleri ve yetersizliklerine ek olarak salgın sürecinin riskleri, belirsizliği, uzunluğu, gerçekleştirilen önlemler ve kısıtlamalar, evde kalma ve sosyal izolasyon süreçleri etkenler pek çok olumsuz algı ve duyguyu ortaya çıkartmıştır. Bu olumsuz deneyimlerin de birbirinden tamamen bağımsız olmadığı, karşılıklı olarak birbirini etkilediği görülmüştür. Anneler süreç ilerledikçe öz kaynaklarını kullanarak kendi baş etme yöntemlerini geliştirmiş, bireysel ve aile düzeylerinde güçlü yönleriyle ilerleyen süreçlerde önemli düzeyde dayanıklılık geliştirmişlerdir.

### Tartışma

COVID-19 salgını dünya genelinde tüm bireyleri, aileleri ve toplumları etkilemiştir (Ferguson vd., 2020; Lee & Kim, 2020). Ancak, bazı özel gereksinimli bireyler temeldeki sosyal eşitsizlikler ve kaynak ihtiyaçlarının fazla olması nedeniyle salgının etkilerine daha açık hale gelmiştir (Jalali vd., 2020; Sabatello vd., 2020). Özel gereksinimli bireylerin ve ailelerinin COVID-19 salgın sürecindeki yaşantıları ve sorunları dikkate alınması gereken bir konu olmuştur (Goggin & Ellis, 2020). Bu çalışmada özel gereksinimli çocukları ile yakından ilgilenen ve ailede bakım yükünü üstlenen annelerle COVID-19 salgın döneminde yaşadıkları deneyimleri belirlemek amacıyla derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilmiştir.

Çalışmadan elde edilen sonuçlara göre, özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin COVID-19 sürecindeki deneyimlerini açıklayan kategorilerin öncelikle “Olumsuz Deneyimler” ve “Olumlu Deneyimler” olarak ayrıştığı görülmektedir. Olumsuz deneyimlerin alt kategorileri; “Zorlukların Katlanması/Artması”, “Kısıtlanma/Soyutlanma”, “Hizmetlere Ulaşmada Sorunlar”, “Kaygıların Artışı”, “Yorgunluk/Tükenmişlik”, “Yetersizlik duygusu” olarak sıralanmaktadır. Diğer taraftan özel gereksinimli çocuğu olan annelerin salgın sürecinde yaşadıkları olumlu deneyimler; “Birlikte Vakit Geçirme”, “Dijital Temas”, “Güçlenme/Sabır/Tevekkül” olarak belirlenmiştir. Kategoriler ve alt kategoriler birlikte değerlendirildiğinde, olumsuz deneyimlerin daha yaygın olduğu ancak annelerin çoğunlukla başa çıkma sürecinde direnç kazandıkları ve uyum sağladıkları değerlendirilmektedir.

Anneler evde özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmanın salgın kaynaklı zorlukları katladığını ifade etmişlerdir. Annelerin beyanları arasında salgın sürecine özgü olarak kendileri ve diğer aile bireyleriyle ilgili kaygıların yanı sıra özel gereksinimli çocuklarını evde kontrol altında tutmak ve oyalamak, onları hastalıktan korumak, sağlık, eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerine ulaşamamak gibi kendilerine özgü zorluklar belirginleşmektedir. Özellikle yapısal düzenlemelere ve günlük rutinelere bağlı olarak yaşamlarını sürdüren bazı özel gereksinimli çocukların kısıtlamalar sırasında eğitim ve terapi hizmetlerinin olmaması nedeniyle problem davranışlarının şiddetinin veya yoğunluğunun arttığı belirtilmektedir (Cox vd., 2020). Hastalığın kendisinden kaynaklanan riskler, rutin hizmetlere erişimin azalması ve kısıtlamaların sosyal etkileri ailelerinin yaşamını olumsuz yönde etkilemektedir (Shakespeare vd., 2021). Ayrıca, özel gereksinimli bireyler hastalığı kendileri için daha tehlikeli hale getiren sağlık koşullarına sahiptir. Bu nedenle sağlık hizmetlerine ulaşamama, onları daha savunmasız hale getirmektedir. Birleşmiş Milletler, özel gereksinimli bireylerin sağlık hizmetlerine erişiminin önündeki engellerin ortadan kaldırılması ve hizmet sunumunun geliştirilmesi gibi önlemler önermektedir (Birleşmiş Milletler, 2020). COVID-19 salgını ile birlikte özel gereksinimli çocuğu olan annelerin stres düzeyleri ve bakım yükleri de artmıştır. Bu noktada, psikolojik danışmanlık, uzaktan eğitim, bu çocukların kişisel bakımı için danışmanlık gibi hizmetlerle aileler bakım sürecinde desteklenmelidir (Farajzadeh vd., 2021).

Salgın sürecinde kontrollü yaşam şartlarında özel gereksinimli çocuklarıyla evde kapalı kalmak, sosyal destek ağları ve resmi hizmetlerin sınırlanması annelerde kısıtlanma hissine neden olmaktadır. Anneler bu süreçte çocuklarının sosyal ve duygusal işlevselliklerinin azaldığını ve evde onları kontrol etmenin zorlaştığını belirtmişlerdir. Anneler çocuklarını normalde düzenli bir şekilde dışarı çıkardıklarını, bunun çocuklarını rahatlattığını ancak salgın sürecinde bunu olağan şekilde yapamadıkları için çocuklarının enerjilerini atamadığını, artan bakım sorumlulukları nedeniyle profesyonel desteğe ihtiyaç duyduklarını ifade etmişlerdir. COVID-19 salgını özel gereksinimli bireylerin ve ailelerinin toplumsal yaşama katılım fırsatlarını kısıtlamıştır. Toplum içinde yaşayan ve günlük yaşam aktivitelerinde yardıma ihtiyaç duyan birçok özel gereksinimli birey için, temasları sınırlandırmak oldukça zorlayıcıdır (Valles vd., 2020). Sosyal izolasyon önlemleri bu kişileri enfeksiyon riskinden korurken, ailelerin, sağlık, sosyal katılım ve sosyoekonomik ihtiyaçlarının karşılanmaması gibi istenmeyen bir sonuca da götürebilmektedir (Jesus vd., 2021). Ailelerin arkadaşlar, akrabalar, komşular, yerel topluluk üyeleri gibi sosyal destek kaynakları önemli düzeyde azalmaktadır (Wilner vd., 2020). Özel eğitim ve ilişkili alanlardaki profesyoneller, özel gereksinimli bireyler ve aileleri arasında stres potansiyelinin farkında olmalı ve gerekli düzenlemeler için onlarla birlikte çalışmalıdır (Lund vd., 2020). Bu noktada salgın döneminde DSÖ'nün önerileri ve Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü'nün farklı türdeki özel gereksinim durumları için hazırladığı rehberler mevcuttur (Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2020). Ancak, çalışma kapsamında annelerin bu rehberlerden habersiz olduğu gözlenmiştir. Özel gereksinimli bireylerle çalışan uzmanların aileleri sunulan hizmetler ve alınan tedbirler gibi konuları içeren bu tür rehberlere yönlendirilmeleri önemlidir. Bu noktada, özel gereksinimli bireyleri ve ailelerini bilgilendirmenin de önemli bir sorumluluk alanı olduğu değerlendirilmektedir.

Annelerin COVID-19 salgını sürecindeki olumsuz deneyimleri arasında belirginleşen bir durum da ihtiyaç duydukları hizmetlere ulaşamamaktır. Rehabilitasyon hizmetleri uzun süre verilememiş, sonrasında ise çok kısa süreli ve dönüşümlü olarak sağlanabilmiştir. Bu doğrultuda anneler çocuklarının gelişimlerinin duracağından



ya da azalacağından endişe duymuşlardır. Özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinden faydalanamamak bu çocukların öğretmenleriyle, diğer personelle ve arkadaşlarıyla iletişimini de koparmıştır. Kısıtlamalar nedeniyle pek çok özel gereksinimli bireyin ihtiyaç duyulan müdahalelere doğrudan erişimi kesintiye uğramıştır. Bu noktada; özel gereksinimli çocuk ve gençlere yönelik evde öğrenme yaklaşımları geliştirilmeli, ebeveyn, akran veya kardeş eğitimleriyle bu bireylerin gelişimleri desteklenmelidir (Mbazzi vd., 2020). COVID-19 salgınının ilk dalgasında, rehabilitasyon hizmetleri ve yardımcı cihaz programları daha sınırlı kapasite ile hizmet vermiştir. Örneğin, bazı bireylerin solunum cihazı kullanımları kısıtlanmıştır. Fiziksel hareketsizlik veya bireysel rehabilitasyonun azalması yeni özel gereksinim risklerine yol açabilmekte veya mevcut olanları daha da kötüleştirebilmektedir (Jesus vd., 2021; Majnardi vd., 2021). Bu doğrultuda tele-rehabilitasyon uygulamaları telafi edici nitelikte olabilmektedir. Bu uygulamalar kapsamında fizyoterapi ve rehabilitasyon desteği elektronik iletişim sistemleri aracılığıyla uzaktan sağlanabilmektedir. Örneğin, Güney Kore’de salgın öncesinde bazı merkezler tarafından zaman zaman yenilikçi tele-rehabilitasyon yaklaşımlarının, tedavi, değerlendirme ve takip amacıyla kullanıldığı uygulamalar mevcuttur (Lee & Kim, 2020). Bu araştırmadaki anneler hastane hizmetlerini yeterli kullanamadıklarını da belirtmişlerdir. Sağlık hizmetleri sisteminin normal günlük taleplere yanıt verme kapasitesi COVID-19 salgınının acil durum ilan edilmesinden itibaren zayıflamıştır. Özel gereksinimli bireyler için pek çok yardımcı cihaz, araç, malzeme ve hizmetin sağlanması bu düzenlemelerden etkilenmiştir (Goggin & Ellis, 2020; Jalali vd., 2020). Ayrıca sağlık hizmetlerine ilişkin düzenlemelerle ilgili kritik bilgilerin eksikliği de ön plana çıkmaktadır (Lee & Kim, 2020). Bu noktada çalışmadaki annelerin çocuklarının sağlık hizmeti ve bakım haklarına yönelik farkındalıklarının oldukça düşük olduğu gözlenmektedir. Sağlık ve eğitim hizmetlerine erişimin iyileştirilmesi için alanda çalışan uygulayıcılar tarafından savunuculuk rolü üstlenilmesi de önemlidir. Ayrıca, özel gereksinimi olan bireyler ve ailelere yönelik acil ve acil olmayan sağlık sorunları ve bunları nasıl tanımlayacakları konusunda eğitimler sunulmalıdır (Lund & Gabrielli, 2021).

Annelerin salgın sürecindeki deneyimledikleri olumsuz durumlardan birisi de artan kaygılarıdır. Anneler, özel gereksinimli çocuklarının hastalanması durumunda ek sağlık sorunları nedeniyle sağlık durumlarının daha ağır bir seyir alabileceği yönünde kaygılar yaşamakta ve mümkün olduğunca çocuklarını korumak için çabalamaktadırlar. Ayrıca, anneler kendilerinin hastalanması durumunda çocuklarına kimin bakacağı ile ilgili kaygılar yaşamaktadırlar. Annelerin diğer kaygıları süreç uzadığında çocuklarını evde kontrol edebilmek ve oyalayabilmek ve eğitimlerinin ve gelişimlerinin gerileyebileceği endişesidir. Salgın sürecinde gerçekleştirilen bir çalışmada zihinsel olarak özel gereksinimi olan çocuklarına bakım veren ebeveynlerin diğer çocukların ebeveynlerine göre daha yüksek düzeyde kaygı deneyimledikleri ve kaygı düzeyinin salgının ilk dönemlerinde anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu değerlendirilmiştir (Wilner vd., 2020). Aynı çalışmada, ebeveynlerin hem profesyonel destek hem de sosyal destek düzeyinin düşük olması bir risk olarak belirlenmiştir. Ayrıca, finansal zorluklar ve problem davranışların olduğu ailelerde kaygı düzeyi daha yüksektir (Wilner vd., 2020). Hastalıkla ilgili verilerin artması, aşı çalışmaları, dönüşümlü kısa süreli rehabilitasyon hizmetleri gibi düzenlemelerin ve kısıtlamaların esnekleştirilmesiyle kaygıların kısmen azaldığı düşünülmektedir. Ailelerin bakım sorumluluklarının artması ile birlikte bakım yükü ve kaygı düzeyleri de yükselmektedir (Farajzadeh vd., 2021). Bu çalışmada annelerin salgın sürecinde resmi hizmetlere erişimde zorlanmaları, sosyal destek algılarının düşmesi ve bakım yüklerinin artması ile birlikte kaygılarının yoğunlaştığı izlenimi edinilmektedir. Böylece bu çalışmanın nitel bulguları nicel çalışmalarla örtüşmektedir. Alanda çalışan farklı disiplinlerden uygulayıcılar özel gereksinimi olan çocuklarına bakım veren annelerin ruh sağlığına yönelik riskleri değerlendirebilmeli ve gerektiğinde uygun ruh sağlığı hizmetlerine yönlendirme yapabilmelidir. Ayrıca, telefon veya çevrimiçi erişim aracılığıyla esnek danışmanlık hizmetleri sunulmalı ve bu tür hizmetlere erişimin sağlanması için internet erişiminde zorluk yaşayan aileler desteklenmelidir (Wilner vd., 2020).

Toplumsal hayattan uzak kalmak, annelerin sosyalleşme ihtiyacının karşılanamaması ve annelerin çocuklarının tüm ihtiyaçları ile sürekli ilgilenmek durumunda kalması fiziksel ve zihinsel yorgunluğa ve zaman zaman tükenmişlik algısına neden olmuştur. Ayrıca, çocukların enerjilerini atamaması ve düzenlerinin bozulmasıyla birlikte azalan işlevsellik durumu annelerin daha çok çabalamak zorunda kalmasına yol açmıştır. Sürecin uzunluğunun da annelerin yorgunluk hissini pekiştirdiği değerlendirilmektedir. Özel gereksinimli aile bireylerine bakmak normal koşullarda bile stresli bir süreçtir ve bakım verenlerde zaman zaman tükenmişliğe yol açabilmektedir (Aktan vd., 2020). Bir çalışmada özellikle sosyal desteğin az olduğu koşullarda bakım veren kişilerin ruh sağlığı hizmetlerine ihtiyaç duyabildiği ifade edilmektedir (Wilner vd., 2020). Nitekim, salgın sürecinde artan bakım yüküne karşın resmi hizmetlere erişimde zorlukların olması ve sosyal destek kaynaklarının azalması ile artan sorumlulukların annelerin fiziksel ve zihinsel olarak yorulmasına neden olduğu görülmüştür (Lund vd., 2020). Literatürdeki çalışmalarda salgın sürecinde özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin normal popülasyona göre depresyon ve kaygı düzeylerinin yüksek olması bunu doğrulamaktadır (Gilson vd., 2021). Tükenmişliği artıran bir diğer olumsuz deneyim, annelerde gözlemlenen yetersizlik duygusudur. Kaynak



yetersizliğinin yaşandığı bu süreçte özel gereksinimli çocuğun tüm ihtiyaçlarını sağlamaya çalışmak ve çocuklarının ihtiyaçları ve talepleri noktasında onlara yetememek annelerde yetersizlik duygusuna neden olmuştur. Anneler çoğu zaman karar vermede, çözüm üretmede ve uygulamada yetersiz kaldıklarını ifade etmişlerdir. Özel gereksinimli üyesi olan ailelerde aile bireyleri mevcut kaynaklarının düzeyine bağlı olarak baskı ve stres deneyimlebilmektedirler (Cohen & Mosek, 2019; McConnell vd., 2014). Bu noktada annelerin ve ailelerin uzun süre yalnız kaldığı, çocuklarını nasıl destekleyebilecekleri hakkında temas kurdukları hizmet birimleri tarafından daha spesifik ve doğrudan yönlendirmelere ihtiyaç duydukları görülmektedir. Annelerin ruh sağlığı ihtiyaçlarını karşılamak için salgın olaylarında bakımın sürekliliğini desteklemek amacıyla aile merkezli tele-rehabilitasyon programlarının hayata geçirilmesi gerekmektedir. Bu programlar özel gereksinimli çocuklar için tele-rehabilitasyonun yanı sıra aile danışmanlığı ve psikolojik destek sağlamalıdır (Grumi vd., 2021).

Annelerin salgın sürecinde yaşadıkları olumsuz deneyimlere ek olarak, olumlu deneyimlerinin de olduğu, tüm zorluklara rağmen salgın sürecinde yeni yaşantılarına uyum sağladıkları ve dayanıklılık sergiledikleri değerlendirilmektedir. Bazı anneler evde tüm aile bireylerinin birlikte daha verimli zaman geçirebildiklerini, aile bireylerinin özel gereksinimli çocuklarının bakımı noktasında destek sağladıklarını, özel gereksinimli çocukla etkileşimlerin arttığını, hatta aile içinde kendilerine yönelik empatik yaklaşımın arttığını belirtmişlerdir. Bu noktada yetersizliğin türü, çocuğun problem davranışları, bakım ve ilgi gerektirecek koşulların düzeyi ailelerin işlevselliğini etkileyen bir faktör olarak değerlendirilebilir (Meral, 2022). Ailenin uyum süreci ve işlevselliği ailenin yaşam döngüsünde hangi evrede olduğu, çocuğun yaşı, aile bireylerinin özellikleri, aile sisteminin işlevselliği gibi faktörlere bağlıdır (McConnel vd., 2014). Salgın öncesinde işlevselliği yüksek olan aileler muhtemelen salgın sürecindeki zorluklara rağmen bu işlevselliği sürdürebilmektedir. Bu çalışmada olumlu bir aile ikliminin bu süreçte özel gereksinimli çocuğu olan annelerin en büyük gücü olduğu gözlenmektedir. Ayrıca, aileler bu süreçte dijital kanalları kullanarak yakınlarıyla görüşebildiklerini ve bunun yalnızlık duygularını bir nebze azalttığını ve manevi destek aldıklarını ifade etmişlerdir. Bu noktada dijital temas birincil etkileşim aracı ve sosyal destek kaynağı haline gelmekte ve ailelerin uyumunu kolaylaştırmaktadır. Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin bu süreçteki olumlu deneyimleri arasında güçlenme, sabır ve tevekkül gibi yaşantılar gözlenmiştir. Anneler salgın süreci gibi zorlayıcı koşullar içinde ayakta kalabilmişler ve koşullara uyum sağlayabilmişlerdir. Bu noktada annelerdeki güç ve dayanıklılığın temelleri birbirine bağlı bir aile, tevekkül inancı gibi manevi öğeler, olumlu bakış gibi bireysel özellikler olarak değerlendirilmektedir. Salgın gibi acil durumlarda aile üyelerinin birbirleriyle daha fazla zaman geçirdikleri düşünüldüğünde, aile işlevselliğini desteklemek aile bireylerinde büyüme deneyimlerini arttırabilir (Werner vd., 2022). Ayrıca, özel gereksinimli birey olan ailelerde faydalı olabilecek belirli dini, manevi veya kültürel ihtiyaçlar ele alınmalı ve ruh sağlığı hizmetlerinin sunumunda kullanılmalıdır (Alexander vd., 2020).

Bu çalışma salgın döneminde hassas bireyler arasında yer alan, ulaşması zor bir örneklem grubu hakkında veriler sunmaktadır. Ancak, çalışmanın belirli sınırlıkları bulunmaktadır. Bu çalışmanın en belirgin sınırlılığı görüşmelerin salgın dönemindeki kısıtlamalar nedeniyle telefon aracılığı ile yapılmasıdır. Bu da nitel araştırmalar açısından önemli olan uzun süreli etkileşimin sağlanamamasına yol açmıştır (Lincoln & Guba, 1985). Salgın sürecinde veri toplama açısından uygun olan bu yöntem yüz yüze görüşmeye göre güven duygusunun oluşmasını ve annelerin kendilerini daha rahat ifade etmesini zorlaştıran bir faktör olarak ele alınabilir. Telefonda zaman kısıtlılığına bağlı olarak görüşmelerin hızlı bir şekilde tamamlanmasının görüşmeleri etkilediği, ayrıca verilerin iki-üç görüşmede toplanması nedeniyle zaman zaman görüşmelerin bölündüğü görülmüştür. Annelerin çoğunluğunun araştırmaya katılmayı kabul etmeye gönüllü olmamaları da araştırmanın sınırlılığını oluşturmaktadır.

## Sonuç ve Öneriler

COVID-19 salgını ve sosyal yaşam üzerindeki etkileri aileler için gelecek hakkında yoğun kaygı ve stres oluşturmakta ve özel gereksinimli çocuğa sahip anneler salgın sürecinden yoğun bir şekilde etkilenmektedirler. Salgın öncesi normal yaşamlarında da zorlanmalar yaşayan anneler arasında bu süreçte kaygı, yetersizlik duygusu, tükenmişlik ve kısıtlanma algısı gibi deneyimlerle zorlukların katlandığı görülmektedir. Bu süreçte aileler kendi kaynaklarını oluşturmak için çabalamakta ve aile bağı, dijital iletişim ve bireysel düzeyde güçlü yönlerini kullanmaktadırlar. Annelerin daha esnek hizmetlerle desteklenmeye ve psikolojik desteğe ihtiyaç duyduğu anlaşılmaktadır. Bu noktada, özel gereksinimli bireyler, aileleri ve hizmet sunucularını hedefleyen mikro, mezo ve makro düzeylerde müdahale ve uygulamalar oluşturulması ve gelecek kriz durumları için özel gereksinimli bireyler ve aileleri gibi kırılğan grupları hedefleyen önlemler alınması gerekmektedir.

Bu araştırmanın bulgularından yola çıkılarak uygulamaya ve ileri araştırmalara yönelik bazı önerilerde bulunulabilir. Özel gereksinimli bireylerle çalışan profesyoneller salgın sürecinde ailelerin yaşadıkları sorunları

çözmede ve ihtiyaç duydukları kaynakları sağlamada aracılık etmelidir. Ailelerin sorun yaşadıklarında doğrudan bilgi alıp yönlendirilebilecekleri telefon hatları oluşturulmalıdır. Sağlık, eğitim, sosyal hizmet ve sosyal yardım gibi alanlarda disiplinler arasında koordinasyon ve iş birliği sağlanmalı ve yerel yönetimlerde komisyonlar oluşturulmalıdır.

Özel gereksinimli çocuğu olan annelere yönelik psikolojik danışmanlık, çocukların rehabilitasyon ve eğitimlerini evde desteklemeye yönelik bireysel danışmanlıklar, kaynaklara yönlendirme gibi hizmetler sunulabilir. Bu şekilde annelerin yetersizlik duygusu, soyutlanma gibi olumsuz duygularla ve çeşitli kaygılarıyla başa çıkmaları ve yaşamlarını kolaylaştırabilmeleri için destek sağlanabilir. Annelerle krize müdahale yaklaşımı benimsenerek kısa süreli danışmanlık hizmetleri sunulabilir. Danışmanlık hizmetlerinin salgın koşulları nedeniyle çevrimiçi ve telefon görüşmesi yoluyla gerçekleştirilmesi uygun olabilir. Bu hizmetler başa çıkma stratejilerinin geliştirilmesi ve annelerin güçlü yanlarının desteklenmesi ve çözüm odaklı görüşmeler şeklinde sunulabilir. Ayrıca, özel gereksinimli bireylerle çalışan profesyoneller öğretici, yönlendirici ve kolaylaştırıcı roller üstlenebilirler. Özellikle sağlık hizmetlerine ulaşım açısından hastanelerdeki tıbbi sosyal hizmet birimleri işlev görebilir.

Problemlı davranışların anneleri zorladığı göz önünde bulundurularak, ailelerin rahatlayabileceği mola vakitleri oluşturmak, oyunlar ve aktiviteler tasarlamak enerjilerini atmalarını ve etkileşim kurmalarını sağlayabilir. Bu noktada özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından yönlendirilebilir ve aileleri kısa süreli hizmetlerle destekleyebilirler. Sivil toplum kuruluşları ve gönüllülerin de bu tür hizmetlere katılımı teşvik edilebilir. Ayrıca, aileler özel gereksinimli çocukların gelişimsel durumlarına göre evde oyalanabilecekleri alternatif aktiviteler konusunda yönlendirilmelidir. Bu noktada DSÖ'nün önerileri ve Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü'nün farklı türde özel gereksinim durumları için hazırladığı rehberlerden yararlanılabilir.

İleri araştırmalarda anneler dışında diğer aile bireylerinin de deneyimleri incelenerek aile sistemi üzerinden bir değerlendirme yapılabilir. Ayrıca, özel gereksinimli çocukların ve bireylerin bu süreçte yaşadıkları somut kayıpların değerlendirilmesi için alanda çalışan uzmanların gözlemlerinin ve değerlendirmelerinin alınması alana katkı sağlayacaktır. Araştırma süreçlerinde nitel verilerin yanı sıra nicel ölçümlerle annelerin yaşadıkları deneyimlerin değerlendirilmesinin bulguların çeşitliliğini arttıracakları değerlendirilmektedir.

### **Yazarların Katkı Düzeyleri**

Yazarların her ikisi de çalışma konusunu belirleme, araştırma deseni, veri toplama, verilerin analizi ve çalışmanın raporlanması görevlerinde görev almışlardır.

**Kaynaklar**

- Aktan, O., Orakcı, Ş., & Durnalı, M. (2020). Investigation of the relationship between burnout, life satisfaction and quality of life in parents of children with disabilities. *European Journal of Special Needs Education*, 35(5), 679-695. <https://doi.org/10.1080/08856257.2020.1748429>
- Alexander, R., Ravi, A., Barclay, H., Sawhney, I., Chester, V., Malcolm, V., Brolly, K., Mukherji, K., Zia, A., Tharian, R., Howell, A., Lane, T., Cooper, V., & Langdon, P. E. (2020). Guidance for the treatment and management of COVID-19 among people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(3), 256-269. <https://doi.org/10.1111/jppi.12352>
- Aydın, R. (2020). *Covid-19 mücadelesi ve engelli toplum web panel etkinlik raporu*. <https://cdn.istanbul.edu.tr/FileHandler2.ashx?f=covid-19-mucadelesi-ve-engelli-toplum-toplantı-raporu-donusturuldu.pdf>
- Barton, L. (2017). Disability, empowerment and physical education. In J. Evans (Ed.), *Equality, equity and physical education* (pp. 43-54). Routledge.
- Birleşmiş Milletler (2020). *COVID-19 outbreak and persons with disabilities*. Department of Economic and Social Affairs, United Nations, New York. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/covid-19.html>
- Carr, E. C., & Worth, A. (2001). The use of the telephone interview for research. *NT Research*, 6(1), 511-524. <https://doi.org/10.1177/136140960100600107>
- Cohen, A., & Mosek, A. (2019). "Power together": Professionals and parents of children with disabilities creating productive partnerships. *Child & Family Social Work*, 24(4), 565-573. <https://doi.org/10.1111/cfs.12637>
- Courtney, E., Kiernan, G., Guerin, S., Ryan, K., & McQuillan, R. (2018). Mothers' perspectives of the experience and impact of caring for their child with a life-limiting neurodevelopmental disability. *Child: Care, Health and Development*, 44(5), 704-710. <https://doi.org/10.1111/cch.12580>
- Cox, D. J., Plavnick, J. B., & Brodhead, M. T. (2020). A proposed process for risk mitigation during the COVID-19 pandemic. *Behavior Analysis in Practice*, 13(2), 299-305. <https://link.springer.com/article/10.1007/s40617-020-00430-1>
- Cuzzocrea, F., Larcana, R., & Westh, F. (2013). Family and parental functioning in parents of disabled children. *Nordic Psychology*, 65(3), 271-287. <https://doi.org/10.1080/19012276.2013.824201>
- Demirbilek, M. (2013). Zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin gereksinimleri. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 7(3), 58-64. <https://dergipark.org.tr/en/pub/tjfm/issue/45328/567815>
- Dünya Sağlık Örgütü. (2002). *Towards a common language for functioning, disability and health ICF: The international classification of functioning, disability and health*. <https://www.who.int/classifications/icf/icfbeginnersguide.pdf>
- Dünya Sağlık Örgütü. (2015). *WHO global disability action plan 2014-2021: Better health for all people with disability*. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/199544/?sequence=1>
- Dünya Sağlık Örgütü. (2020). *Disability and health*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü (2020). *Özel gereksinimli bireylere yönelik koronavirüs bilgilendirme rehberi*. <https://www.aile.gov.tr/eyhgm/yayin-kaynak/>
- Eskyté, I., Lawson, A., Orchard, M., & Andrews, E. (2020). Out on the streets-crisis, opportunity and disabled people in the era of Covid-19: Reflections from the UK. *Alter*, 14(4), 329-336. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2020.07.004>
- Farajzadeh, A., Dehghanizadeh, M., Maroufizadeh, S., Amini, M., & Shamili, A. (2021). Predictors of mental health among parents of children with cerebral palsy during the COVID-19 pandemic in Iran: A web-based cross-sectional study. *Research in Developmental Disabilities*, 112, 103890. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103890>

- Farooq, M. B., & De Villiers, C. (2017). Telephonic qualitative research interviews: When to consider them and how to do them. *Meditari Accountancy Research*, 25(2), 291-316. <https://doi.org/10.1108/MEDAR-10-2016-0083>
- Ferguson, N., Laydon, D., Nedjati-Gilani, G., Imai, N., Ainslie, K., Baguelin, M., Bhatia, S., Boonyasiri, A., Cucunubá, Z., Cuomo-Dannenburg, G., Dighe, A., Dorigatti, I., Fu, H., Gaythorpe, K., Green, V., Hamlet, A., Hinsley, W., Okell, L.C., van Elsland, S., ... Ghani, A. C. (2020). Report 9: Impact of non-pharmaceutical interventions (NPIs) to reduce COVID19 mortality and healthcare demand. Imperial College of London. <https://146.179.12.204/handle/10044/1/77482>
- Flood, A. (2010). Understanding phenomenology. *Nurse Researcher*, 17(2), 7-15. <https://doi.org/10.7748/nr2010.01.17.2.7.c7457>
- Gilson, K. M., Johnson, S., Davis, E., Brunton, S., Swift, E., Reddihough, D., & Williams, K. (2018). Supporting the mental health of mothers of children with a disability: Health professional perceptions of need, role, and challenges. *Child: Care, Health and Development*, 44(5), 721-729. <https://doi.org/10.1111/cch.12589>
- Gilson, K. M., Davis, E., Gains, J., Brunton, S., Williams, K., & Reddihough, D. (2021). Experiences and barriers to accessing mental health support in mothers of children with a disability. *Child: Care, Health and Development*, 47(5), 697-704. <https://doi.org/10.1111/cch.12884>
- Goggin, G., & Ellis, K. (2020). Disability, communication, and life itself in the COVID-19 pandemic. *Health Sociology Review*, 29(2), 168-176. <https://doi.org/10.1080/14461242.2020.1784020>
- Gorter, J. W., Stewart, D., Smith, M. W., King, G., Wright, M., Nguyen, T., Matt, F., & Swinton, M. (2014). Pathways toward positive psychosocial outcomes and mental health for youth with disabilities: A knowledge synthesis of developmental trajectories. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 33(1), 45-61. <https://doi.org/10.7870/cjcmh-2014-005>
- Grossman, B. R., & Magaña, S. (2016). Introduction to the special issue: Family support of persons with disabilities across the life course. *Journal of Family Social Work*, 19(4), 237-251. <https://doi.org/10.1080/10522158.2016.1234272>
- Grumi, S., Provenzi, L., Gardani, A., Aramini, V., Dargenio, E., Naboni, C., Vacchini, V., Borgatti, R., & EnFORCE Group. (2021). Rehabilitation services lockdown during the COVID-19 emergency: The mental health response of caregivers of children with neurodevelopmental disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 43(1), 27-32. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1842520>
- Inan-Budak, M., Küçük, L., & Civelek, H. Y. (2018). Life experiences of mothers of children with an intellectual disability: A qualitative study. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 11(4), 301-321. <https://doi.org/10.1080/19315864.2018.1518502>
- Jalali, M., Shahabi, S., Bagheri-Lankarani, K., Kamali, M., & Mojangani, P. (2020). COVID-19 and disabled people: Perspectives from Iran. *Disability & Society*, 35(5), 844-847. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1754165>
- Jesus, T. S., Bhattacharjya, S., Papadimitriou, C., Bogdanova, Y., Bentley, J., Arango-Lasprilla, J. C., & Kamalakannan, S. (2021). Lockdown-related disparities experienced by people with disabilities during the first wave of the COVID-19 pandemic: Scoping review with thematic analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(12), 6178. <https://doi.org/10.3390/ijerph18126178>
- Kavanagh, A., Dickinson, H., Carey, G., Llewellyn, G., Emerson, E., Disney, G., & Hatton, C. (2020). Improving health care for disabled people in COVID-19 and beyond: Lessons from Australia and England. *Disability and Health Journal*, 14(2), 101050. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.101050>
- Khan, S. N. (2014). Qualitative research method-phenomenology. *Asian Social Science*, 10(21), 298-310. <https://doi.org/10.5539/ass.v10n21p298>
- Kuper, H., Banks, L. M., Bright, T., Davey, C., & Shakespeare, T. (2020). Disability-inclusive COVID-19 response: What it is, why it is important and what we can learn from the United Kingdom's response. *Wellcome Open Research*, 5, Article 79. <https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.15833.1>
- Kurt, A., & Erden, M. K. (2020). Koronavirüs hastalığı 2019 sürecinde özel gereksinimli bireyler. *Milli Eğitim Dergisi*, 49(1), 1105-1119. <https://doi.org/10.37669/milliegitim.787606>

- Küçük, E. E., & Alemdar, D. K. (2018). Life satisfaction and psychological status of mothers with disabled children: A descriptive study. *Community Mental Health Journal*, 54(1), 102-106. <https://doi.org/10.1007/s10597-017-0135-6>
- Lafçı, D., Öztunç, D., & Alparslan, Z. (2014). Zihinsel engelli çocukların (mental retardasyonlu çocukların) anne ve babalarının yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi. *Gümüşhane University Journal of Health Sciences*, 3(2), 723-735. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/220147>
- Lee, S., & Kim, J. (2020). A country report: Impact of COVID-19 and inequity of health on South Korea's disabled community during a pandemic. *Disability & Society*, 35(9), 1514-1519. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1809352>
- Lima-Rodríguez, J. S., Baena-Ariza, M. T., Domínguez-Sánchez, I., & Lima-Serrano, M. (2018). Intellectual disability in children and teenagers: Influence on family and family health. *Enfermería Clínica (English Edition)*, 28(2), 89-102. <https://doi.org/10.1016/j.enfcle.2017.10.007>
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage Publication.
- Lund, E. M., & Ayers, K. B. (2020). Raising awareness of disabled lives and health care rationing during the COVID-19 pandemic. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 12(1), 210-211. <http://dx.doi.org/10.1037/tra0000673>
- Lund, E. M., Forber-Pratt, A. J., Wilson, C., & Mona, L. R. (2020). The COVID-19 pandemic, stress, and trauma in the disability community: A call to action. *Rehabilitation Psychology*, 65(4), 313-322. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/rep0000368>
- Lund, E. M., & Gabrielli, J. (2021). The role of pediatric psychologists in mitigating disability-specific barriers among youth during the COVID-19 pandemic. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 9(1), 12-23. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/cpp0000387>
- Majnardi, A. R., Malfitano, C., & Tesio, L. (2021). COVID-19 pandemic: Why time-dependent rehabilitation is forgotten. *International Journal of Rehabilitation Research*, 44(1), 1-2. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7864593/pdf/ijrr-44-01.pdf>
- Mbazzi, F. B., Nalugya, R., Kawesa, E., Nimusiima, C., King, R., Van Hove, G., & Seeley, J. (2020). The impact of COVID-19 measures on children with disabilities and their families in Uganda. *Disability & Society*, 37(7), 1-24. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1867075>
- McConnell, D., Savage, A., & Breitreuz, R. (2014). Resilience in families raising children with disabilities and behavior problems. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 833-848. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.015>
- Meral, B. F. (2022). Parental views of families of children with autism spectrum disorder and developmental disorders during the COVID-19 pandemic. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(4), 1712-1724. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05070-0>
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook* (2nd ed.). Sage Publications.
- Mitra, S., Palmer, M., Kim, H., Mont, D., & Groce, N. (2017). Extra costs of living with a disability: A review and agenda for research. *Disability and Health Journal*, 10(4), 475-484. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.04.007>
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological research methods*. Sage Publications.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3rd ed.). Sage Publications.
- Percy, W. H., Kostere, K., & Kostere, S. (2015). Generic qualitative research in psychology. *The Qualitative Report*, 20(2), 76-85. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2015.2097>
- Sabatello, M., Landes, S. D., & McDonald, K. E. (2020). People with disabilities in COVID-19: Fixing our priorities. *The American Journal of Bioethics*, 20(7), 187-190. <https://doi.org/10.1080/15265161.2020.1779396>



- Sakellariou, D., Malfitano, A. P. S., & Rotarou, E. S. (2020). Disability inclusiveness of government responses to COVID-19 in South America: A framework analysis study. *International Journal for Equity in Health*, 19(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12939-020-01244-x>
- Shakespeare, T., Ndagire, F., & Seketi, Q. E. (2021). Triple jeopardy: Disabled people and the COVID-19 pandemic. *The Lancet*, 397, 1331-1333. <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S0140-6736%2821%2900625-5>
- Sousa, D. (2014). Validation in qualitative research: General aspects and specificities of the descriptive phenomenological method. *Qualitative Research in Psychology*, 11(2), 211-227. <https://doi.org/10.1080/14780887.2013.853855>
- Taylor, A. (2002). I'll call you back on my mobile: A critique of the telephone interview with adolescent boys. *Westminster Studies in Education*, 25(1), 19-34. <https://doi.org/10.1080/0140672020250103>
- Tek, S., & Yılmaz, K. G. (2021). Görme engelli bireylerin COVID-19 pandemi sürecine ilişkin deneyimleri. *Journal of Society & Social Work*, 32(5), 319-336. <https://doi.org/10.33417/tsh.997029>
- Tétreault, S., Blais-Michaud, S., Marier-Deschênes, P., Beaupré, P., Gascon, H., Boucher, N., & Carrière, M. (2014). How to support families of children with disabilities? An exploratory study of social support services. *Child & Family Social Work*, 19(3), 272-281. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2012.00898.x>
- Valles, T. E., Shoenhard, H., Zinski, J., Trick, S., Porter, M. A., & Lindstrom, M. R. (2020). Networks of necessity: Simulating strategies for COVID-19 mitigation among disabled people and their caregivers. *PLoS Computational Biology*, 18(5), e1010042. <https://arxiv.org/abs/2101.00060>
- Walker, A., Alfonso, M. L., Colquitt, G., Weeks, K., & Telfair, J. (2016). "When everything changes:" Parent perspectives on the challenges of accessing care for a child with a disability. *Disability and Health Journal*, 9(1), 157-161. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.06.002>
- Werner, S., Hochman, Y., Holler, R., & Shpigelman, C. N. (2022). Burden and growth during COVID-19: Comparing parents of children with and without disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 31, 1535-1546. <https://doi.org/10.1007/s10826-022-02282-5>
- Willner, P., Rose, J., Stenfert-Kroese, B., Murphy, G. H., Langdon, P. E., Clifford, C., Hutchings, H., Watkins, A., Hiles, S., & Cooper, V. (2020). Effect of the COVID-19 pandemic on the mental health of carers of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1523-1533. <https://doi.org/10.1111/jar.12811>
- Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2003). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Seçkin Yayıncılık.
- Ziapour, A., & Khosravi, B. (2020). Lived experience of mothers of children with disabilities: A qualitative study of Iran. *Journal of Public Health*, 29, 1173-1179. <https://doi.org/10.1007/s10389-020-01215-0>





## Experiences of Mothers with Disabled Children during the COVID-19 Pandemic

Emine Özmete <sup>1</sup>

Melike Pak <sup>2</sup>

### Abstract

**Introduction:** During the COVID-19 pandemic, conditions such as the limitation of resources and the difficulty of access led to disabled individuals and their families to become more vulnerable to the risks posed by the pandemic. Understanding the experiences, difficulties, and needs of individuals with disabilities and their families during the pandemic, as well as evaluating the effects of the crisis, are essential in creating interventions to mitigate these difficulties. This study has aimed to examine the experiences of mothers, who have the burden of care in families with disabled children, during the COVID-19 pandemic.

**Method:** In the study, semi-structured interviews were conducted with mothers of children with disabilities ( $n = 14$ ) using the phenomenological method, which is one of the qualitative research methods. In the data analysis, Miles and Huberman model was followed, and the codes and categories reflecting the investigated phenomenon were determined by using continuous comparison and phenomenological reduction methods.

**Findings:** According to the results of the study, the difficulties of the mothers' lives increased during the pandemic, and the perception of restrictions resulting from the measures against the pandemic, as well as the inadequacy of access to services, led to increased concern among mothers. The limited support for children with disabilities and their families, as well as their inability to meet their needs with their resources, caused mothers to feel exhausted. In addition to the difficulties they experienced, mothers stated that they had positive experiences as well, since they could spend more productive time with their family members, use digital resources, and feel stronger at the end of the process.

**Discussion:** Compelling experiences such as anxiety, feelings of inadequacy, fatigue, and restraint among mothers with disabled children show that these mothers are among the vulnerable individuals adversely affected by the COVID-19 pandemic. Although the pandemic period was challenging, mothers gained resilience in coping with the difficulties and adapted to the situation.

**Conclusion and Suggestions:** Based on the experiences of families with disabled members for possible future pandemics, services should be provided to facilitate family crisis management, education, advocacy, psychosocial counseling, and empowerment-based studies.

**Keywords:** Special needs children, mothers of children with special needs, COVID-19 pandemic, pandemic experiences.

**To cite:** Özmete, E., & Pak, M. (2023). Experiences of mothers with disabled children during the COVID-19 pandemic. *Ankara University Faculty of Educational Sciences Journal of Special Education*, 24(1), 75-93. <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.933981>

<sup>1</sup>Professor, Ankara University, E-mail: eozmete@yahoo.com, <https://orcid.org/0000-0002-9264-5660>

<sup>2</sup>**Corresponding Author:** Research Assistant, Atatürk University, E-mail: melike.pak@atauni.edu.tr, <https://orcid.org/0000-0002-4391-3024>

## Introduction

Disability is defined by the World Health Organization (WHO) as a concept that reflects impairments in body functions or structures, activity limitations, and limitations in participation (WHO, 2002). Individuals with disabilities may have one or more capacity losses, including limited mental capacity at different levels, behavioral disorders, mental health problems, as well as physical and orthopedic limitations (Gorter et al., 2016). Individuals with disabilities may need care or support, depending on the level and type of disability that occurs due to the loss of physical and mental capacity, as well as the loss of function for any reason at birth or after birth (Mitra et al., 2017). Especially family members, and their close contacts provide social support or care to individuals with disabilities. In addition, individuals with disabilities constitute a vulnerable population group that needs to be supported by comprehensive formal services such as health services, physiotherapy, assistive technologies, education, rehabilitation, employment, housing support, transportation assistance, and social services (WHO, 2015).

The ratio of the population with disabilities in the world is 15%, and 80% of these people live in developing countries (WHO, 2020). The number of individuals with special needs who are registered and alive in the national disability data system, based on the reports of the health board in our country, has been determined as 2,511,950 (General Directorate of Services for the Disabled and Elderly, 2021). When the families of these individuals are also considered, the population affected by disability becomes a large body.

It has been reported that families of children with disabilities sometimes have problems coping with their children's challenging behaviors during the care process, and have difficulty in gaining some skills for their children (Lafçı et al., 2014). The stress and emotional fragility experienced by families due to having a disabled child can cause limitations not only in family relationships but also in social interactions (Küçük & Alemdar, 2018). Even in normal times, these families also experience difficulties such as health problems, access to services, stigmas, financial difficulties, and social isolation (Walker et al., 2016).

Responsibilities and role distribution within the family may differ in families with disabled individuals. It is understood that women in the family, usually mothers, take on the role of care (Ziapour & Khosravi, 2020). In these families, mothers are in a constant struggle against the complex needs of their children with disabilities. Thus, mothers can be physically, psychologically, and socially challenged during the care process (Courtney et al., 2018; Inan-Budak et al., 2018). From time to time, mothers have difficulties providing care for their children, worry about their children, and experience uncertainty about the future (Küçük & Alemdar, 2018). It is stated that mothers with disabled children experience more mental problems than other mothers, and especially have higher levels of anxiety and depression (Gilson et al., 2018). Furthermore, while raising their disabled children, mothers experience problems in interpersonal relationships and social experiences, and they have compelling experiences such as guilt, future anxiety, maternal sacrifice, compassion fatigue, social isolation, socioeconomic deficiencies, and stigmatization (Ziapour & Khosravi, 2020).

The inadequacies of individuals with special needs affect not only the individual but also the family system. These families may need support due to their increased demand for care, reduced resources, or other health problems (Lima-Rodríguez et al., 2018). The limitations, needs, and differences in the living environment caused by each inadequate situation cause families with special needs individuals to have unique experiences (McConnell et al., 2014; Tétreault et al., 2014). The family system for families with an individual who has special needs can be affected by the need for care arising from the type and level of disability, the duration of care, the support of other family members, relatives and neighbors, and socio-political conditions such as the level of access to education, health services, and social services (Gilson et al., 2018; Grossman & Magaña, 2016). The variables related to the child, such as the age of the child, the type and level of disability, and the characteristics of the family also affect the family system (Cuzzocrea et al., 2013).

The process of caring for a person with special needs in the family is considered as a separate stress factor for all the family members. Besides the mental, physical, visual, and hearing difficulties, the additional special needs due to ongoing diseases make it essential for the families to have their resources identified, which is among the important responsibilities of social services (Cohen & Mosek, 2019; McConnell et al., 2014). Welfare services for individuals with special needs provide services and assistive devices or support to protect the basic rights of these individuals and their families to ensure their participation in society (WHO, 2015). At this point, families with individuals with special needs need to be empowered holistically on issues such as information about care and services, emotional support, social support, economic support, and future planning (Demirbilek, 2013). Empowerment reflects the shift from a philanthropic perspective, where the lives of individuals with special needs

are viewed as a tragedy, to a perspective where individuals and families are supported with resources and opportunities, and their capacities are increased (Barton, 2017). In this study, the experiences of children with special needs and their mothers during the pandemic process were examined. Moreover, the study presents a perspective on pandemics and emergencies, emphasizing both resources, services, and arrangements for problems, as well as strengths.

Crises affect individuals with special needs and their relatives, who experience many difficulties and negative experiences in social life (Lee & Kim, 2020). Crisis situations bring radical changes in social and institutional structures, and in cultural, and daily life practices (Eskyte et al., 2020). National or global crises contain challenging experiences for the lives of individuals with special needs and their families. The COVID-19 pandemic, which is a public health problem, has led to an economic crisis and also to changes in social systems. The families of individuals with special needs have been heavily affected by these changes (Jesus et al., 2021).

### **Experiences of Families with Disabled Individuals during the COVID-19 Pandemic**

With the COVID-19 pandemic, the global social landscape has changed with the increased stress related to a possible infection, illness, death, and loss of loved ones, as well as due to strict quarantine and distancing measures (Ferguson et al., 2020). The measures designed to reduce the use of streets and public spaces and reshape social life have also affected the lives of individuals with disabilities (Eskytė et al., 2020).

The COVID-19 pandemic, which is a global public health problem, is considered as a period of difficulty for individuals with disabilities and their families (Jalali et al., 2020). The COVID-19 pandemic has profoundly impacted the field of public health around the world. It has heightened the inequalities in access to health and social services among the poor, elderly, and individuals with disabilities. The closure of schools and businesses due to the measures has caused disabled individuals to be deprived of services and to become socially isolated (Lee & Kim, 2020). Moreover, there have been delays in responding to the different and diversifying health care needs of individuals with disabilities (Kavanagh et al., 2020).

Individuals with disabilities, who could not benefit from various services due to the isolation experienced during the COVID-19 process, had difficulty in fulfilling their general personal care needs independently and required help in their daily lives (Jalali et al., 2020; Kuper et al., 2020; Lee & Kim, 2020). During the pandemic, the concern that caregivers could also get sick or be quarantined in families with individuals with disabilities prevailed (Jalali et al., 2020). In the absence of caregivers due to restrictions, individuals with disabilities faced difficulties in meeting their bathing, dressing, feeding, and toilet needs (Lee & Kim, 2020). It was observed that there was a clear need to establish systems that provide a backup caregiver who is fully aware of the needs of the individual with special needs. In addition, the direct access of many individuals with special needs to the interventions they need, has been interrupted due to the restrictions on urban and intercity transportation. (Jalali et al., 2020).

In some disability situations, individuals have primary and secondary health conditions that put them at higher risk if they get COVID-19 (Kavanagh et al., 2020; Lund et al., 2020). These are risk factors for the severe course of the disease in case of possible COVID-19 transmission (Sabatello et al., 2020). Individuals with disabilities are worried not only about losing their lives, but also about losing their family members and relatives. Mothers who care for these individuals are worried about both their children getting sick and losing them, and also, about who will take care of their children when they get sick (Lund & Ayers, 2020).

During the COVID-19 pandemic, it has been very important to maintain the necessary health care, social care, and daily care services provided by family caregivers to individuals with disabilities (Valles et al., 2020). According to the recommendations published by the World Health Organization for these families, children with disabilities should be supported in playing games, reading books, learning new knowledge and skills, and communicating with their friends by phone, message, or social media (WHO, 2020).

During the pandemic period, the needs of the individuals with disabilities who have more difficulties in areas such as access to protective and preventive services, timely coverage of health and care needs, and social isolation (Sabatello et al., 2020), are not fully taken into account and they are left alone to meet their needs (Goggin & Ellis, 2020; Sakellariou et al., 2020). For example, it has been evaluated that the social lives and independent actions of individuals with disabilities are restricted during the pandemic process. Furthermore, the unsensible helping behavior that they are exposed to can cause some difficulties and risks, and there are accessibility problems due to the increase in their use of online platforms (Tek & Yılmaz, 2021).

While there have been difficulties experienced during the pandemic, there have also been resources that individuals with disabilities and their families can benefit from. For example, the acceleration of the transition to digital social life has led to a sense of common solidarity among these individuals who spent most of their time at home before the pandemic. Also, clear and accurate communication from reliable resources has been crucial for individuals with special needs during the COVID-19 pandemic. Daily press conferences on the COVID-19 pandemic are presented with subtitles and sometimes translated into sign language. Social media and other media tools have become an easily accessible form of communication for these individuals to obtain information (Goggin & Ellis, 2020).

In our country, regulations have been made to support individuals with disabilities and their families during the pandemic. Critical measures were taken within the framework of institutional care in Turkey, and guides and videos were prepared for families in cooperation with the Ministry of National Education and the Ministry of Health. Also, Vefa Social Support Groups provided support to meet the needs of families, especially individuals with disabilities and the elderly. Furthermore, allowing working individuals with special needs to be put on administrative leave is considered as a positive preventive step (Aydın, 2020). Although these services facilitate the lives of individuals with disabilities and their families, the scope of services needs to be revised considering the difficulties brought by the pandemic (Kurt & Erden, 2020).

In summary, families with disabled children are among the most vulnerable groups, which are most affected by the COVID-19 pandemic. In the COVID-19 pandemic, the difficulties, problems, and needs of individuals with disabilities have been neglected. There have been difficulties in creating a solution-oriented service delivery that reflects the perspectives of these individuals and their families. At this point, this study will provide a perspective on the experiences of mothers with disabled children and contribute to the spectrum of social services that need to be provided to individuals with special needs in coping with the pandemic process. It is important to monitor and research the experiences of individuals with disabilities and their families during the COVID-19 pandemic in order to create responses for the period after the pandemic and for future crises (Sabatello et al., 2020). Evaluating the lives of these individuals and their families during the pandemic, and identifying their problems and emerging needs will guide the planning and delivery of appropriate social services in future crisis situations. Based on this, the aim of this study was to examine the experiences of mothers who are primary caregivers in families with disabled individuals during the COVID-19 pandemic.

## Method

### Research Method

The qualitative research method was used in this study. Qualitative research utilizes qualitative data collection techniques and aims to evaluate perceptions and events realistically and holistically in the natural environment, and prioritizes searching and understanding social phenomena in their environment (Yıldırım & Şimşek, 2003).

Within the scope of the study, a phenomenological approach, which is one of the qualitative research methods, was adopted in order to examine the experiences of mothers with disabled children in a more realistic and in-depth manner (Khan, 2014). While phenomenological studies aiming to define the common meaning of a group's living experience with a phenomenon or concept are realized, some stages are followed up (Flood, 2010). After the phenomenon is examined, the people who have experienced the phenomenon are identified and data is collected. Then, the researcher analyzes the data by reducing the information obtained to important expressions and quotations and combines them under categories. The researcher investigates what people experienced and how they experienced it, and tries to analyze the general core of the experience. While carrying out phenomenological research, it is necessary to pay attention to points such as getting rid of prejudices about their own experiences, cleaning up repetitive and ambiguous statements, recording all statements about the phenomenon, and arranging the data quickly and efficiently (Moustakas, 1994).

### Participants

A purposive sampling method was chosen while forming the participants in this study. Snowball sampling method was preferred (Yıldırım & Şimşek, 2003). First of all, the Ethics Committee Report was obtained from the university that the researchers were affiliated with in order to carry out the study. After this process, interviews were held with the personnel of a special education and rehabilitation center in Erzurum, and the purpose and scope of the research were explained. The telephone numbers of the mothers of the individuals with disabilities who are served by the center were provided to the researchers. Interviews were held on a voluntary basis by making

an appointment with the mothers of disabled children. During the interviews, the mothers were asked to reach other mothers with disabled children in Erzurum, apart from the rehabilitation center, and thus the participant group was expanded via the snowball method. In the first interviews, the researchers introduced themselves and gave brief information about the content of their research. Voluntary statements from the participants of the study were obtained and recorded. The criterion for inclusion in the study was determined as being a mother with a disabled child. In this process, the status of being diagnosed with COVID-19 in the nuclear family was questioned, and families in which the members were diagnosed with COVID-19 were excluded from the study since their experiences may differ.

Most of the mothers ( $n = 24$ ) that researchers first contacted and interviewed to participate in the study stated that they could not allocate enough time to participate in the study and they would not be able to participate. In total, 14 mothers agreed to participate in the interviews and were included in the study.

**Table 1**

*Characteristics of Mothers with Disabled Children and Their Families*

No	Mother age	Disabled child age	Disabled child gender	Mother education	Mother marital status	Mother working status	Total people at home
1	58	23	Female	Literate	Married	Not working	5
2	26	8	Female	High school	Married	Not working	3
3	28	10	Female	High school	Married	Not working	4
4	45	10	Male	Primary school	Married	Farmer	3
5	27	7	Male	High school	Married	Not working	3
6	38	11	Female	Primary school	Widowed	Farmer	4
7	32	8	Male	Primary school	Married	Not working	5
8	27	3	Female	High school	Married	Not working	6
9	36	18	Female	Secondary school	Married	Not working	3
10	56	21	Male	Literate	Married	Not working	4
11	34	10	Female	High school	Married	Tradeswoman	5
12	27	4	Female	College	Married	Not working	3
13	43	15	Female	Primary school	Divorced	Farmer	4
14	35	12	Male	High school	Married	Not working	3

While the ages of the mothers of the children with disabilities participating in the study ranged from 26-58, the age of the children with disabilities was between 3 and 23. 5 of the children with special needs were boys and 9 of them were girls. While 6 of the mothers were high school graduates, 4 of them were primary school graduates, and 1 of them was a secondary school graduate; also 2 of them were literate but did not finish primary school, and 1 of them was a university graduate. While 12 of the mothers were married, 1 of them was widowed, and 1 was divorced. The vast majority of mothers did not have an active working life. Only 2 mothers were engaged in farming and 1 mother was a tradeswoman (Table 1).

The disability of the person in the family was mostly mental ( $n = 8$ ). This was followed by disabilities such as cerebral palsy ( $n = 1$ ), muscle disease ( $n = 2$ ), and autism ( $n = 3$ ). Other data included services that children with disabilities benefit from the special education and rehabilitation center (Ministry of National Education) ( $n = 8$ ), care and rehabilitation center (Ministry of Family and Social Services) ( $n = 2$ ), monthly payments for individuals with disabilities ( $n = 3$ ), and home care pension ( $n = 6$ ). Families mostly benefited from services such as special education and rehabilitation and home care pension (Table 2).



**Table 2**  
*Information Regarding Children's Disability Situation*

No	Disability situation	Benefited services
1	Mental	The monthly payment for individuals with disabilities
2	Mental	Special education and rehabilitation center, homecare pension
3	Mental	Special education and rehabilitation center
4	Cerebral palsy	Care and rehabilitation center
5	Autism	Special education and rehabilitation center, homecare pension
6	Mental	Does not receive any service
7	Autism	Does not receive any service
8	Myopathy	Special education and rehabilitation center, homecare pension
9	Mental	Special education and rehabilitation center, homecare pension
10	Mental	Does not receive any service
11	Myopathy	Care and rehabilitation center, monthly payment for individuals with disabilities
12	Mental	Special education and rehabilitation center, monthly payment for individuals with disabilities
13	Mental	Special education and rehabilitation center, homecare pension
14	Autism	Special education and rehabilitation center

### Measurement Tool

Within the scope of the study, an in-depth semi-structured interview method was used as a data collection technique to obtain in-depth information from a small number of participants and to ensure that different aspects of the phenomenon were understood. This method is widely used to obtain information about individuals' experiences, attitudes, opinions, complaints, feelings, and beliefs (Yıldırım & Şimşek, 2003).

In order to prepare the questions for the interviews, first of all, the opinions of the two experts working in the special education and rehabilitation center where data will be collected, and two faculty members from the field of social work outside the research group were taken. The interview form was prepared in accordance with the literature review, and expert opinions consisted of questions such as: (I) how the COVID-19 process went, (II) the difficulties of having a child with disabilities in this process, (III) what it feels like to have a child with disabilities during this process, (IV) what it would be like to stay indoors with a child with special needs. (V) how the process was experienced for other members of the family, (VI) what services they benefited from in this process, (VII) how they coped with the challenges of the pandemic, (VIII) which situations were supportive, (IX) what kind of support they expected, (X) what they need in this process. In-depth semi-structured interviews were conducted with the participants, with introductory information and open-ended questions as the starting point.

Since the study was carried out in the context of the COVID-19 pandemic, telephone video interview was preferred to reach the participants. A telephone interview is a method that is increasingly used in social science research with the increase in social changes and technological developments (Carr & Worth, 2001). In telephone interviews, researchers undertake responsibilities such as constructing and planning an interview, creating the context of the interview with audio and video communication, meeting the participant, and defining the situation in which the dialogue takes place (Taylor, 2002). The telephone interview is a cost-effective method that minimizes interruptions and allows flexibility. On the other hand, this method is not suitable for individuals who cannot physically reach the phone and make the call, and for those who have language and speech problems (Farooq & Villiers, 2017). The phone interview also provides the parties with a perception of personal security since the interview doesn't happen in the same physical space (Carr & Worth, 2001).

### Data Collection

Interviews with mothers, who have children with disabilities who voluntarily agreed to participate in the study, were conducted via telephone. In the study, data were collected through interviews with 10 mothers twice, and with 4 mothers three times. Total interview times were 35-50 minutes for each participant with an average of 45 minutes. In the first meeting, the researchers introduced themselves and gave brief information about the study. The participants were informed about the average duration of the interviews, that the confidentiality of their information would be protected and that the study could be terminated at any time, subsequently volunteer statements were taken. Then, a suitable day and time interval were determined for the participants in order to conduct in-depth interviews, and phone interviews were conducted by calling the participant again at the



appointment time. During the interviews, voice recordings were taken, notes were taken simultaneously, and the data were deciphered after the interview.

### Data Analysis

All interviews were transcribed during the evaluation of the data. While analyzing the data, the continuous comparison analysis technique was used. Continuous comparison is a data analysis method in which each interpretation and finding is compared with the current findings from the data analysis (Percy et al., 2015). Secondly, with the phenomenological reduction method, the data were reduced according to the phenomenon (experiences of mothers of children with disabilities during the COVID-19 pandemic) (Sousa, 2014). In the last stage, the similar experiences of the participants were brought together under certain categories to form the essence of the phenomenon (Patton, 2002). The Miles and Huberman (1994) model is a data analysis model that argues that qualitative data analysis consists of three simultaneous activity streams: data reduction, data display, and conclusion drawing with verification. In this study, following the Miles and Huberman (1994) model, the data was first reduced to codes and then to categories. Note-taking and data coding were performed simultaneously. In this way, it was aimed to reduce and edit the data without any significant loss. Then, the data was prepared separately by the two researchers, and after the comparisons, the codes and categories that were agreed upon were determined. For the reliability of the study, the ratio expressed as internal consistency in the Miles and Huberman (1994) model was calculated according to the formula, and the consensus among the coders was found to be 95% [(Agreement / (Agreement + Disagreement) X 100] (Miles & Huberman, 1994; Patton, 2002). In addition, transcripts of the interviews were reported in a way that other researchers could evaluate, and transferability was increased by quoting directly from the participants.

### Findings

In this section, some categories became evident as a result of interviews with mothers of children with disabilities and direct quotations under each category. The resulting categories were interpreted on the axis of the COVID-19 pandemic process.

**Table 3**

*Codes and Categories Related to COVID-19 Pandemic Experiences of Mothers of Children with Disabilities*

Categories	Sub-categories	Codes
Negative experiences	Doubling/increasing difficulties	Problems in accessing services ( $n = 12$ )
		Problems with distracting a child with disabilities ( $n = 9$ )
		Problems supporting the development of the child with disabilities ( $n = 7$ )
	Restriction/isolation	Staying at home ( $n = 12$ )
		Loss of social contact ( $n = 13$ )
		Decreased social support ( $n = 8$ )
	Problems in accessing services	Problems in accessing education services ( $n = 11$ )
Problems in accessing rehabilitation services ( $n = 9$ )		
Problems in accessing physical therapy services ( $n = 7$ )		
Increased anxiety	Concerns about the pandemic ( $n = 13$ )	
	Concerns about loved ones ( $n = 9$ )	
	Concerns about the situation of children with disabilities ( $n = 14$ )	
Fatigue/burnout	Concerns about the future ( $n = 11$ )	
	Continuous effort ( $n = 13$ )	
	Inability to cope ( $n = 8$ )	
Feeling of inadequacy	Inability to cope ( $n = 8$ )	
	Increased responsibilities ( $n = 10$ )	
	Lack of support services ( $n = 12$ )	
Positive experiences	Spending time together	Inability to keep up with responsibilities ( $n = 11$ )
		Inability to cope ( $n = 8$ )
		The feeling of loss of control ( $n = 8$ )
	Digital contact	Having all family members at home ( $n = 9$ )
		Support among family members ( $n = 9$ )
		Interaction between the child with disabilities and other family members ( $n = 8$ )
	Strength/patience/faith	Online education ( $n = 8$ )
Social networks/social support ( $n = 11$ )		
News/information source ( $n = 9$ )		
		Resilience ( $n = 9$ )
		Patience ( $n = 10$ )
		Faith ( $n = 11$ )

In this study, the experiences of mothers with disabled children during the COVID-19 pandemic are clustered into 2 categories as negative experiences and positive experiences. Negative experiences consist of sub-categories of “Doubling/Increasing Difficulties”, “Restriction/Isolation”, “Problems in Accessing Services”, “Increased Anxiety”, “Fatigue/Burnout”, “Feeling of Inadequacy”. The positive experiences category includes sub-categories of “Spending Time Together”, “Digital Contact”, and “Strength/Patience/Faith”. Identified categories, sub-categories, codes, and frequencies are shown in Table 3.

### **Category 1. Negative Experiences of Mothers of Children with Disabilities during the COVID-19 Pandemic**

#### ***Sub-Category 1: Doubling/Increasing Difficulties***

Mothers emphasized that new difficulties were added to the difficulties they experienced before the pandemic and increased exponentially with the pandemic. Social isolation and the process of staying at home are clearly emerging as the source of the increasing difficulties for mothers. In addition, the decrease in contact with formal services such as health care, rehabilitation services, and informal social support networks such as extended family, neighbors, and friends play a role in the increase in the difficulties of mothers. Mothers with disabled children had to meet all the needs of their children at home within the family and could not get any support from outside the family for a long time. The social isolation situation, that families having individuals with special needs often experience, has become more evident during COVID-19. New responsibilities have been added to mothers' lives such as keeping children with disabilities at home, trying to control the challenging behaviors of these children in a limited environment, trying to protect them from illness, and striving to support their development and education. In this process, mothers frequently stated that they needed psychological support.

“Of course, I experienced the difficulties that other people had in this process. I couldn't meet with my acquaintances and neighbors. We tried to take care of ourselves.” (K8, 27 years old).

“The pandemic has been challenging and has passed with more obstacles while adding to the existing obstacles. My child could not go to rehabilitation. Even the few hours she spends there feel good to her. She loves her teachers very much. Her education was also incomplete. At home, we always tried to take care of ourselves and keep busy.” (K9, 36 years old).

“Psychologically it was very difficult. We go through times that we will remember as a period when we had a lot of tantrums. From time to time, I needed psychological support and guidance.” (K3, 28 years old).

#### ***Sub-Category 2: Restriction/Isolation***

During the COVID-19 pandemic, the long-term stay at home, the inability to go out, and the loss of contact with social life limited the communication of mothers with their social circles. Breaking away from social life has left mothers with disabled children alone among responsibilities such as taking care of their children's educational needs and keeping them at home. Not being able to go out and be with their loved ones due to restrictions caused mothers to feel isolated. In addition, the routines of families and children with disabilities have been disrupted in their normal lives, and their contact with the services has been limited. The mutual support between mothers in special education and rehabilitation centers has also disappeared. The pandemic has further restricted the already few social support networks and interaction channels of families with disabled members. Also, during this pandemic, children could not interact with people they are familiar with such as shopkeepers and neighbors. The narrowing of the social-environment resources of the families, and the limitations in meeting the needs, and overcoming the problems has caused mothers to perceive that they are isolated from all resources and the social life that they can benefit from. Limited social support and professional services have increased the sense of isolation. Mothers were also deprived of doing leisure time activities such as walking outdoors with their children without any restrictions. Sample narratives regarding the views of mothers which have been evaluated under the theme of restriction/isolation are given below:

“It was very difficult not to be able to see the loved ones, not to reach them. It was very painful not being able to hug them. We were isolated from life. I didn't have family and friends who could be there for me when I was in trouble. There were many times when I felt alone.” (K9, 36 years old).

“It was very difficult to spend time at home and keep my child busy. She always wanted to go to rehabilitation. Of course, there was no such opportunity. We had many problems at home, especially in the first months. Spaces could be created for these children to spend time.” (K11, 34 years old).

“We couldn't move like we normally do. We couldn't go where we wanted when we wanted. We couldn't go out when we wanted to. No one was there when we came out. Our whole life has been home. We're stuck at home. We tried to linger at home. The restrictions could have been less” (P4, 45 years old).

### ***Sub-Category 3: Problems in Accessing Services***

The mothers of children with disabilities stated that they had problems in reaching the basic services they needed during the pandemic. Families could not reach special education and rehabilitation centers, which are of primary importance for themselves and their children, for a long time. Even when the services provided by these centers began to operate, they operated only for a short time and in an alternating manner, as the pandemic conditions continued. Mothers thought that their children might experience educational losses and developmental regressions due to their inability to access these services. Also, it was understood that mothers cannot benefit from the health services they use for their children's secondary health problems and regular care needs such as physical therapy for a long time. At the point of using health services, mothers experienced a dilemma between the worsening of their children's health conditions and the risk of getting sick by contracting the virus. In addition, the news made in the media in order not to engage the health systems has misled some families, and the majority of families were not aware of their children's right to benefit from health care services and their priorities. Some sample narratives expressing the problems faced by mothers in accessing these services are given below:

“The rehabilitation center is closed. My child became restless because she could not go to the rehabilitation center. We couldn't take the child for a long time. Now they can go, albeit for a very short time. I had a hard time calming her down. There she relaxes and her communication improves.” (K6, 38 years old).

“She couldn't go to rehabilitation. She felt sorry. She always spoke about it. Appropriate social activities could have been done for these children. Apart from that, we could not go to the hospital for a long time. She was going to physical therapy. We postponed for a long time. We would like hospitals, physical therapy centers, and rehabilitation centers to continue their service by taking the necessary precautions. Our physical therapy was left unfinished.” (K12, 27 years old).

“Taking him to hospitals was a very difficult issue. From time to time, we had to go for a checkup. But we didn't want to go to the hospital and risk it. We're in between. It was told to us not to go to hospitals unless there was an emergency.” (K4, 45 years old).

### ***Sub-Category 4: Increased Anxiety***

It has been observed that one of the prominent experiences of mothers with children with disabilities during the pandemic process was the intense anxiety they experienced. The anxiety of mothers is clustered in sub-areas such as general concerns about the pandemic process and uncertainty, concerns about themselves and their loved ones, and concerns about the future of their children with disabilities. Worries about the pandemic process, general concerns such as what will happen if the pandemic process is prolonged, and how to deal with this situation have emerged as a reflection of the uncertainty in the process and the stress created by the new social lifestyle. Mothers' concerns mostly focused on issues such as protecting their children with disabilities from the disease, worrying that their children might get worse due to their additional illnesses, what would happen to their children if they got sick, and problem behaviors of their children during the pandemic, their care, development and being able to take care of them adequately. According to the mothers' reports, there was a concern that the progress and skills gained by children with disabilities would be lost since they stayed away from special education services in this process. On the other hand, while the mothers' anxiety was higher in the early stages of the pandemic, the sense of control was felt more in the later stages. Some sample narratives reflecting the concerns of mothers during the pandemic process are given below:

“The future of life is always full of surprises, good or bad. There is nothing we can trust. Who will look after her if something happens to me? What happens? Thinking ahead makes me anxious.” (K3, 28 years old).

“What am I going to do if it goes on like this? My daughter also has chronic diseases. It can be serious if she gets the virus. I try to protect her as much as possible. Then if something happens to me, her father can't take care of her by himself. I wish the government would provide an assurance for the future of our children.” (K8, 27 years old).

“We had to make him asocial at a time when he needed to socialize. This has had a negative impact on all of us psychologically. We always worried that his condition would get worse. Apart from health services, psychological and social support services could have been provided.” (K5, 27 years old).

#### ***Sub-Category 5: Fatigue/Burnout***

Living in the new social conditions caused by the COVID-19 pandemic has led to the perception of fatigue and burnout in mothers with children with disabilities. Being closed at home with a disabled child, being disconnected from social life, and staying away from services caused mothers to lose their power from time to time in this long process. The services they receive to meet the different needs of families with disabled members are of vital importance for them. The closure of the institutions that meet the education, rehabilitation, health, and care needs of these children due to the measures, as well as the failure of the families to receive the necessary support have led to an excessive care burden for these families, and especially for the mothers who usually take care of children. In order to protect their children with disabilities from illness, mothers have tried to keep their behavior under control and to increase hygiene. In addition, mothers have undertaken many emotional and physical burdens such as housework in the family, education, and responsibilities of other children, as well as the adaptation processes of all other family members. When the mental burden of dealing with the care and education of children with disabilities all day spread over a long period, it sometimes brought mothers to the point of exhaustion.

“Staying at home was harder than usual. I had to take care of my child more intensely. As I couldn't control her, when she got angry, I panicked. On the one hand, I tried to protect her from the disease. Worrying and trying all the time made me tired.” (K6, 38 years old).

“We've all had problems with how to act. We always tried to find a solution. Constantly thinking and searching for a solution made us very tired. It was very tiring to wait.” (K1, 58 years old).

“It was a bad year. It took too long. It was very tiring to stay closed at home, especially during the months of prohibition. We always tried to find daily solutions. We tried to implement the activities she did at school. We were constantly striving for her. It was a very tiring year.” (K3, 28 years old).

#### ***Sub-Category 6: Feeling of Inadequacy***

Another prominent sub-category in the processes of social isolation and staying at home was the feeling of inadequacy experienced by mothers. Not being able to reach services, not being able to contact social support networks, having difficulties in distracting their children, not being able to control the reactions of children, and not being able to support their development has led to the perception of mothers that they are inadequate in controlling their children's lives, meeting their needs, and supporting them. Mothers stated that they felt inadequate, especially in keeping their children at home and controlling their reactions. Families with disabled individuals needed professional support for their children from outside the family, especially education, health, care and rehabilitation, and the support of close social support networks in terms of psychological, social, and instrumental aspects. In this period, where difficulties and concerns increase and services and resources decrease, the needs of families with disabled members have strained the coping capacity of mothers who assume most of the responsibility. Sample narratives reflecting mothers' feelings of inadequacy are given below:

“Not me, but he was always off. This hurt me even more. We did our best not to get bored. But sometimes we fell short. We felt very inadequate.” (K5, 27 years old).

“We were left alone. I had a hard time getting started. She was restless. She was very bored at home. She made noise. She overwhelmed us. We tried to get her activities done at school. But it wasn't enough.” (K2, 26 years old).

“Everybody was at home, of course. It was very difficult to spend time at home. I couldn't control her. I felt inadequate” (P3, 28 years old).

### **Category 2. Positive Experiences of Mothers of Children with Disabilities During the COVID-19 Pandemic**

#### ***Sub-Category 7: Spending Time Together***

It has been determined that children with disabilities and other family members spent a long time at home due to Covid19 measures such as staying at home during the pandemic. Most of the individuals in these families took a break from working, and some of them used flexible working hours or switched to working from their homes. Children, on the other hand, continued their education at home through the online education system for a long time. The fact that all family members stayed at home for an extended period of time has increased the time

spent together by families with disabled children. In this process, the relations between the family members were strengthened, other family members shared the care burden of mothers at certain levels, and these experiences facilitated the mothers' coping skills. Some of the mothers stated that family members, especially their spouses who are usually outside, showed a more empathetic approach and understood mothers' responsibilities and burdens better. In some families, the interaction between other family members and the disabled child increased, and there was positive sharing between them. In addition, the effort to take care of the child with disabilities enabled families to focus on this point and to get away from the general stress of the pandemic. In summary, the fact that families with children with disabilities were able to spend productive time together has been evaluated among the gains of the pandemic process for these families.

"I was not alone. My wife and children also took care of my daughter one-on-one. The fact that everything turned into an online system helped us to spend more time with her. We had a great time. Good thing I have such a family." (K8, 27 years old).

"Loving each other very much and having our family together supported me a lot. It was fun and good for them too. We made time for each other. We didn't get to spend that long. We especially took care of my daughter." (K3, 28 years old).

"I had the opportunity to take care of my child more. She has been a source of joy for me and other family members from time to time. Dealing with her a little distracted us." (K9, 36 years old).

#### ***Sub-Category 8: Digital Contact***

As in many families, life in families with children with disabilities has been moved to the digital platform during the pandemic and technology has become the main source of communication. For these families, online social networks have been the only source of contact with their relatives for a long time. It has been observed that mothers frequently make video calls with their extended families, relatives, and acquaintances, and their children are also happy and receive emotional support from their relatives. In this way, children with disabilities were able to interact with individuals outside the family, and there was no significant decline in their communication skills. Digital resources and especially social media have been evaluated as a substitute platform that compensates for the social support cut off by families during the pandemic, improves the perception of positive social support, facilitates their coping with the situation, and replaces face-to-face communication. In addition, the internet and telephone also function for communication with relatives and obtaining information. On the other hand, families with low socioeconomic status were deprived of technological support from time to time.

"The virtual world has been our hands and feet in this process. Without the video call, we would never be able to meet with our family and relatives. We also made my son meet with relatives and cousins. It was good to see them and talk a little. Otherwise, he would have completely withdrawn." (K14, 35 years old).

"We all missed meeting each other and hugging our relatives. We couldn't do that, but we used technology. Video calling has made our life easier. This relieved our loneliness a little. I think seeing my relatives and friends on Instagram and other people's posts helped us all." (K12, 27 years old).

"Without technology, we wouldn't be able to hear from anyone. The phone became our hands and feet. But we didn't always use it. We have used our (internet) packages as much as we can." (K11, 34 years old).

#### ***Sub-Category 9: Strength/Patience/Faith***

In the challenging and limited conditions of the COVID-19 pandemic, families tried to produce daily solutions for themselves, did not give up control, and were able to survive. The pandemic process was evaluated by mothers as an experience where they stayed on their own and tested their patience and strength. As a result, these families were able to overcome difficulties in one of the worst scenarios that they may encounter in their lives and it was seen that this strengthened them. In this process, the supporting points were that the nuclear family was together and healthy, there was emotional support from other relatives through digital platforms, as well as a strong belief structure that includes faith, individual characteristics such as being positive and resilience, cash aids such as home care pension, and regular communication with service professionals. Families stated that during the pandemic process, they were able to adapt to all the challenging conditions with a low level of support, and they felt strongly about what could happen in the future. In addition, most of the mothers stated that they realized that



there were many positive points to be thankful for even during their normal lives and that they did not realize their value at the time. Moreover, they stated that this process increases their level of trust and patience.

“There is so much we can appreciate. We have always complained about the shortcomings. A virus tied our hands and feet. It turns out that we should be thankful.” (K9, 36 years old).

“I don't know what could be worse. Something we hadn't thought of has come true. It's like a dream, like a movie. Thank you for this day. But human strives to live in any condition. No harm came to my family, this is the most important thing for me. Let's be healthy together and we can overcome anything.” (K12, 27 years old).

“Everything in this world is for us. These children are also a test for us. You have to be patient, you have to try. If it wasn't for my child's situation, maybe I would worry more. I was always focused on her, protecting her. Of course, there were financial difficulties. But thanks to the aid we received, it kept us up.” (K1, 58 years old).

When all the findings of the study are evaluated together, it is seen that the COVID-19 pandemic process is a very challenging experience for mothers with children with disabilities. In addition to the special needs and inadequacies of their children, the risks, uncertainty, length of the pandemic, the measures and restrictions, staying at home, and social isolation processes have revealed many negative perceptions and feelings. It has been observed that these negative experiences are not completely independent from each other, but mutually affect each other. As the process progressed, mothers developed their own coping methods by using their own resources, and developed a significant level of resilience in the following processes with their strengths at individual and family levels.

### Discussion

The COVID-19 pandemic has affected all individuals, families, and communities worldwide (Ferguson et al., 2020; Lee & Kim, 2020). However, some individuals with special needs have become more vulnerable to the effects of the pandemic due to the underlying social inequalities and high resource needs (Jalali et al., 2020; Sabatello et al., 2020). The experiences and problems of individuals with disabilities and their families during the COVID-19 pandemic have been a subject to be considered (Goggin & Ellis, 2020). In this study, in-depth interviews were conducted with mothers who take care of their children with disabilities and undertake the burden of care in the family to determine their experiences during the COVID-19 pandemic.

According to the results obtained from the study, the categories describing the experiences of mothers with disabled children during the COVID-19 process were primarily divided into “Negative Experiences” and “Positive Experiences”. Subcategories of negative experiences were; “Doubling/Increasing Difficulties”, “Restriction/Isolation”, “Problems in Accessing Services”, “Increased Anxiety”, “Fatigue/Burnout”, and “Feeling of Inadequacy”. On the other hand, the positive experiences of mothers with disabled children during the pandemic were; “Spending Time Together”, “Digital Contact”, and “Strength/Patience/Confidence”. When the categories and sub-categories are evaluated together, it was observed that the negative experiences are more common, but mothers mostly gain resilience and adapt during the coping process.

Mothers stated that having a child with disabilities at home increased the difficulties caused by the pandemic. In addition to the concerns about themselves and other family members specific to the pandemic process, their specific difficulties such as keeping their children with special needs under control and distracting them at home, protecting them from illness, and not being able to access health, education, and rehabilitation services became evident. It is known that the severity or intensity of challenging behaviors increases due to the lack of education and therapy services during restrictions, especially for some children with special needs who continue their lives depending on structural arrangements and daily routines (Cox et al., 2020). The risks arising from the disease itself, reduced access to routine services, and the social effects of restrictions negatively affect the lives of their families (Shakespeare et al., 2021). Also, individuals with disabilities have health conditions that make the disease more dangerous for them. Thus, the lack of access to health services makes them more vulnerable. The United Nations recommends measures such as eliminating barriers to accessing health services for individuals with special needs and improving service delivery (United Nations, 2020). The stress levels and care burdens of mothers with disabled children have also increased with the COVID-19 pandemic. At this point, families should be supported in the care process with services such as psychological counseling, distance education, and counseling for the personal care of these children (Farajzadeh et al., 2021).



Staying closed at home with children with special needs under controlled living conditions during the pandemic, as well as the limitation of the social support networks and formal services have caused mothers to feel restricted. Mothers stated that their children's social and emotional functioning decreased during this period, and it became difficult to control them at home. According to mothers, who stated that they normally take their children out regularly, which relieves their anxiety, but their children could not get rid of their excess energy during the measures of the pandemic, and they needed professional support due to their increased care responsibilities. The COVID-19 pandemic has limited the opportunities for individuals with disabilities and their families to participate in social life. Limiting contacts is quite challenging for many individuals with disabilities who live in the community and need help in their daily living activities (Valles et al., 2020). While social isolation measures protect these people from the risk of infection, they can also lead to undesirable results such as not being able to meet the health, social participation, and socioeconomic needs of their families (Jesus et al., 2021). Social support resources of families such as friends, relatives, neighbors, and local community members had decreased significantly (Wilner et al., 2020). Professionals in the field of special education and rehabilitation should be aware of the stress potential among individuals with disabilities and their families, and must work with them to make the necessary arrangements (Lund et al., 2020). At this point, there are the recommendations of WHO during the COVID-19 pandemic as well as in the guides prepared by the General Directorate of Services for the Disabled and Elderly for different types of special needs (General Directorate of Services for the Disabled and Elderly, 2020). However, it was seen that the mothers were unaware of these guidelines within the scope of the study. It is important that the professionals working with families of individuals with disabilities are directed to such guidelines, which include the services provided and the measures taken.

Among the negative experiences of mothers during the COVID-19 pandemic, it has become evident that the inability to access the services that they needed was at the forefront. Rehabilitation services could not be provided for a long time, then they were provided for a very short period. Regarding this situation, mothers were worried that their children's development would stop or decrease. Not being able to benefit from special education and rehabilitation services also led to the communication of these children with their teachers, other staff, and friends being cut off. Direct access to needed interventions for many individuals with disabilities was interrupted due to restrictions. At this point, distance home learning approaches should be developed for children and young people with special needs, and their development should be supported with parent, peer, or sibling education (Mbazzi et al., 2020). In the first wave of the COVID-19 pandemic, rehabilitation services and assistive device programs have served with a more limited capacity. Physical inactivity or reduced individual rehabilitation can lead to new risks or worsen existing ones (Jesus et al., 2021; Majnardi et al., 2021). In this direction, tele-rehabilitation practices can be compensatory. For example, in South Korea, there are practices where innovative tele-rehabilitation approaches are used from time to time by some centers for treatment, evaluation, and follow-up before the pandemic (Lee & Kim, 2020). The mothers in this study also stated that they could not use the hospital services adequately. The capacity of the healthcare system to respond to normal daily demands has been weakened since the COVID-19 pandemic was declared a state of emergency. The provisioning of many assistive devices, tools, materials, and services for individuals with disabilities has been affected by these regulations (Goggin & Ellis, 2020; Jalali et al., 2020). In addition, the lack of critical information about the regulations regarding health services comes to the fore (Lee & Kim, 2020). At this point, the awareness of the mothers in the study about their children's healthcare rights is quite low. It is also important to assume an advocacy role by practitioners working in the field in order to improve access to health and education services. Furthermore, training on urgent and non-urgent health problems and how to identify them should be offered to individuals and families with disabilities (Lund & Gabrielli, 2021).

One of the negative situations experienced by mothers during the pandemic is their increasing anxiety. Mothers are worried that if their children with special needs get sick, their health conditions may worsen due to additional health problems, and they try to protect their children as much as possible. Also, mothers are concerned about who will take care of their children in case they become ill. Furthermore, other concerns of mothers include not being able to control and distract their children at home when the process is prolonged, and that their education and development may decline. In a study, it was observed that parents who care for their children with mental disabilities experience higher levels of anxiety compared to the parents of other children, and the level of anxiety is significantly higher in the early stages of the pandemic (Wilner et al., 2020). In the same study, the low level of both professional and social support of parents was determined as a risk. In addition, it was observed that the level of anxiety is higher in families with financial difficulties and problem behaviors (Wilner et al., 2020). The concerns have partially decreased with the flexibility of regulations and restrictions such as an increase of data on the disease, vaccination studies, and alternating short-term rehabilitation services. The burden of care and anxiety levels also increase with the increase in care responsibilities of families (Farajzadeh et al., 2021). In this study, it

was observed that mothers' anxiety intensified with issues such as the difficulty of accessing official services during the pandemic, the decrease in their perceptions of social support, and the increase in care burdens. Thus, the qualitative findings of this study overlap with the quantitative studies. Practitioners from different disciplines working in the field should be able to evaluate the risks to the mental health of mothers who care for their children with disabilities and should be able to direct them to appropriate mental health services when necessary. In addition, flexible counseling services should be provided via telephone or online access, and families who have difficulties in accessing the internet should be supported to allow them access to such services (Wilner et al., 2020).

Being away from social life, not being able to meet the socialization needs of mothers, and mothers having to deal with all the needs of their children all the time, have caused physical and mental fatigue and the perception of burnout from time to time. In addition, decreased functioning due to the failure of children to release their excess energies and their general disorganization caused mothers to experience more difficulties. The length of the pandemic is also considered to reinforce the mothers' sense of fatigue. Caring for family members with disabilities is a stressful process even under normal conditions, and it can sometimes lead to burnout in caregivers (Aktan et al., 2020). In a study, it was determined that caregivers may need mental health services, especially where social support is low (Wilner et al., 2020). Despite the increasing care burden during the pandemic, the difficulties in accessing official services and the decrease in social support resources cause mothers to be physically and mentally tired (Lund et al., 2020). The depression and anxiety levels of mothers with children with disabilities are higher than the normal population during the pandemic (Gilson et al., 2021). Another negative experience that increases burnout is the feeling of inadequacy observed in mothers. In this process where there is a lack of resources, trying to provide for all the needs of the child with disabilities and not being able to meet all the needs and demands of their children caused a feeling of inadequacy in the mothers. Most of the time, mothers stated that they were insufficient in making decisions, producing solutions, and applying them. In families with members who have special needs, family members may experience pressure and stress depending on the level of their available resources (Cohen & Mosek, 2019; McConnell et al., 2014). At this point, mothers and families are left alone for a long time and need more specific and direct guidance from the service units about how they can support their children. In order to meet the mental health needs of mothers, family-centered tele-rehabilitation programs should be implemented in order to support the continuity of care in pandemics. These programs should provide tele-rehabilitation as well as family counseling and psychological support for children with disabilities (Grumi et al., 2021).

Mothers had positive experiences in addition to the negative experiences they had during the pandemic, and they adapted to their new lives and showed resilience during the pandemic despite all the difficulties. Some mothers stated that all family members can spend more productive time together at home, that family members provide support for the care of their children with disabilities and their interactions with these children increase, and even that the empathetic approach towards mothers within the family increases. At this point, the type of disability, the child's challenging behaviors, and the level of conditions that require care can be considered as factors affecting the functioning of families (Meral, 2022). The adaptation process and the functioning of the family depend on factors such as the stage of the family's life cycle, the age of the child, the characteristics of the family members, and the general functioning of the family system (McConnel et al., 2014). Families with high functioning before the pandemic are probably able to maintain this functioning despite the difficulties caused by the pandemic. In this study, a positive family climate is the greatest strength of mothers with disabilities. In addition, families stated that they were able to meet with their relatives using digital channels, which reduced their feelings of loneliness and received emotional support. At this point, digital contact becomes the primary interaction tool and source of social support, and facilitates the harmony of families. Among the positive experiences of mothers with disabled children, experiences such as empowerment, patience, and submission were observed. Mothers were able to survive and adapt to challenging conditions such as the pandemic process. At this point, the foundations of strength and resilience in mothers are evaluated as having a connected family, spiritual elements such as faith, and individual characteristics such as a positive perspective. Considering that family members spend more time with each other in emergencies such as a pandemic, supporting family functioning can increase the psychological growth experience of family members (Werner et al., 2022). In addition, certain religious, spiritual, or cultural needs that may be beneficial in families having individuals with disabilities should be addressed and used in the delivery of mental health services (Alexander et al., 2020).

This study presents some data on a hard-to-reach sample group among vulnerable individuals during the pandemic. However, the study has certain limitations. The most obvious limitation of this study is that the interviews were conducted via telephone due to the restrictions during the pandemic period. This has led to the inability to provide long-term interaction, which is important for qualitative research (Lincoln & Guba, 1985). The

limitation of just having a phone interaction can be considered as a factor that makes it difficult for mothers to express themselves more easily and to create a sense of trust compared to face-to-face interviews. It was observed that the rapid completion of the interviews on the phone due to time constraints affected the interviews, and the interviews were sometimes interrupted due to the collection of data in 2-3 interviews.

### **Results and Suggestions**

The COVID-19 pandemic and its effects on social life create intense anxiety and stress for families about the future, and especially mothers with disabled children are heavily affected by the pandemic. Among the mothers who had difficulties in their normal lives before the pandemic, the difficulties are multiplied by experiences such as anxiety, feelings of inadequacy, burnout, and the perception of restriction. In this process, families strive to create their own resources and use their strengths such as having a family bond, digital communication, and individual strengths. Mothers need more flexible services and psychological support. At this point, interventions and practices at micro, meso, and macro levels targeting individuals with disabilities, their families, and service providers should be produced, and the necessary measures targeting these vulnerable groups should be taken for future crises.

Based on the findings of this study, some suggestions for practice and further research can be made. Professionals working with individuals with disabilities should mediate in solving the problems faced by families during the pandemic and in providing the resources they need. Telephone lines should be established where families can receive direct information and be directed when they have any problems. Coordination and cooperation between disciplines should be ensured in areas such as health, education, social work, and social welfare; and commissions should be established in local governments.

Services such as psychological counseling for mothers with disabled children, individual counseling to support the rehabilitation and education of children at home, and referral to resources can be provided. In this way, support can be provided for mothers to cope with negative emotions such as feelings of inadequacy, isolation, and various anxieties and to help facilitate their lives. By adopting a crisis intervention approach with mothers, short-term counseling services can be provided. Due to the pandemic conditions, it may be appropriate to provide consultancy services online and via phone. These services can be offered in the form of developing coping strategies, supporting mothers' strengths, and solution-oriented interviews. In addition, professionals working with individuals with disabilities can take on roles such as teaching, guiding, and facilitating. Especially in terms of access to health services, medical social service units in hospitals can function.

Considering that problematic behaviors cause various difficulties for mothers, creating break times where families can relax, and designing games and activities can enable them to release their energy and create interactions. At this point, special education and rehabilitation centers can support families with short-term services. Non-governmental organizations and volunteers can also be encouraged to participate in such services. In addition, families should be guided about alternative activities where children with disabilities can be entertained at home according to their developmental status. At this point, the recommendations of WHO and the guidelines prepared by the General Directorate of Services for the Disabled and Elderly for different types of special needs can be used.

In further research, an evaluation can be made of the family system by examining the experiences of other family members other than mothers. In addition, the observations and evaluations of professionals will contribute to the field to evaluate the concrete losses experienced by children. In the research process, evaluating the experiences of mothers with quantitative measurements as well as qualitative data will increase the diversity of the findings.

### **Authors' Contributions**

Both of the authors took part in determining the subject of the study, research design, data collection, data analysis and reporting of the study.

### References

- Aktan, O., Orakcı, Ş., & Durnalı, M. (2020). Investigation of the relationship between burnout, life satisfaction and quality of life in parents of children with disabilities. *European Journal of Special Needs Education*, 35(5), 679-695. <https://doi.org/10.1080/08856257.2020.1748429>
- Alexander, R., Ravi, A., Barclay, H., Sawhney, I., Chester, V., Malcolm, V., Broly, K., Mukherji, K., Zia, A., Tharian, R., Howell, A., Lane, T., Cooper, V., & Langdon, P. E. (2020). Guidance for the treatment and management of COVID-19 among people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(3), 256-269. <https://doi.org/10.1111/jppi.12352>
- Aydın, R. (2020). *Covid-19 mücadelesi ve engelli toplum web panel etkinlik raporu [Covid-19 struggle and disabled society web panel activity report]*. <https://cdn.istanbul.edu.tr/FileHandler2.ashx?f=covid-19-mucadelesi-ve-engelli-toplum-toplantı-raporu-donusturuldu.pdf>
- Barton, L. (2017). Disability, empowerment and physical education. In J. Evans (Ed.), *Equality, equity and physical education* (pp. 43-54). Routledge.
- Birleşmiş Milletler [United Nations]. (2020). *COVID-19 outbreak and persons with disabilities*. Department of Economic and Social Affairs, United Nations, New York. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/covid-19.html>
- Carr, E. C., & Worth, A. (2001). The use of the telephone interview for research. *NT Research*, 6(1), 511-524. <https://doi.org/10.1177/136140960100600107>
- Cohen, A., & Mosek, A. (2019). "Power together": Professionals and parents of children with disabilities creating productive partnerships. *Child & Family Social Work*, 24(4), 565-573. <https://doi.org/10.1111/cfs.12637>
- Courtney, E., Kiernan, G., Guerin, S., Ryan, K., & McQuillan, R. (2018). Mothers' perspectives of the experience and impact of caring for their child with a life-limiting neurodevelopmental disability. *Child: Care, Health and Development*, 44(5), 704-710. <https://doi.org/10.1111/cch.12580>
- Cox, D. J., Plavnick, J. B., & Brodhead, M. T. (2020). A proposed process for risk mitigation during the COVID-19 pandemic. *Behavior Analysis in Practice*, 13(2), 299-305. <https://link.springer.com/article/10.1007/s40617-020-00430-1>
- Cuzzocrea, F., Larcana, R., & Westh, F. (2013). Family and parental functioning in parents of disabled children. *Nordic Psychology*, 65(3), 271-287. <https://doi.org/10.1080/19012276.2013.824201>
- Demirbilek, M. (2013). Zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin gereksinimleri [The needs of individuals with intellectual disabilities and their families]. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 7(3), 58-64. <https://dergipark.org.tr/en/pub/tjfm/issue/45328/567815>
- Dünya Sağlık Örgütü [World Health Organization]. (2002). *Towards a common language for functioning, disability and health ICF: The international classification of functioning, disability and health*. <https://www.who.int/classifications/icf/icfbeginnersguide.pdf>
- Dünya Sağlık Örgütü [World Health Organization]. (2015). *WHO global disability action plan 2014-2021: Better health for all people with disability*. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/199544/?sequence=1>
- Dünya Sağlık Örgütü [World Health Organization]. (2020). *Disability and health*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü [General Directorate of Services for Persons with Disabilities and the Elderly]. (2020). *Özel gereksinimli bireylere yönelik koronavirüs bilgilendirme rehberi [Coronavirus information guide for individuals with special needs]*. <https://www.aile.gov.tr/eyhgm/yayın-kaynak/>
- Eskyté, I., Lawson, A., Orchard, M., & Andrews, E. (2020). Out on the streets-crisis, opportunity and disabled people in the era of Covid-19: Reflections from the UK. *Alter*, 14(4), 329-336. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2020.07.004>



- Farajzadeh, A., Dehghanizadeh, M., Maroufizadeh, S., Amini, M., & Shamili, A. (2021). Predictors of mental health among parents of children with cerebral palsy during the COVID-19 pandemic in Iran: A web-based cross-sectional study. *Research in Developmental Disabilities, 112*, 103890. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103890>
- Farooq, M. B., & De Villiers, C. (2017). Telephonic qualitative research interviews: When to consider them and how to do them. *Meditari Accountancy Research, 25*(2), 291-316. <https://doi.org/10.1108/MEDAR-10-2016-0083>
- Ferguson, N., Laydon, D., Nedjati-Gilani, G., Imai, N., Ainslie, K., Baguelin, M., Bhatia, S., Boonyasiri, A., Cucunubá, Z., Cuomo-Dannenburg, G., Dighe, A., Dorigatti, I., Fu, H., Gaythorpe, K., Green, V., Hamlet, A., Hinsley, W., Okell, L.C., van Elsland, S., ... Ghani, A. C. (2020). *Report 9: Impact of non-pharmaceutical interventions (NPIs) to reduce COVID19 mortality and healthcare demand*. Imperial College of London. <https://146.179.12.204/handle/10044/1/77482>
- Flood, A. (2010). Understanding phenomenology. *Nurse Researcher, 17*(2), 7-15. <https://doi.org/10.7748/nr2010.01.17.2.7.c7457>
- Gilson, K. M., Johnson, S., Davis, E., Brunton, S., Swift, E., Reddihough, D., & Williams, K. (2018). Supporting the mental health of mothers of children with a disability: Health professional perceptions of need, role, and challenges. *Child: Care, Health and Development, 44*(5), 721-729. <https://doi.org/10.1111/cch.12589>
- Gilson, K. M., Davis, E., Gains, J., Brunton, S., Williams, K., & Reddihough, D. (2021). Experiences and barriers to accessing mental health support in mothers of children with a disability. *Child: Care, Health and Development, 47*(5), 697-704. <https://doi.org/10.1111/cch.12884>
- Goggin, G., & Ellis, K. (2020). Disability, communication, and life itself in the COVID-19 pandemic. *Health Sociology Review, 29*(2), 168-176. <https://doi.org/10.1080/14461242.2020.1784020>
- Gorter, J. W., Stewart, D., Smith, M. W., King, G., Wright, M., Nguyen, T., Matt, F., & Swinton, M. (2014). Pathways toward positive psychosocial outcomes and mental health for youth with disabilities: A knowledge synthesis of developmental trajectories. *Canadian Journal of Community Mental Health, 33*(1), 45-61. <https://doi.org/10.7870/cjcmh-2014-005>
- Grossman, B. R., & Magaña, S. (2016). Introduction to the special issue: Family support of persons with disabilities across the life course. *Journal of Family Social Work, 19*(4), 237-251. <https://doi.org/10.1080/10522158.2016.1234272>
- Grumi, S., Provenzi, L., Gardani, A., Aramini, V., Dargenio, E., Naboni, C., Vacchini, V., Borgatti, R., & EnFORCE Group. (2021). Rehabilitation services lockdown during the COVID-19 emergency: The mental health response of caregivers of children with neurodevelopmental disabilities. *Disability and Rehabilitation, 43*(1), 27-32. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1842520>
- Inan-Budak, M., Küçük, L., & Civelek, H. Y. (2018). Life experiences of mothers of children with an intellectual disability: A qualitative study. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 11*(4), 301-321. <https://doi.org/10.1080/19315864.2018.1518502>
- Jalali, M., Shahabi, S., Bagheri-Lankarani, K., Kamali, M., & Mojgani, P. (2020). COVID-19 and disabled people: Perspectives from Iran. *Disability & Society, 35*(5), 844-847. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1754165>
- Jesus, T. S., Bhattacharjya, S., Papadimitriou, C., Bogdanova, Y., Bentley, J., Arango-Lasprilla, J. C., & Kamalakannan, S. (2021). Lockdown-related disparities experienced by people with disabilities during the first wave of the COVID-19 pandemic: Scoping review with thematic analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 18*(12), 6178. <https://doi.org/10.3390/ijerph18126178>
- Kavanagh, A., Dickinson, H., Carey, G., Llewellyn, G., Emerson, E., Disney, G., & Hatton, C. (2020). Improving health care for disabled people in COVID-19 and beyond: Lessons from Australia and England. *Disability and Health Journal, 14*(2), 101050. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.101050>
- Khan, S. N. (2014). Qualitative research method-phenomenology. *Asian Social Science, 10*(21), 298-310. <https://doi.org/10.5539/ass.v10n21p298>



- Kuper, H., Banks, L. M., Bright, T., Davey, C., & Shakespeare, T. (2020). Disability-inclusive COVID-19 response: What it is, why it is important and what we can learn from the United Kingdom's response. *Wellcome Open Research*, 5,79. <https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.15833.1>
- Kurt, A., & Erden, M. K. (2020). Koronavirüs hastalığı 2019 sürecinde özel gereksinimli bireyler [Individuals with special needs in the coronavirus disease 2019]. *Milli Eğitim Dergisi*, 49(1), 1105-1119. <https://doi.org/10.37669/milliegitim.787606>
- Küçük, E. E., & Alemdar, D. K. (2018). Life satisfaction and psychological status of mothers with disabled children: A descriptive study. *Community Mental Health Journal*, 54(1), 102-106. <https://doi.org/10.1007/s10597-017-0135-6>
- Lafçı, D., Öztunç, D., & Alparslan, Z. (2014). Zihinsel engelli çocukların (mental retardasyonlu çocukların) anne ve babalarının yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi [Determining the difficulties that parents of mentally retarded children encounter]. *Gümüşhane University Journal of Health Sciences*, 3(2), 723-735. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/220147>
- Lee, S., & Kim, J. (2020). A country report: impact of COVID-19 and inequity of health on South Korea's disabled community during a pandemic. *Disability & Society*, 35(9), 1514-1519. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1809352>
- Lima-Rodríguez, J. S., Baena-Ariza, M. T., Domínguez-Sánchez, I., & Lima-Serrano, M. (2018). Intellectual disability in children and teenagers: Influence on family and family health. *Enfermería Clínica (English Edition)*, 28(2), 89-102. <https://doi.org/10.1016/j.enfcl.2017.10.007>
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage Publications.
- Lund, E. M., & Ayers, K. B. (2020). Raising awareness of disabled lives and health care rationing during the COVID-19 pandemic. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 12(1), 210-211. <http://dx.doi.org/10.1037/tra0000673>
- Lund, E. M., Forber-Pratt, A. J., Wilson, C., & Mona, L. R. (2020). The COVID-19 pandemic, stress, and trauma in the disability community: A call to action. *Rehabilitation Psychology*, 65(4), 313-322. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/rep0000368>
- Lund, E. M., & Gabrielli, J. (2021). The role of pediatric psychologists in mitigating disability-specific barriers among youth during the COVID-19 pandemic. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 9(1), 12-23. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/cpp0000387>
- Majnardi, A. R., Malfitano, C., & Tesio, L. (2021). COVID-19 pandemic: Why time-dependent rehabilitation is forgotten. *International Journal of Rehabilitation Research*, 44(1), 1-2. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7864593/pdf/ijrr-44-01.pdf>
- Mbazzi, F. B., Nalugya, R., Kawesa, E., Nimusiima, C., King, R., Van Hove, G., & Seeley, J. (2020). The impact of COVID-19 measures on children with disabilities and their families in Uganda. *Disability & Society*, 37(7), 1-24. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1867075>
- McConnell, D., Savage, A., & Breitzkreuz, R. (2014). Resilience in families raising children with disabilities and behavior problems. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 833-848. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.015>
- Meral, B. F. (2022). Parental views of families of children with autism spectrum disorder and developmental disorders during the COVID-19 pandemic. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(4), 1712-1724. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05070-0>
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook* (2nd ed.). Sage Publication.
- Mitra, S., Palmer, M., Kim, H., Mont, D., & Groce, N. (2017). Extra costs of living with a disability: A review and agenda for research. *Disability and Health Journal*, 10(4), 475-484. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.04.007>
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological research methods*. Sage Publications.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3rd ed.). Sage Publications.

- Percy, W. H., Kostere, K., & Kostere, S. (2015). Generic qualitative research in psychology. *The Qualitative Report*, 20(2), 76-85. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2015.2097>
- Sabatello, M., Landes, S. D., & McDonald, K. E. (2020). People with disabilities in COVID-19: Fixing our priorities. *The American Journal of Bioethics*, 20(7), 187-190. <https://doi.org/10.1080/15265161.2020.1779396>
- Sakellariou, D., Malfitano, A. P. S., & Rotarou, E. S. (2020). Disability inclusiveness of government responses to COVID-19 in South America: A framework analysis study. *International Journal for Equity in Health*, 19(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12939-020-01244-x>
- Shakespeare, T., Ndagire, F., & Seketi, Q. E. (2021). Triple jeopardy: Disabled people and the COVID-19 pandemic. *The Lancet*, 397, 1331-1333. <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S0140-6736%2821%2900625-5>
- Sousa, D. (2014). Validation in qualitative research: General aspects and specificities of the descriptive phenomenological method. *Qualitative Research in Psychology*, 11(2), 211-227. <https://doi.org/10.1080/14780887.2013.853855>
- Taylor, A. (2002). I'll call you back on my mobile: A critique of the telephone interview with adolescent boys. *Westminster Studies in Education*, 25(1), 19-34. <https://doi.org/10.1080/0140672020250103>
- Tek, S., & Yılmaz, K. G. (2021). Görme engelli bireylerin COVID-19 pandemi sürecine ilişkin deneyimleri [Experiences of individuals living with visual disability regarding the COVID-19 pandemic process]. *Journal of Society & Social Work*, 32(5), 319-336. <https://doi.org/10.33417/tsh.997029>
- Tétreault, S., Blais-Michaud, S., Marier-Deschênes, P., Beaupré, P., Gascon, H., Boucher, N., & Carrière, M. (2014). How to support families of children with disabilities? An exploratory study of social support services. *Child & Family Social Work*, 19(3), 272-281. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2012.00898.x>
- Valles, T. E., Shoenhard, H., Zinski, J., Trick, S., Porter, M. A., & Lindstrom, M. R. (2020). Networks of necessity: Simulating strategies for COVID-19 mitigation among disabled people and their caregivers. *PLoS Computational Biology*, 18(5), e1010042. <https://arxiv.org/abs/2101.00060>
- Walker, A., Alfonso, M. L., Colquitt, G., Weeks, K., & Telfair, J. (2016). "When everything changes:" Parent perspectives on the challenges of accessing care for a child with a disability. *Disability and Health Journal*, 9(1), 157-161. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.06.002>
- Werner, S., Hochman, Y., Holler, R., & Shpigelman, C. N. (2022). Burden and growth during COVID-19: Comparing parents of children with and without disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 31, 1535-1546. <https://doi.org/10.1007/s10826-022-02282-5>
- Willner, P., Rose, J., Stenfert-Kroese, B., Murphy, G. H., Langdon, P. E., Clifford, C., Hutchings, H., Watkins, A., Hiles, S., & Cooper, V. (2020). Effect of the COVID-19 pandemic on the mental health of carers of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1523-1533. <https://doi.org/10.1111/jar.12811>
- Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2003). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri [Qualitative research methods in the social sciences]*. Seçkin Yayıncılık.
- Ziapour, A., & Khosravi, B. (2020). Lived experience of mothers of children with disabilities: A qualitative study of Iran. *Journal of Public Health*, 29, 1173-1179. <https://doi.org/10.1007/s10389-020-01215-0>